harrisdécima
UNE SOCIÉTÉ DU GROUPE HARRIS INTERACTIVE

Association canadienne de soins palliatifs
Résultats du sondage sur l'initiative
Aller de l'avant

Canadian Hospice Palliative Care Association
Association canadienne de soins palliatifs

Qu'est-ce que les Canadiens disent
Le 11 décembre 2013

Avertissement de propriété exclusive

Les renseignements contenus dans le présent document sont la propriété de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) et ne peuvent être utilisés, reproduits ou divulgués à un tiers sans avoir obtenu au préalable le consentement écrit de l'auteur. Le destinataire de ces renseignements s'engage lui aussi à les protéger contre la perte, le vol et la compromission tant et aussi longtemps qu'ils seront en sa possession. Toute information et tout matériel fournis par l'ACSP, de même que toutes les données recueillies par Harris/Décima, seront traités en toute confidentialité par Harris/Décima et seront placés dans un endroit sécuritaire lorsqu'en possession de Harris/Décima (selon les normes de l'industrie et les lois applicables).

OTTAWA
160, rue Elgin, bureau 1800
Ottawa (Ontario)
K2P 2P7 CANADA
tél. : 613-230-2200
téléc. : 613-230-3793

MONTRÉAL
1080, côte du Beaver Hall, bureau 400
Montréal (Québec)
H2Z 1S8 CANADA
tél. : 514-288-0037
téléc. : 514-288-0138

TORONTO
2345, rue Yonge, bureau 405
Toronto (Ontario)
M4P 2E5 CANADA
tél. : 416-962-2013
téléc. : 416-962-0505

Table des matières

Introduction 1
Objectifs 1
Méthodologie 2
Résumé 3
Résultats détaillés 5
Santé des Canadiens 6
Expériences de la mort de membres de la famille 12
Prendre soin de membres de la famille 17
Attitudes envers la planification de fin de vie 22
Connaissances et attitudes concernant les soins palliatifs 39
Conclusions 53
Annexe A – Questionnaire du sondage 55
Français 55
Anglais 66

Personne-ressource :

Doug Anderson
Vice-président principal, Harris/Décima Inc.
160, rue Elgin, bureau 1800
Ottawa (Ontario) K2P 2P7
tél. : 613-751-5052
téléc. : 613-230-9048
danderson@harrisdecima.com

Introduction

Harris/Décima est fière de remettre à l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) le présent rapport sur l'initiative *Aller de l'avant*. En juillet et août 2013, des Canadiens d'âge adulte ont répondu à un sondage d'envergure nationale visant à comprendre leurs attitudes et leurs perceptions à l'égard des soins palliatifs et des soins de fin de vie destinés aux gens aux prises avec une maladie limitant l'espérance de vie ou avec une maladie chronique.

Objectifs

Dans le contexte du développement du cadre national de l'initiative *Aller de l'avant*, l'ACSP estimait qu'il était important de mener une recherche pour déterminer avec plus de précision ses thématiques et ses domaines d'intérêt de façon à pouvoir peaufiner son cadre pour les trois prochaines années.

Ce cadre définit les principes, étapes à suivre, pratiques exemplaires et autres mesures et ressources qui aideront les collectivités et organismes à intégrer la philosophie des soins palliatifs dans tous les contextes de soins. Cette première ébauche du cadre a été préparée par le comité consultatif *Aller de l'avant* et les membres de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQ), soit des experts dans leur domaine issus d'organismes professionnels nationaux et de groupes non gouvernementaux, tous étant fermement engagés envers l'approche palliative intégrée. Au cours des mois à venir, le cadre sera révisé et peaufiné à la lumière non seulement des conseils et commentaires d'intervenants d'un bout à l'autre du pays, mais aussi en fonction de l'opinion publique. L'objectif global de cette étude de recherche était de déterminer les critères potentiels du cadre d'évaluation ainsi que les principales possibilités de communication qui pourraient être mises de l'avant suivant les pratiques prometteuses et les attentes à l'égard des soins palliatifs intégrés dans la collectivité, et ce, dans tous les contextes de soins de santé.

Plus précisément, les objectifs de la recherche sur l'opinion publique de l'ACSP étaient de fournir des perspectives sur les points suivants :

a) Attitudes à l'égard de l'approche palliative;
b) Liens personnels avec les problèmes de santé chroniques, les maladies limitant l'espérance de vie et les soins palliatifs;
c) Connaissance de la planification préalable des soins;
d) Perceptions des programmes et des services de soins palliatifs;
e) Perceptions des rôles des gouvernements provinciaux, territoriaux et fédéral dans les soins palliatifs;
f) Préférences quant au lieu pour recevoir la majeure partie des soins et mourir;
g) Croyances au sujet des soins à apporter à un être cher jusqu'à la fin de sa vie;
h) Perceptions de la gestion d'une maladie limitant l'espérance de vie ou d'un problème de santé chronique (avoir une vie agréable jusqu'à la mort); et
i) Attitudes et perceptions sur les façons d'engager des discussions sur les objectifs des soins/la planification préalable des soins.

Afin de recueillir l'information nécessaire pour atteindre chacun de ces objectifs, l'ACSP a confié à Harris/Décima le mandat d'effectuer un sondage en ligne auprès des Canadiens. Le présent document révèle les résultats de ce sondage.

Méthodologie

Harris/Décima a mené le sondage national sur l'initiative d'intégration *Aller de l'avant* de l'ACSP auprès de 2 976 adultes canadiens de 18 ans et plus. Le sondage s'est déroulé en français et en anglais du 5 juillet au 7 août 2013 au moyen du panel en ligne exclusif de l'entreprise.

Un plan d'échantillonnage a été établi afin de faire en sorte que les sondages complétés respectent certains paramètres d'âge et de sexe dans chaque région. Le tableau qui suit démontre la distribution non pondérée de l'âge et du sexe des répondants qui ont rempli le sondage dans les dix provinces :

		PE	NS	NB	NL	QC	ON	MB	SK	AB	BC	Total
18-34	Hommes	31	50	50	50	50	50	50	50	50	50	**481**
	Femmes	29	49	50	50	51	50	50	50	50	50	**479**
35-54	Hommes	28	50	50	51	50	53	50	50	50	50	**482**
	Femmes	60	50	50	50	50	50	50	50	50	50	**510**
55+	Hommes	63	50	50	50	50	50	50	50	50	51	**514**
	Femmes	60	50	50	50	50	50	50	50	50	50	**510**
Total		**271**	**299**	**300**	**301**	**301**	**303**	**300**	**300**	**300**	**301**	**2 976**

Le sondage a été mené au moyen du panel en ligne exclusif de l'entreprise, le HPOL, et a duré 15 minutes en moyenne. Puisque le sondage a misé sur un panel en ligne exclusif, il est impossible de fournir la marge d'erreur.

Les données du sondage ont été pondérées en fonction du Recensement de 2011 afin de refléter la population générale selon des variables telles que le sexe, l'âge et la région.

Résumé

Harris/Décima a le plaisir de remettre à l'Association canadienne de soins palliatifs le présent rapport qui découle du sondage national sur l'initiative *Aller de l'avant*.

Les principaux résultats du sondage sont les suivants :

- **Bien que le terme « soins palliatifs » soit familier à une minorité de Canadiens, environ la moitié d'entre eux connaissent les services de soins palliatifs.** La plupart d'entre eux savent ou s'attendent à ce que ces services soient offerts dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée ou dans les hôpitaux, mais ils sont moins nombreux à penser qu'ils peuvent être offerts à la maison. Les Canadiens sont également en mesure de désigner correctement les types de services qui sont compris dans les soins palliatifs.

- **Alors que seul un faible pourcentage de Canadiens ont une expérience des soins palliatifs, la vaste majorité d'entre eux sont pour cette approche des soins de fin de vie.** Les soins palliatifs ont été définis aux répondants comme étant le type de soins de santé où divers services sont réunis pour soulager les souffrances et améliorer la qualité de vie des personnes mourantes ou atteintes d'une maladie chronique, et où on offre des services à la famille des malades.

- **Par ailleurs, les Canadiens ont un point de vue résolument positif des soins palliatifs.** La grande majorité d'entre eux s'entendent pour dire que ce type de soins :
    - Devrait faire appel à l'ensemble des fournisseurs de soins de santé;
    - Réduit sensiblement le stress et le fardeau qui pèse sur la famille;
    - Améliore la qualité de vie des patients;
    - Aide le patient à prendre ses décisions en cours de route;
    - Devrait être accessible aux patients dans l'environnement de leur choix;
    - Devrait être intégré aux soins de toute personne souffrant d'un problème de santé chronique limitant l'espérance de vie;
    - Devrait être accessible plus tôt au cours d'une maladie.

- **La plupart des Canadiens croient que les gouvernements provinciaux n'accordent pas suffisamment de priorité aux soins palliatifs.**

- **La plupart de ceux qui ont perdu un membre de leur famille au cours des 10 dernières années mentionnent que leur proche est décédé à l'hôpital.** Dans la majorité des cas, l'endroit où leur proche s'est éteint correspondait au souhait de cet être cher.

- **En revanche, s'il y a un endroit où les Canadiens préféreraient passer leur fin de vie, il est plus probable qu'ils choisiraient la maison.** Il est intéressant de noter que les Canadiens préfèrent et s'attendent généralement à mourir et à passer leur fin de vie au même endroit où leur proche est décédé, et encore plus lorsque le proche s'est éteint à la maison.

- **Parallèlement, les répondants pensent que durant la période précédant leur fin de vie, ils ne seront pas en mesure de recevoir la majeure partie de leurs soins à la maison; ils**

sont plus nombreux à s'attendre à recevoir ces soins à l'hôpital. La perception des Canadiens est que les soins aux dernières étapes de la vie peuvent uniquement être prodigués à l'hôpital, où c'est moins lourd pour la famille et où la douleur peut être gérée de façon optimale.

- **Un grand nombre de répondants ne croient pas qu'ils auraient suffisamment de temps pour prendre soin d'un proche mourant et doutent également que leurs proches prendraient soin d'eux ou pourraient le faire le temps venu.**

- **Même si la plupart des répondants ont songé à leur fin de vie et que la vaste majorité d'entre eux croient qu'il est important d'en discuter, moins de la moitié des Canadiens ont effectivement discuté avec quelqu'un de leurs préférences pour leur fin de vie.**

- **La plupart des Canadiens sont d'avis qu'ils devraient discuter de leurs préférences relatives aux soins de fin de vie avec un membre de leur famille.**

- **Avant d'avoir une conversation au sujet de leurs préférences relatives aux soins de fin de vie, la majorité des répondants disent qu'ils veulent d'abord obtenir de l'information de leur professionnel de la santé.**

- **Les Canadiens sont plus susceptibles de songer à leur fin de vie lorsqu'ils sont plus âgés, qu'ils souffrent d'une maladie chronique ou qu'ils ont perdu un membre de leur famille.** Ils sont nombreux à croire qu'ils devraient penser à leur fin de vie et en discuter lorsqu'ils sont encore en santé. Puisque la plupart des Canadiens en santé n'ont pas encore eu cette conversation, il semblerait qu'ils attendent un élément déclencheur pour le faire.

- **Les gens sont souvent réticents à discuter de leurs préférences relatives aux soins de fin de vie en raison de leurs perceptions négatives de l'idée de la mort.** Les raisons qu'ils mentionnent le plus souvent pour expliquer leurs réticences sont la peur de la mort, le fait qu'ils pensent qu'une telle discussion bouleverserait les membres de leur famille ou que cette idée les met mal à l'aise.

- **Bien qu'à peine plus de la moitié des Canadiens soient au courant de ce qu'est la planification préalable des soins, seul un mince pourcentage de la population sondée a effectivement préparé un plan**. **La majorité de ceux qui n'ont pas préparé de plan comptent toutefois le faire un jour.**

- **En outre, ceux qui ont été témoins des soins de fin de vie ou des soins palliatifs prodigués à une autre personne sont plus susceptibles d'avoir établi un plan préalable de soins et d'avoir discuté de leurs préférences avec quelqu'un.**

Les chapitres qui suivent fournissent les données détaillées qui appuient ces résultats ainsi qu'un examen exhaustif de l'ensemble des résultats.

Résultats détaillés

Le rapport est divisé en cinq sections. La première partie présente un survol de la perception que les Canadiens ont de leur santé. La deuxième partie explore l'expérience des répondants lors de la mort de membres de leur famille immédiate. La partie suivante dresse un portrait de l'expérience des Canadiens pour ce qui est de prodiguer des soins à des membres de leur famille et de leurs perceptions à cet égard. La section suivante porte sur les attitudes des Canadiens envers la planification de la fin de vie. Quant à la dernière section, elle examine les connaissances et les attitudes des répondants concernant les soins palliatifs.

Dans les graphiques, les cercles ou flèches rouges signalent les endroits où la variation annuelle ou le changement entre les groupes témoins est digne de mention.

Tous les chiffres présentés sont arrondis. Dans certains cas, il peut sembler y avoir une différence d'un point de pourcentage entre les évaluations regroupées et les évaluations présentées séparément.

Santé des Canadiens

Le sondage commençait par une série de questions visant à comprendre l'état de santé actuel des répondants et leurs comportements relatifs aux soins de santé. Les répondants devaient évaluer leur état de santé personnel, indiquer s'ils ont un médecin de famille ou un établissement de santé où ils obtiennent habituellement leurs soins et préciser si eux-mêmes ou un membre de leur famille avait été hospitalisé pour un problème de santé chronique.

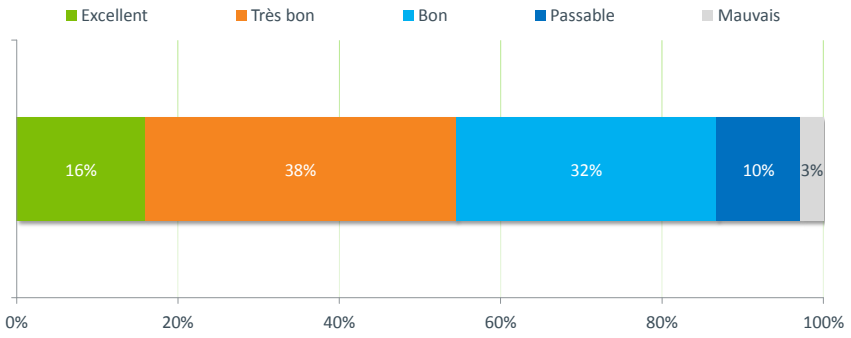
État de santé actuel

Les Canadiens devaient tout d'abord évaluer leur état de santé sur une échelle de cinq points : excellent, très bon, bon, passable ou mauvais. La majorité des Canadiens (54 %) estiment qu'ils sont en excellente ou en très bonne santé, et le tiers d'entre eux (32 %) s'estiment en bonne santé. À peine plus d'un Canadien sur dix (13 %) croit que son état de santé est passable ou mauvais.

Les résidents de Terre-Neuve-et-Labrador (64 %) et les 18-34 ans (58 %) sont plus susceptibles que les Canadiens de 35 ans et plus (53 %) de rapporter qu'ils se croient en bonne santé. Le pourcentage de Canadiens qui rapportent être en bonne santé augmente en fonction du revenu, de la scolarité et de la présence d'enfants dans le ménage.

Perception de l'état de santé

Question 1
De manière générale, diriez-vous que votre état de santé est excellent, très bon, bon, passable ou mauvais?

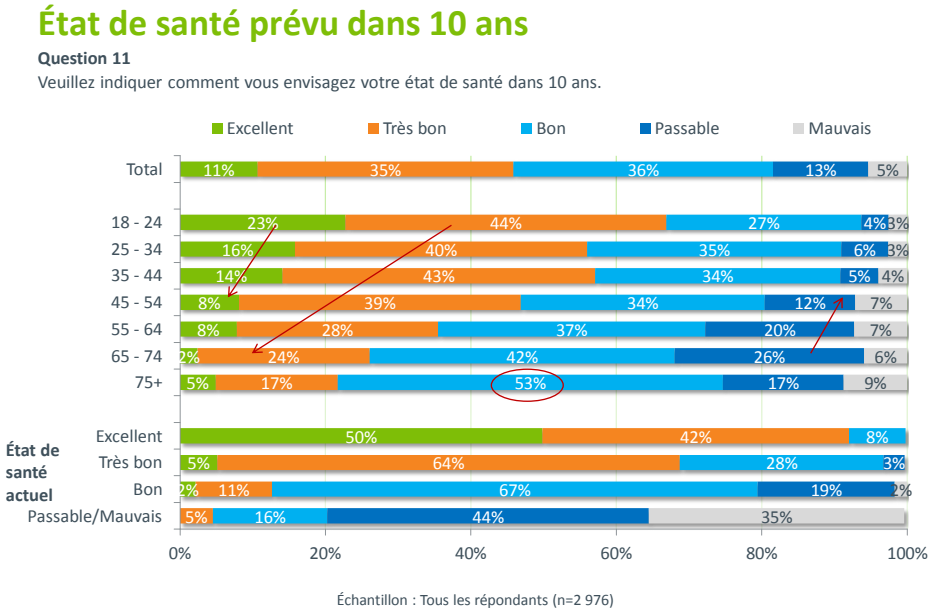


Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

État de santé prévu dans 10 ans

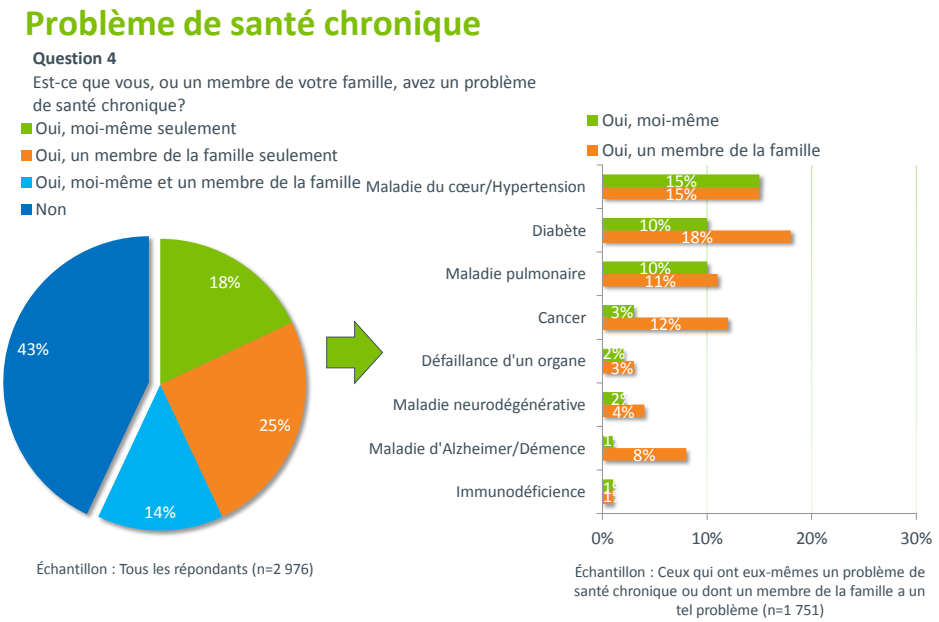
Les Canadiens devaient indiquer comment ils envisageaient leur état de santé dans 10 ans au moyen d'une échelle de cinq points : excellent, très bon, bon, passable ou mauvais. Les résultats démontrent qu'ils sont généralement plutôt optimistes et qu'ils ne s'attendent pas à ce que leur état change beaucoup. Près de la moitié des Canadiens (46 %) s'attendent à ce que leur état de santé soit excellent ou très bon dans 10 ans. Près de deux répondants sur cinq (36 %) croient qu'ils seront en bonne santé, alors que près d'un répondant sur cinq (18 %) s'attend à ce que son état de santé soit passable ou mauvais.

Sans surprise, plus les Canadiens sont âgés, moins ils ont l'impression qu'ils seront en bonne santé dans 10 ans. En outre, la majorité des répondants croient que leur état de santé sera le même dans 10 ans.



Les répondants devaient ensuite indiquer si un membre de leur famille ou eux-mêmes souffraient de l'un des huit problèmes de santé chroniques mentionnés. Plus de trois Canadiens sur dix (32 %) souffrent eux-mêmes d'un problème de santé chronique, tandis que quatre Canadiens sur dix (39 %) ont un membre de leur famille qui souffre de l'un de ces problèmes de santé. En regroupant les données, il appert que six Canadiens sur dix (57 %) souffrent eux-mêmes d'un problème de santé chronique ou ont un membre de leur famille qui souffre d'un tel problème.

Les problèmes de santé chroniques les plus courants sont les maladies du cœur ou l'hypertension (15 % eux-mêmes et 15 % un membre de la famille) et le diabète (10 % eux-mêmes et 18 % un membre de la famille).

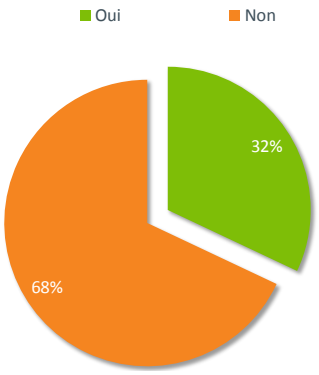


Parmi ceux qui souffrent d'un problème de santé chronique (32 %), plus d'un répondant sur cinq (23 %) indique avoir été hospitalisé au cours de la dernière année.

Hospitalisation au cours de la dernière année – Répondants eux-mêmes

Question 4

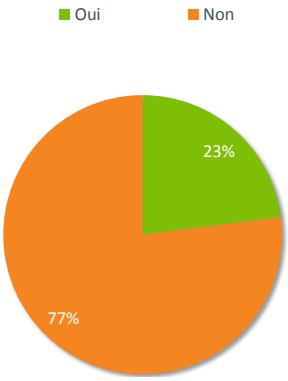
Avez-vous un problème de santé chronique?



Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

Question 4A

Avez-vous été hospitalisé(e) au cours de la dernière année?



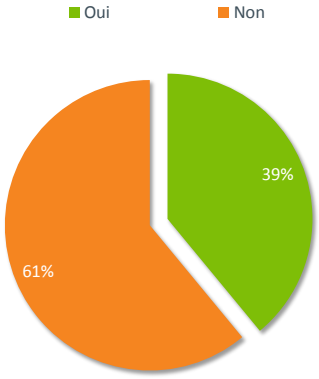
Échantillon : Ceux qui souffrent d'un problème de santé chronique mentionné à Q4 (n=939)

La même question a été posée aux répondants dont un membre de la famille souffre d'un problème de santé chronique (39 %). Le tiers (33 %) de ces personnes ont été hospitalisées au cours de la dernière année.

Hospitalisation au cours de la dernière année – Membre de la famille

Question 4

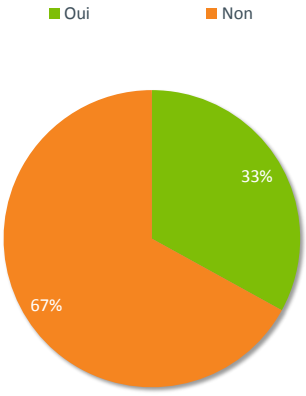
Est-ce qu'un membre de votre famille a un problème de santé chronique?



Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

Question 5

Un membre de votre famille a-t-il été hospitalisé au cours de la dernière année?

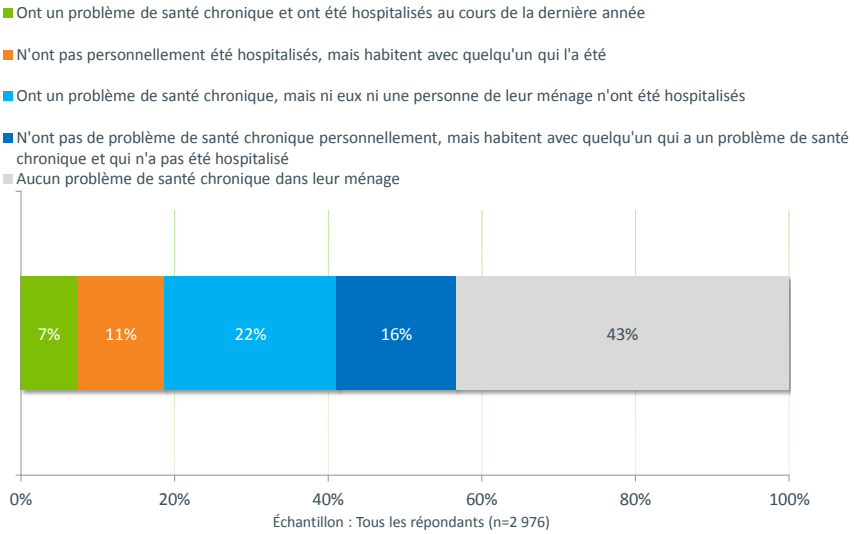


Échantillon : Ceux qui ont dans leur famille quelqu'un qui souffre d'un problème de santé chronique mentionné à Q4 (n=1 241)

En regroupant les données, il s'avère qu'un faible pourcentage de Canadiens (7 %) ont un problème de santé chronique et ont été hospitalisés au cours de la dernière année. Environ un répondant sur dix (11 %) n'a pas été hospitalisé au cours de la dernière année, mais habite avec quelqu'un qui l'a été. Moins du quart des répondants (22 %) ont un problème de santé chronique, mais ni eux ni un membre de leur famille n'ont été hospitalisés au cours de la dernière année. En outre, 16 % des répondants habitent avec quelqu'un qui a un problème de santé chronique, mais qui n'a pas été hospitalisé. Enfin, quatre répondants sur dix (43 %) vivent dans un ménage où il n'y a aucun problème de santé chronique.

Les résidents du Québec sont plus nombreux que les autres à indiquer que personne ne souffre d'un problème de santé chronique dans leur ménage (49 %).

Segmentation en fonction d'un problème de santé chronique



Comportements relatifs aux soins de santé

Les Canadiens devaient ensuite indiquer s'ils ont un fournisseur de soins de santé. La vaste majorité d'entre eux (86 %) ont un médecin de famille ou un établissement de santé où ils obtiennent régulièrement des soins.

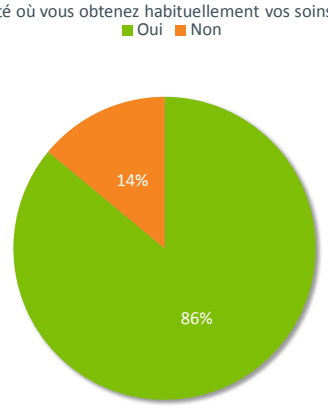
Les résidents des provinces de l'Atlantique sont les plus nombreux à avoir un fournisseur de soins de santé (92 %), alors que les résidents du Québec sont les moins nombreux à en avoir un (76 %). Les Canadiens sont également plus susceptibles d'avoir un fournisseur de soins de santé où ils vont habituellement s'ils ont 35 ans ou plus (90 %), si ce sont des femmes (89 %) et si le revenu de leur ménage est supérieur à 40 000 $ par année (89 %).

Les répondants ont également rapporté le nombre de visites qu'ils ont faites à leur fournisseur habituel de soins de santé. Parmi ceux qui ont un fournisseur de soins de santé, la majorité des répondants (71 %) ont visité leur médecin de famille ou un établissement de santé où ils obtiennent habituellement des soins trois fois ou moins au cours de la dernière année; les autres (28 %) ont visité leur fournisseur de soins de santé plus fréquemment.

À l'échelle régionale, les répondants du Québec sont les moins nombreux (17 %), soit environ deux fois moins nombreux, que ceux des autres provinces, à avoir visité leur fournisseur de soins de santé plus de trois fois au cours de la dernière année. Les Canadiens qui ont visité leur fournisseur de soins de santé plus de trois fois au cours de la dernière année sont plus nombreux à avoir un état de santé passable ou mauvais (66 %) ou à faire face à un problème de santé chronique, que ce soit eux-mêmes ou un membre de leur famille (37 %).

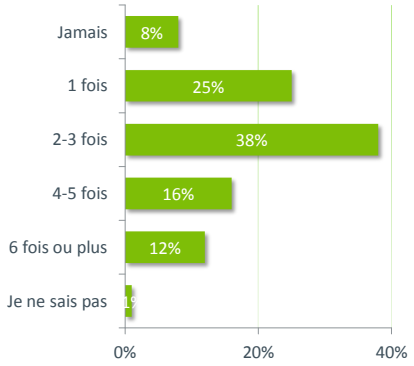
Fournisseur de soins de santé

Question 2
Avez-vous un fournisseur de soins de santé, c'est-à-dire un médecin de famille ou un établissement de santé où vous obtenez habituellement vos soins?



Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

Question 3
Au cours des 12 derniers mois, combien de fois avez-vous visité votre médecin de famille ou l'établissement de santé où vous obtenez habituellement vos soins?



Échantillon : Ceux qui ont un fournisseur de soins de santé (n= 2 617)

Expériences de la mort de membres de la famille

La section qui suit décrit en détail l'expérience que les Canadiens ont vécue lors de la mort de membres de leur famille. Les répondants devaient indiquer si un membre de leur famille était décédé au cours des 10 dernières années, et le cas échéant, si l'endroit de sa mort correspondait au souhait de ce membre de la famille et si le décès avait été douloureux.

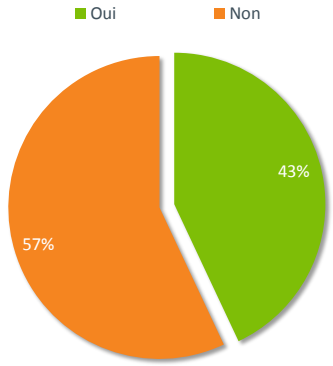
Décès dans la famille

Près de la moitié des Canadiens (43 %) ont vécu la mort d'un membre de leur famille au cours des 10 dernières années. Parmi ceux qui ont perdu un membre de leur famille immédiate récemment, 62 % rapportent que ces décès ont eu lieu à l'hôpital. La plupart des autres décès ont eu lieu à la maison (19 %), alors que d'autres ont eu lieu dans un foyer, un centre pour personnes âgées ou une maison de retraite (7 %), dans un autre établissement de soins (4 %) ou dans un établissement de soins palliatifs (2 %).

Au cours des dix dernières années, les membres des familles des résidents du Québec (70 %) et des provinces de l'Atlantique (67 %) sont plus souvent décédés à l'hôpital.

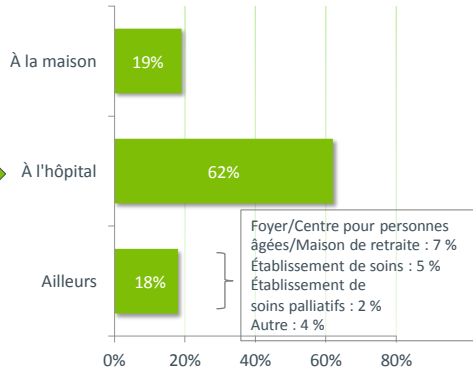
Décès d'un membre de la famille immédiate au cours des 10 dernières années

Question 6
Un membre de votre famille immédiate est-il décédé au cours des 10 dernières années?



Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

Question 7
En ce qui concerne la dernière fois qu'un membre de votre famille immédiate est décédé, cette personne est-elle décédée à la maison, à l'hôpital ou ailleurs?



Échantillon : Ceux dont un membre de la famille immédiate est décédé au cours des 10 dernières années (n=1 327)

Expérience qu'ont connue les membres de la famille en fin de vie

En général, les membres de la famille sont décédés là où ils le souhaitaient.

Lorsque les Canadiens sondés doivent indiquer si le lieu où le membre de leur famille est décédé correspondait au souhait de cette personne, la majorité d'entre eux (73 %) répondent par l'affirmative.

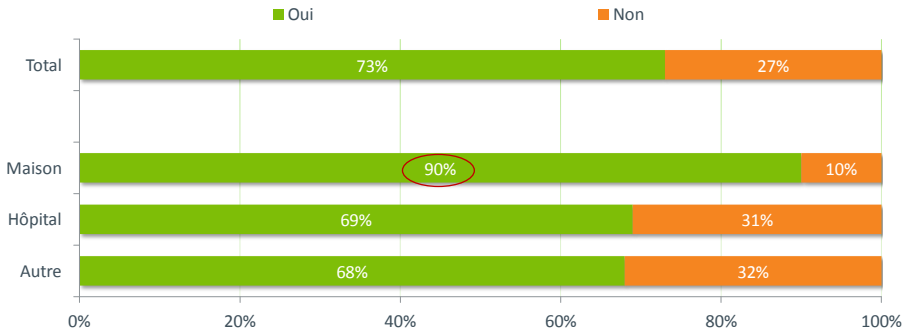
Même s'ils constituent toujours une majorité, les résidents du Québec (63 %) sont moins enclins que ceux des autres provinces à croire que le lieu où le membre de leur famille est décédé correspondait au souhait de cette personne. Il faut noter que la prévalence des morts à l'hôpital est relativement élevée dans cette province.

Lorsque le décès est survenu à la maison, les Canadiens (90 %) sont plus enclins à dire que cet endroit correspondait au souhait du membre de leur famille. Et parmi ceux dont un membre de la famille est décédé à l'hôpital, sept sur dix (69 %) sont du même avis.

Bien qu'il semble que dans la plupart des cas, l'endroit de la mort est perçu comme étant fidèle au souhait des êtres chers, il appert également que c'est plus souvent le cas lorsque la personne est décédée à la maison.

Lieu du décès : fidèle au souhait de la personne?

Question 8
À votre connaissance, cet endroit correspondait-il au souhait de cette personne?

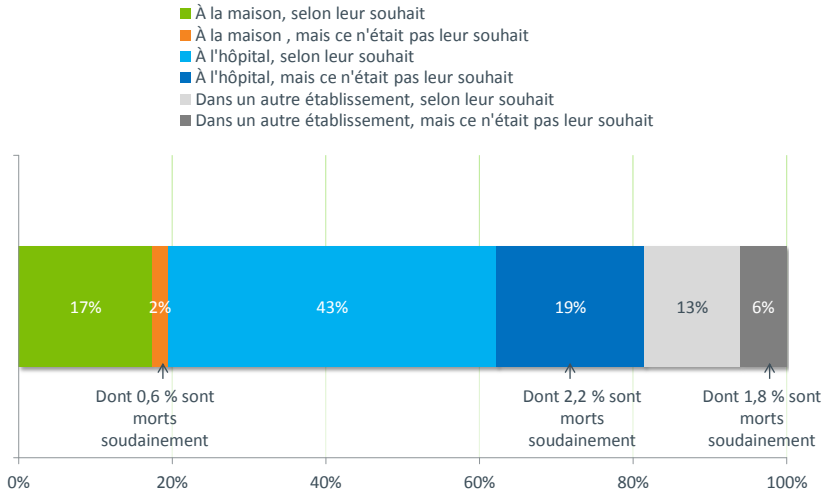


Échantillon : Ceux dont un membre de la famille immédiate est décédé au cours des 10 dernières années (n=1 327)

Une fois regroupées, les données démontrent qu'une pluralité de Canadiens qui ont vécu le décès d'un membre de leur famille au cours des 10 dernières années allèguent que l'être cher est décédé à l'hôpital et que cela correspondait à son souhait (43 %). Lorsque le décès a eu lieu à la maison, 17 % des répondants allèguent que le membre de leur famille est décédé à l'endroit où il souhaitait mourir. Environ un répondant sur dix (13 %) allègue que le membre de sa famille est décédé ailleurs et que cela correspondait à son souhait.

Dans un faible pourcentage de cas, l'endroit ne correspondait pas à celui souhaité par l'être cher parce que le membre de la famille est mort soudainement (0,6 % à la maison, 2,2 % à l'hôpital et 1,8 % ailleurs).

Le lieu du décès correspondait au souhait des êtres chers



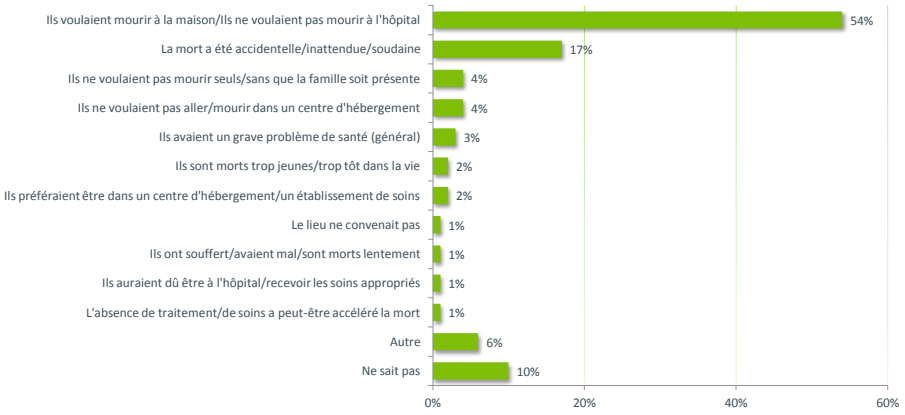
Échantillon : Ceux dont un membre de la famille immédiate est décédé au cours des 10 dernières années (n=1 327)

Parmi les Canadiens qui croient que le lieu de la mort ne correspondait pas au souhait du membre de leur famille (27 %), la principale raison qu'ils invoquent est que le membre de leur famille ne voulait pas mourir à l'hôpital (54 %), mais plutôt à la maison. Environ deux répondants sur dix (17 %) rapportent que la mort a été accidentelle ou inattendue. Un faible pourcentage de Canadiens croient que la mort du membre de leur famille ne correspondait pas à son souhait étant donné qu'il ne voulait pas mourir seul (4 %) ou dans un centre d'hébergement (4 %).

Raison pour laquelle le lieu du décès ne correspondait pas au souhait du membre de leur famille

Question 9
Pourquoi le lieu du décès ne correspondait-il pas au souhait du membre de votre famille?

Seules les réponses totalisant au moins 1 % sont indiquées. Les réponses totalisant moins de 1 % sont regroupées sous « Autre ».



Échantillon : Ceux dont un membre de leur famille n'est pas mort à l'endroit qui correspondait à son souhait (n=346)

Les répondants qui ont indiqué qu'un membre de leur famille est décédé au cours des 10 dernières années devaient se prononcer sur l'expérience que cette personne avait connue en fin de vie. La moitié des Canadiens (50 %) croient que lorsque le membre de leur famille est décédé, il y avait présence de douleur, mais qu'elle était bien gérée. Les autres groupes de répondants croient que le membre de la famille est décédé sans douleur et sans symptômes (27 %) ou encore que la gestion de la douleur et des symptômes a posé problème (24 %).

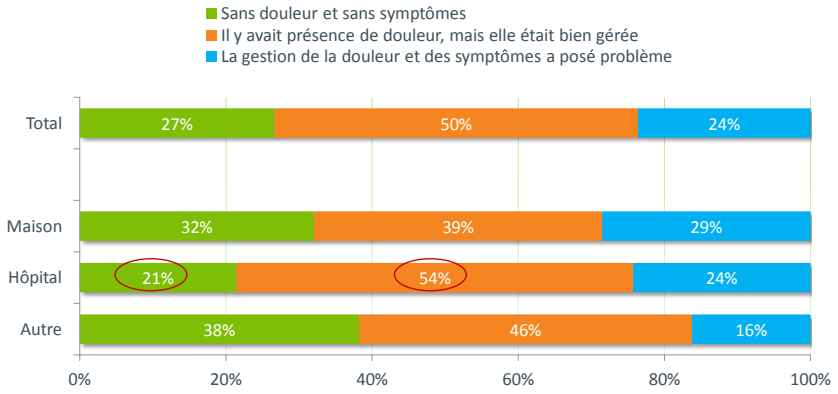
Sous l'angle régional, les Saskatchewannais sont les plus nombreux (35 %) à croiret que la gestion de la douleur et des symptômes a posé problème lorsque leur être cher est décédé. Les Albertains sont les moins nombreux à rapporter que la mort est survenue sans douleur (18 %), et les plus nombreux à dire que la douleur a été bien gérée.

Les Canadiens ont l'impression que les membres de leur famille ont plus souvent connu une fin de vie sans douleur et sans symptômes lorsque le décès est survenu à la maison (32 %) ou ailleurs (38 %) que s'il est survenu à l'hôpital (21 %). Les Canadiens sont plus souvent d'avis que les membres de leur famille ont eu de la douleur, mais qu'elle était bien gérée lorsque la mort est survenue à l'hôpital (54 %), comparativement à environ quatre répondants sur dix qui croient qu'il y avait présence de douleur lorsque la mort est survenue à la maison (39 %) ou ailleurs (46 %). Un pourcentage similaire de répondants croient que la gestion de la douleur et des symptômes a posé problème à la maison (29 %) et à l'hôpital (24 %). Cette constatation est peut-être attribuable au fait que les membres de la famille se sont rendus à l'hôpital *parce qu'*ils avaient de la douleur et qu'elle a été bien gérée.

Perception de l'expérience que le membre de la famille a connue en fin de vie

Question 10

En ce qui concerne le membre de votre famille qui est décédé, laquelle des options suivantes décrit le mieux l'expérience que cette personne a connue en fin de vie?



Échantillon : Ceux dont un membre de la famille est décédé au cours des 10 dernières années (n=1 327)

Prendre soin de membres de la famille

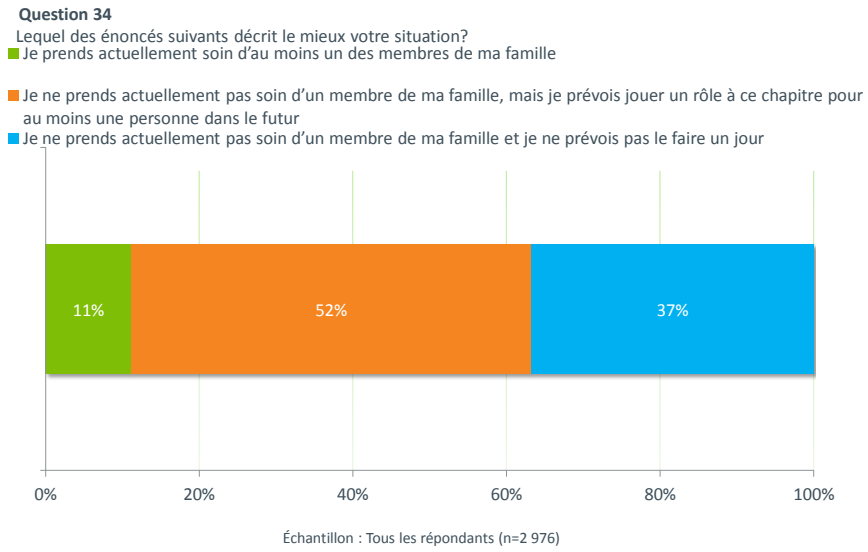
La section qui suit dresse un aperçu des points de vue des Canadiens lorsqu'il est question de prendre soin de membres de la famille. Les Canadiens devaient indiquer s'ils prenaient soin d'un être cher, estimer combien de temps est nécessaire chaque semaine pour le faire et évaluer s'ils croyaient qu'ils pourraient consacrer autant de temps à prendre soin d'un membre de leur famille compte tenu de leur horaire actuel.

Pour mieux comprendre l'expérience des Canadiens et ce à quoi ils s'attendent lorsqu'il est question de prendre soin de membres de leur famille, les répondants devaient indiquer s'ils prennent actuellement soin d'un membre de leur famille et, dans le cas contraire, s'ils prévoient le faire un jour.

La moitié des Canadiens sondés (52 %) ne prennent actuellement pas soin d'un membre de leur famille, mais prévoient le faire dans le futur; un Canadien sur dix (11 %) prend actuellement soin d'un membre de sa famille. Près de quatre Canadiens sur dix (37 %) ne prennent actuellement pas soin de membres de leur famille et ne prévoient pas le faire non plus.

Les 55 ans et plus (47 %) et ceux dont le revenu du ménage est inférieur à 80 000 $ par année (38 %) sont plus susceptibles de ne pas prévoir prendre soin d'un membre de leur famille.

S'attendent ou non à prendre soin de membres de la famille



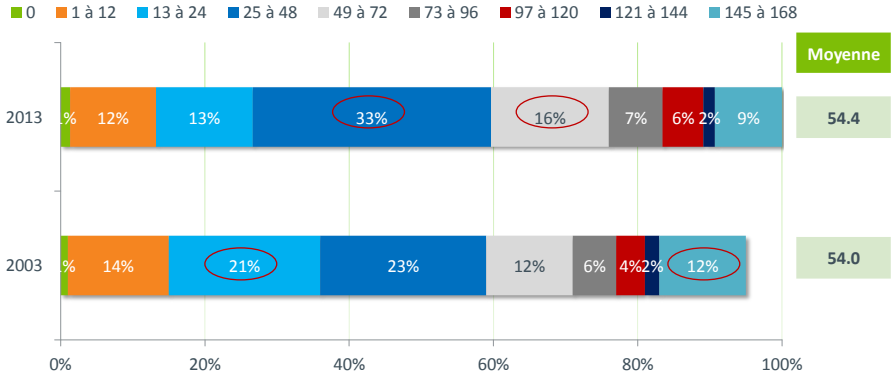
Afin d'actualiser les données de référence de 2003, les répondants devaient indiquer environ combien d'heures par semaine étaient nécessaires pour prendre soin d'un membre de leur famille mourant. Certains changements ressortent par rapport aux données précédentes.

Le nombre moyen d'heures que les Canadiens croient qu'il faudrait chaque semaine pour prendre soin d'un membre de leur famille mourant est de 54,4. En tout, 27 % des Canadiens croient qu'il leur faudrait jusqu'à une journée complète chaque semaine pour prendre soin d'un membre de leur famille mourant. 33 % d'entre eux s'attendent à ce que ces soins nécessitent une ou deux journées par semaine, alors que 16 % d'entre eux s'attendent à ce qu'ils nécessitent de deux à trois jours. Les autres Canadiens (24 %) s'attendent à ce que de quatre à sept jours soient nécessaires chaque semaine pour bien prendre soin d'un membre de leur famille qui serait mourant.

En 2013, les gens s'attendent à ce que l'engagement nécessaire soit plus grand. Les Canadiens sont plus nombreux cette année (73 %) qu'il y a 10 ans (59 %) à s'attendre à ce que les soins adéquats exigent un engagement de deux jours ou plus chaque semaine.

Estimation du nombre d'heures par semaine nécessaire pour prendre soin chez soi d'un membre de sa famille mourant

Question 28
Combien d'heures par semaine croyez-vous qu'il faudrait pour prendre soin chez vous d'un membre de votre famille mourant?



Échantillon : Tous les répondants
2013 : n=2 976
2003 : n=1 055

L'ampleur des soins qu'ils croient nécessaires pour s'occuper d'un être cher mourant semble être un trop grand engagement pour la majorité des répondants.

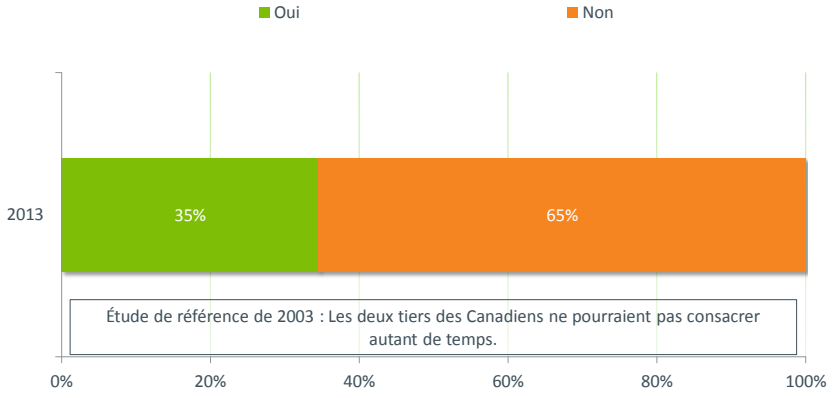
Lorsque les Canadiens doivent indiquer s'ils croient qu'ils pourraient consacrer autant de temps à prendre soin d'un être cher mourant, la majorité d'entre eux (65 %) répondent par la négative

Les Canadiens sont plus nombreux à croire qu'ils arriveraient à consacrer le temps qu'ils estiment approprié lorsqu'un membre de leur famille est décédé à la maison (50 %) que lorsqu'il est décédé à l'hôpital (36 %). Ceux dont un membre de la famille est décédé au cours des 10 dernières années (38 %) sont également plus nombreux que ceux dont ce n'est pas le cas (32 %) à croire qu'ils pourraient consacrer le temps nécessaire à prendre soin d'un membre de leur famille mourant.

Consacrer du temps à un être cher mourant compte tenu de son horaire actuel

Question 29

Croyez-vous que vous pourriez consacrer autant de temps à prendre soin d'un membre de votre famille mourant, compte tenu de votre horaire actuel?



Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

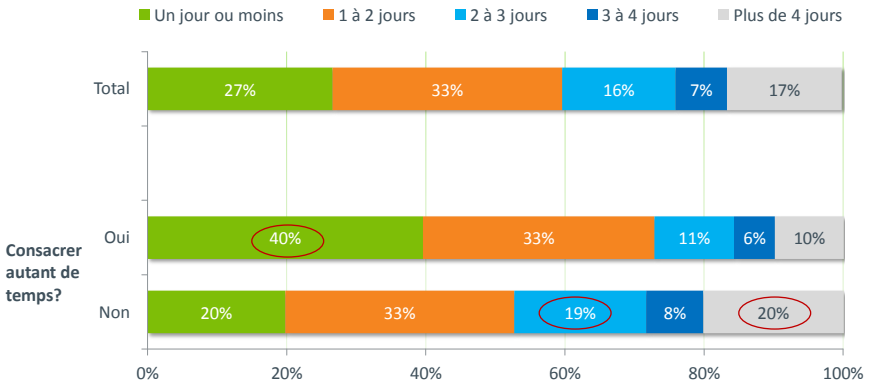
*Note : Les données précises de 2003 ne sont pas disponibles pour le suivi

La plupart des Canadiens (73 %) croient que prendre soin d'un être cher mourant exige plus de 24 heures par semaine, et une fois qu'ils ont cette impression, il y a de fortes chances qu'ils aient aussi l'impression qu'ils ne pourront pas réellement y consacrer le temps qu'ils estiment nécessaire.

Les autres (27 %) s'attendent à ce que des soins adéquats requièrent 24 heures par semaine ou moins, et chez ces Canadiens, l'opinion est divisée en parts égales, et même là ils ne sont pas certains d'être en mesure de trouver le temps nécessaire ou ils craignent que le fardeau soit trop lourd.

Avoir suffisamment de temps ou non pour prendre soin d'un être cher mourant

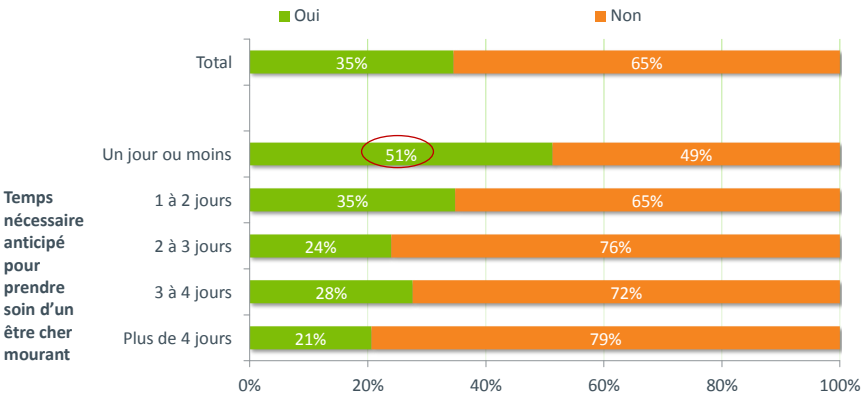
Question 28
Combien d'heures par semaine croyez-vous qu'il faudrait pour prendre soin chez vous d'un membre de votre famille mourant?



Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

Être en mesure ou non de consacrer le temps nécessaire pour prendre soin d'un être cher mourant

Question 29
Croyez-vous que vous pourriez consacrer autant de temps à prendre soin d'un membre de votre famille mourant, compte tenu de votre horaire actuel?



Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

Attitudes envers la planification de fin de vie

Les répondants devaient indiquer s'ils songent à leur fin de vie, faire part de leurs préférences et se prononcer sur l'importance de communiquer ses préférences. Ils devaient ensuite répondre à des questions sur la planification de la fin de vie, notamment préciser s'ils ont entendu parler de la planification préalable des soins (PPS) et s'ils ont préparé un tel plan.

Réflexions au sujet de la fin de vie

La fin de vie est un sujet qui habite les gens. Les trois quarts des Canadiens (74 %) rapportent qu'ils ont songé à leur fin de vie.

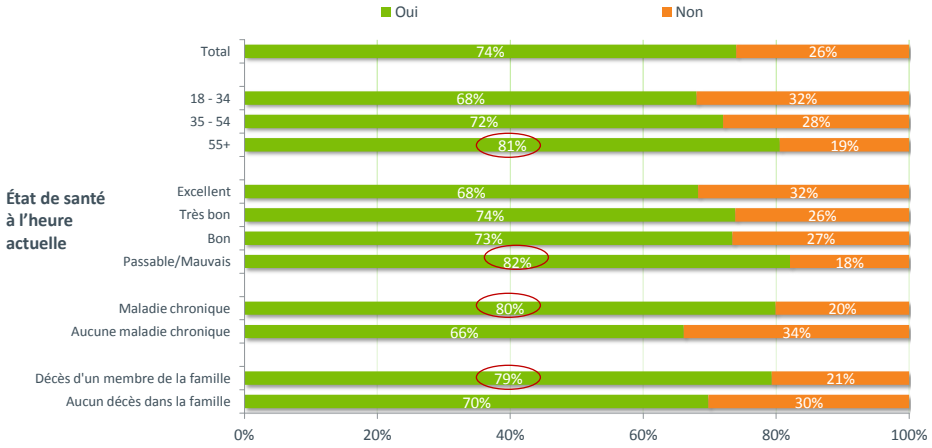
Sous l'angle régional, les résidents du Québec (68 %) sont moins enclins que les résidents des autres provinces (76 %) à songer à leur fin de vie.

Les Canadiens de 55 ans et plus (81 %) et ceux qui ont terminé leurs études secondaires (76 %) sont plus nombreux que les autres à songer à la fin de vie. En outre, les Canadiens dont l'état de santé est plus fragile que la moyenne (82 %), ceux qui sont aux prises avec un problème de santé chronique, personnellement ou dans leur famille (80 %), ainsi que ceux qui ont perdu un membre de leur famille au cours des 10 dernières années (79 %) sont plus nombreux que les autres à se livrer à des réflexions au sujet de la fin de vie.

Réflexions au sujet de la fin de vie

Question 12

Vous arrive-t-il de songer à votre fin de vie?



Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

Préférences et attentes quant à l'endroit où finir ses jours

Les Canadiens devaient se prononcer sur l'endroit où ils préféreraient vivre leur fin de vie ainsi que sur l'endroit où ils s'attendent à recevoir la majeure partie de leurs soins durant les mois précédant leur fin de vie. Dans certains cas, les attentes diffèrent des préférences, puisque les Canadiens sont moins nombreux à s'attendre à mourir à la maison, même si c'est ce qu'ils préféreraient, et plus nombreux à s'attendre à mourir à l'hôpital, même si ce n'est pas ce qu'ils préféreraient.

Environ quatre Canadiens sur dix (42 %) n'ont aucune préférence quant à leur lieu de décès. Parmi ceux qui ont une préférence, la majorité d'entre eux (75 %) préféreraient mourir à la maison. Plus d'un Canadien sur dix préférerait mourir à l'hôpital (14 %) ou dans un autre établissement (12 %).

La pluralité des Canadiens (41 %) n'ont pas d'attentes quant à l'endroit où ils recevront leurs soins en fin de vie. Lorsqu'on examine uniquement les Canadiens qui ont des attentes, la moitié d'entre eux (52 %) s'attendent à mourir à la maison. 26 % d'entre eux s'attendent à ce que leurs soins soient fournis à l'hôpital, tandis que 22 % s'attendent à ce qu'ils soient fournis dans un autre établissement.

Il existe un écart négatif de vingt-trois points entre ceux qui préfèrent mourir à la maison (75 %) et ceux qui s'attendent à recevoir la majeure partie de leurs soins à la maison (52 %). En revanche, les Canadiens sont plus nombreux à s'attendre à recevoir la majeure partie de leurs soins de fin de vie à l'hôpital (26 %), bien qu'ils soient moins nombreux à préférer mourir à l'hôpital (14 %). Les différences sont possiblement attribuables au fait que les répondants s'attendent à être transférés à l'hôpital dans les derniers jours de leur vie, soit pour obtenir des soins d'urgence ou pour recevoir des traitements contre la douleur.

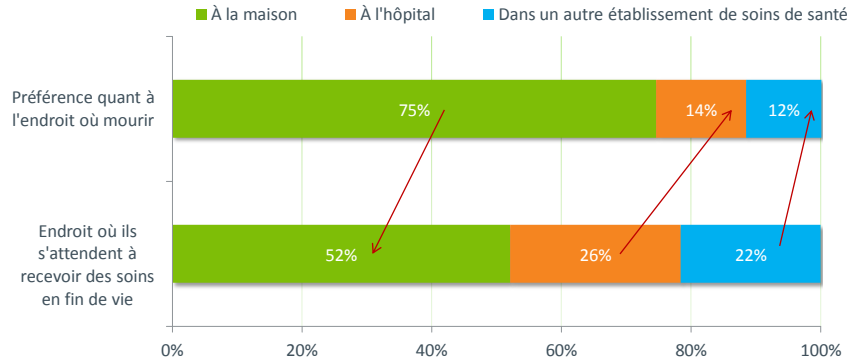
Préférences et attentes quant à l'endroit où finir ses jours

Question 13

Lorsque vous songez à votre fin de vie, préférez-vous mourir à la maison, à l'hôpital ou dans un autre établissement de soins de santé?

Question 14

Et si vous songez aux soins dont vous aurez probablement besoin durant les mois précédant votre fin de vie, vous attendez-vous à recevoir la majeure partie de vos soins à la maison, à l'hôpital ou dans un autre établissement de soins de santé?

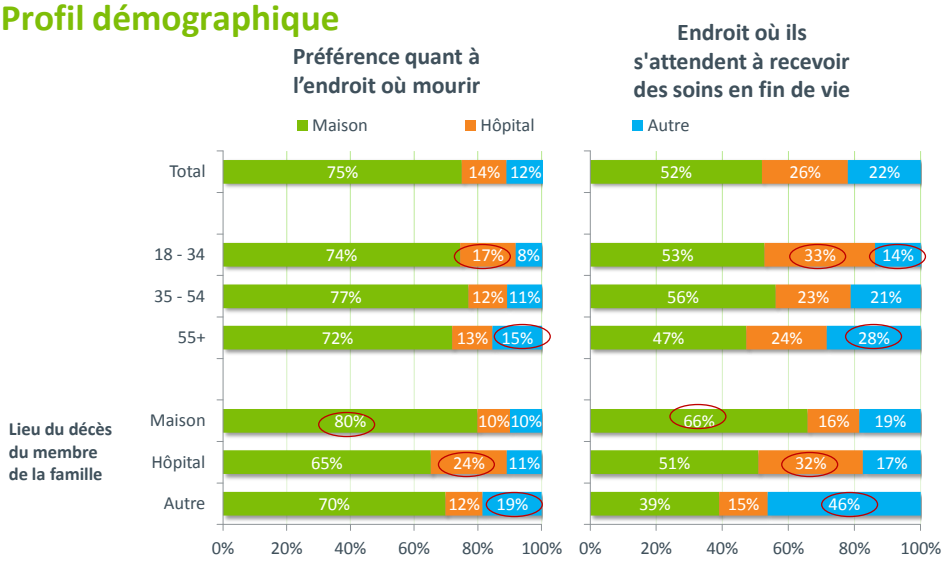


Échantillon de Q13 : Ceux qui ont fourni une réponse valide (n=1 691)
Échantillon de Q14 : Ceux qui ont fourni une réponse valide (n=1 772)

Les jeunes Canadiens sont plus susceptibles de préférer (17 %) et de s'attendre (33 %) à ce que leur mort survienne à l'hôpital et moins susceptibles de s'attendre à ce qu'elle survienne dans un autre établissement (14 %). Les Canadiens de 55 ans et plus sont davantage susceptibles que les Canadiens plus jeunes de préférer (15 %) et de s'attendre (28 %) à mourir ailleurs qu'à la maison ou à l'hôpital.

Il est intéressant de constater que les Canadiens ont tendance à préférer et à s'attendre à mourir ou à passer leur fin de vie au même endroit qu'un membre de leur famille décédé récemment. Ceux qui préfèrent mourir à la maison sont plus susceptibles d'avoir un membre de leur famille qui est décédé à la maison (80 %, comparativement à 66 % de ceux dont un membre de la famille est mort ailleurs). Les répondants de ce groupe sont également plus susceptibles de s'attendre à recevoir leurs soins de fin de vie à la maison (66 %, comparativement à 48 % de ceux dont un membre de la famille est mort ailleurs). Parmi ceux dont un membre de la famille est mort à l'hôpital, 24 % préfèrent mourir à l'hôpital, comparativement à 11 % de ceux dont un membre de la famille est décédé ailleurs. 32 % des répondants de ce groupe s'attendent à recevoir leurs soins de fin de vie à l'hôpital, comparativement à 16 % de ceux dont un membre de la famille est mort ailleurs.

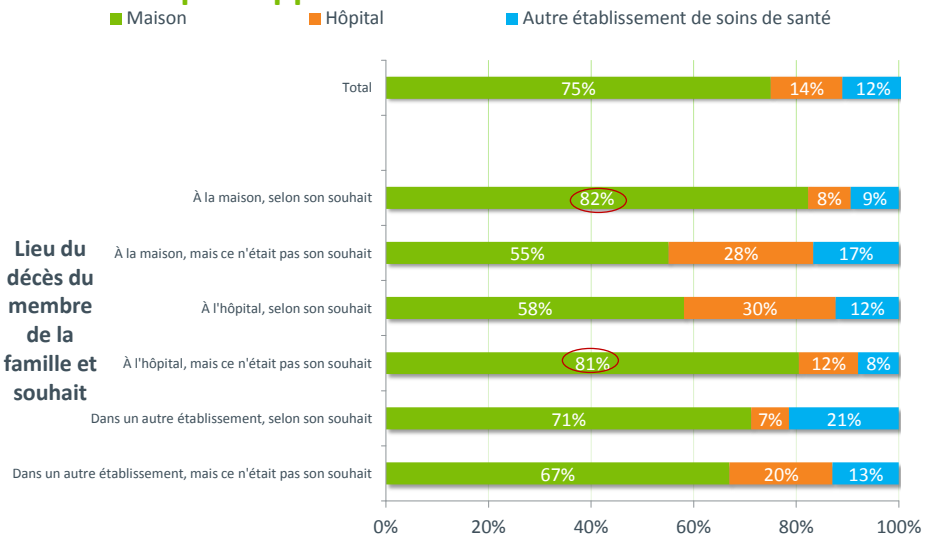
Préférences et attentes quant à l'endroit où finir ses jours – Profil démographique



Échantillon : Ceux qui ont fourni une réponse valide (la taille de l'échantillon (*n*) varie)

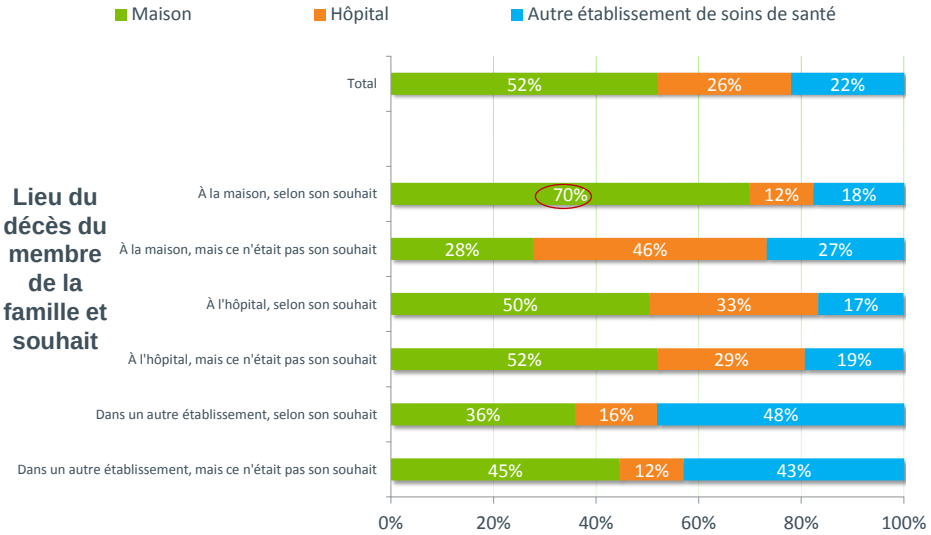
Les graphiques qui suivent démontrent le lien entre la mort d'un être cher et les préférences et attentes personnelles des gens. Ceux dont la mort d'un membre de la famille correspondait au souhait de ce dernier sont plus enclins à vouloir mourir à la maison. Cependant, si un membre de leur famille est mort à l'hôpital et que ce n'est pas ce qu'il souhaitait, les répondants sont plus enclins à vouloir mourir à la maison.

Endroit où les répondants souhaitent mourir par rapport à l'endroit où le membre de la famille est décédé et par rapport à son souhait



Échantillon : Ceux qui ont fourni une réponse valide (n=1 691)

Endroit où les répondants souhaitent recevoir des soins par rapport à l'endroit où le membre de la famille est décédé et par rapport à son souhait

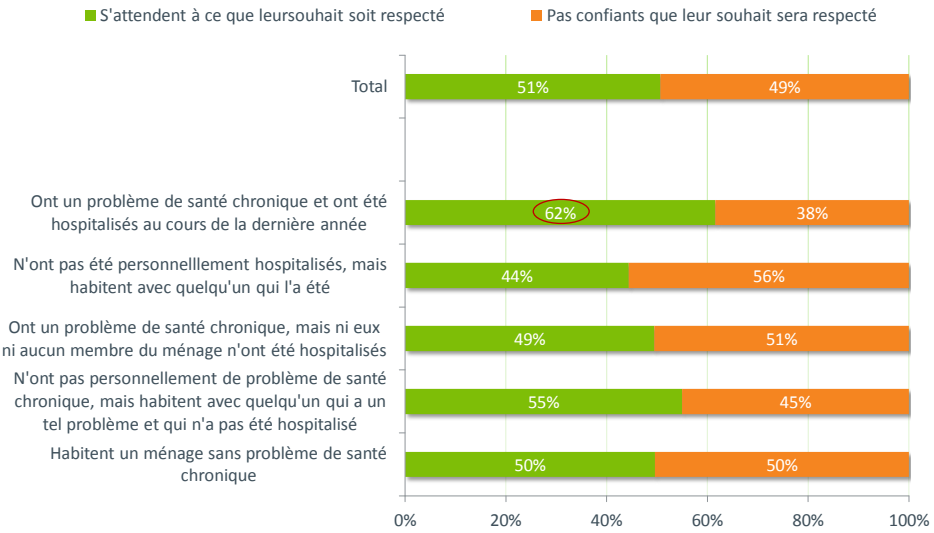


Échantillon : Ceux qui ont fourni une réponse valide (n=1 772)

Les Canadiens qui ont un problème de santé chronique et qui ont été hospitalisés croient généralement plus que les autres qu'ils mourront là où ils le souhaitent.

La moitié des Canadiens (51 %) s'attendent à ce que l'endroit de leur décès soit le même que l'endroit qu'ils préfèrent pour leurs soins de fin de vie. Les Canadiens qui ont un problème de santé chronique et qui ont été hospitalisés au cours de la dernière année sont plus nombreux (62 %) à s'attendre à mourir à l'endroit qu'ils préfèrent.

Confiance que leur souhait sera respecté et segmentation en fonction d'un problème de santé chronique



Échantillon : Ceux qui ont fourni une réponse valide (n=1 691)

Afin de mieux comprendre pourquoi les gens meurent à l'hôpital alors qu'ils souhaitent peut-être mourir à la maison, les répondants devaient évaluer l'importance de onze facteurs possibles.

Bon nombre des Canadiens sondés estiment que la plupart des énoncés jouent un grand ou très grand rôle pour expliquer pourquoi les gens meurent à l'hôpital plutôt qu'à la maison. Il appert que le facteur le plus important qui pourrait expliquer le tout est que le patient est transféré à l'hôpital pour obtenir le traitement que son état exige lorsque la mort est imminente. La moitié des Canadiens (50 %) croient que c'est une raison très importante pour expliquer pourquoi les gens meurent à l'hôpital, et le tiers (31 %) d'entre eux croient que c'est une raison importante.

Environ les trois quarts des Canadiens (75 %) croient que la tâche est trop lourde pour la famille, ce qui pourrait être un autre facteur qui expliquerait pourquoi une personne meurt à l'hôpital plutôt qu'à la maison. Ceci est corroboré par le fait qu'une minorité de Canadiens (35 %) estiment qu'ils pourraient consacrer le temps nécessaire à prendre soin d'un être cher mourant.

Sept répondants sur dix (71 %) sont d'avis que le fait que la gestion de la douleur soit sans doute meilleure à l'hôpital a une grande importance pour expliquer pourquoi les gens meurent à l'hôpital. Cette constatation est intéressante, car les données recueillies précédemment laissent entendre que les membres de la famille qui meurent à la maison (32 %) sont plus susceptibles de mourir sans douleur et sans symptômes que s'ils meurent à l'hôpital (21 %).

Les deux tiers des répondants croient que les facteurs suivants ont une grande ou une très grande importance pour expliquer que la mort survienne à l'hôpital :

- Les gens s'imaginent qu'ils mourront soudainement et non qu'ils auront à combattre une maladie terminale (67 %); et
- Les gens ne préparent pas de plan ou ne discutent pas de leurs préférences (64 %).

Un peu moins de Canadiens, soit environ six sur dix, croient que les raisons suivantes ont une grande ou une très grande importance :

- Les aidants naturels paniquent et transfèrent la personne à l'hôpital (61 %);
- Il y a intervention de la famille (60 %); et
- Les gens sont mal à l'aise à l'idée d'avoir une personne morte dans leur maison (56 %).

À peu près la moitié des Canadiens croient que les raisons suivantes ont une grande ou une très grande importance :

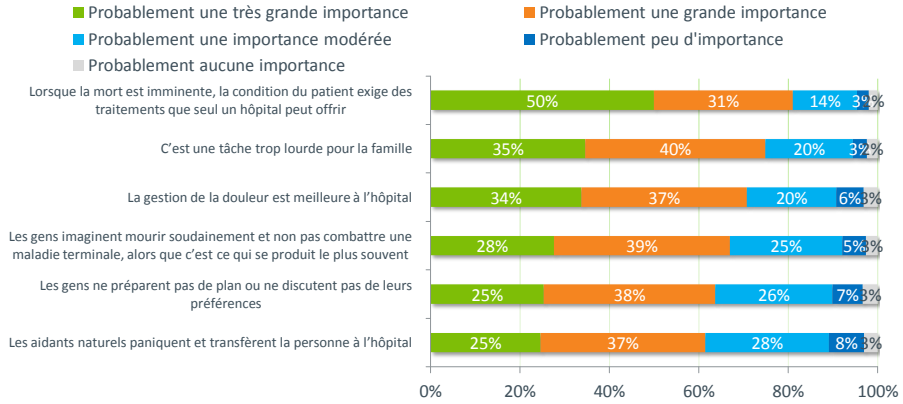
- On oublie ou on ne connaît pas les préférences des patients (54 %); et
- Il y a intervention des professionnels de la santé (52 %).

Selon les Canadiens, les gens qui changent d'idée et décident qu'ils préfèrent mourir à l'hôpital plutôt qu'à la maison sont une raison dont l'importance varie de modérée à grande; environ deux répondants sur dix croient que ce facteur n'a aucune importance.

Raisons pour lesquelles les décès ont lieu à l'hôpital (moitié supérieure)

Question 40

Des études ont démontré que la plupart des Canadiennes et Canadiens préfèrent mourir à la maison. Cependant, en réalité, 70 % des décès au Canada ont lieu à l'hôpital. Selon vous, quelle est l'importance de chacun des facteurs suivants lorsque vient le temps d'expliquer pourquoi les gens meurent à l'hôpital même s'ils préfèrent mourir à la maison?

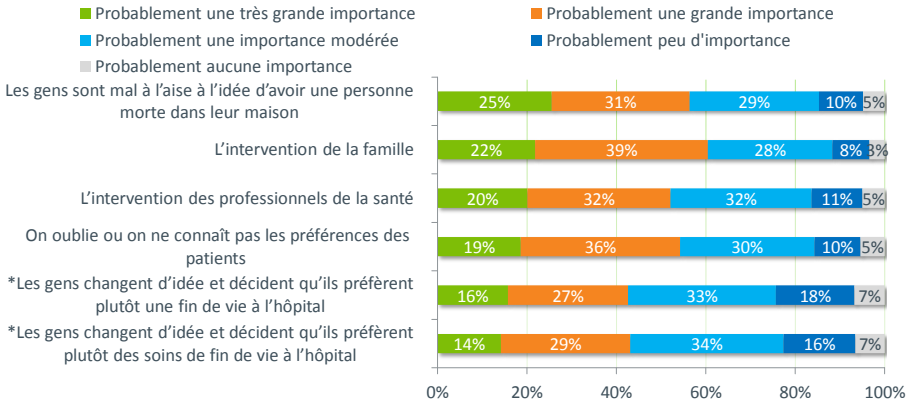


Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

Raisons pour lesquelles les décès ont lieu à l'hôpital (moitié inférieure)

Question 40

Des études ont démontré que la plupart des Canadiennes et Canadiens préfèrent mourir à la maison. Cependant, en réalité, 70 % des décès au Canada ont lieu à l'hôpital. Selon vous, quelle est l'importance de chacun des facteurs suivants lorsque vient le temps d'expliquer pourquoi les gens meurent à l'hôpital même s'ils préfèrent mourir à la maison?



Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

* Dénote un échantillon divisé

Discussion entourant les préférences relatives aux soins de fin de vie

Les répondants devaient ensuite indiquer s'ils avaient discuté de leurs préférences relatives aux soins de fin de vie avec un proche, par exemple un membre de leur famille ou un ami, ou avec un professionnel, par exemple un avocat, un médecin ou un conseiller financier. Les résultats démontrent que les préférences relatives aux soins de fin de vie ne sont pas un sujet brûlant, étant donné que la majorité des Canadiens (55 %) n'ont discuté de leurs préférences relatives aux soins de fin de vie avec aucune de ces personnes. Les membres de la famille sont de loin les interlocuteurs les plus populaires pour en discuter, et un tiers des Canadiens (34 %) allèguent qu'ils ont eu une discussion à ce sujet avec un membre de leur famille. Environ un Canadien sur dix a eu une discussion avec un ami (11 %) ou un avocat (7 %). Peu de Canadiens en ont discuté avec leur médecin (5 %) ou leur conseiller financier (5 %).

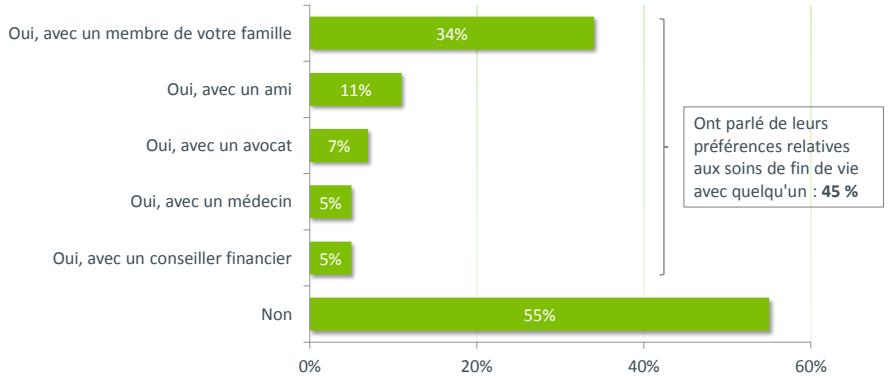
Les résidents de la Nouvelle-Écosse sont les plus susceptibles (52 %) d'avoir parlé de leurs préférences relatives aux soins de fin de vie avec quelqu'un, en particulier avec un membre de leur famille (44 %). Ceux qui ont discuté de leurs préférences relatives aux soins de fin de vie (45 %) ont généralement 55 ans ou plus (53 %) ou souffrent d'un problème de santé chronique (50 %). D'un point de vue comportemental, les gens dont un membre de la famille s'est éteint au cours des 10 dernières années sont plus susceptibles (52 %) d'avoir des discussions sur les soins de fin de vie.

Discussion sur les préférences relatives aux soins de fin de vie

Question 15

Avez-vous déjà discuté de vos préférences relatives aux soins de fin de vie avec un membre de votre famille, un médecin, un avocat, un ami ou un conseiller financier?

Note : Il s'agit d'une question à choix multiples.



Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

Lorsque les personnes sondées doivent évaluer l'importance de discuter des soins de fin de vie avec différents types de personnes, six Canadiens sur dix (61 %) allèguent qu'il est extrêmement important d'avoir cette discussion avec au moins une personne. Les Canadiens croient qu'il est surtout important d'avoir cette discussion avec un membre de sa famille, alors que l'importance d'avoir cette discussion avec un fournisseur de soins de santé, un avocat, des amis ou un conseiller financier est de deuxième ou de troisième ordre.

La majorité des Canadiens (57 %) croient qu'il est extrêmement important d'avoir cette discussion avec un membre de sa famille. De plus, trois répondants sur dix (27 %) croient que cette discussion est très importante, tandis qu'un répondant sur dix (13 %) croit qu'elle est plutôt importante. Très peu de Canadiens croient que cette discussion n'est pas tellement ou pas du tout importante (4 %).

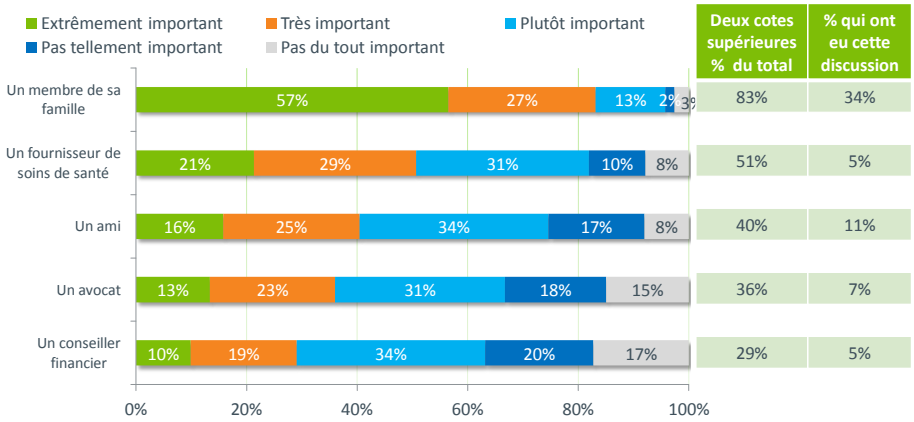
De surcroît, la majorité des Canadiens croient que c'est à tout le moins plutôt important d'avoir cette discussion avec d'autres personnes comme un ami, un fournisseur de soins de santé, un avocat ou un conseiller financier. Cela dit, il existe un écart de 23 points entre ceux qui croient qu'il est extrêmement important d'avoir cette discussion (57 %) et ceux qui ont déjà eu cette discussion (34 %). De même, bien qu'un Canadien sur cinq (21 %) soit d'avis qu'il est extrêmement important d'avoir une discussion au sujet des soins de fin de vie avec un fournisseur de soins de santé, rares sont ceux (5 %) qui disent l'avoir fait.

Les résidents du Québec sont moins nombreux que ceux des autres provinces à croire qu'il est extrêmement important ou très important d'en parler avec un avocat (23 %) ou un conseiller financier (22 %).

Importance de discuter de ses préférences relatives aux soins de fin de vie

Question 16

À votre avis, dans quelle mesure est-il important de discuter de ses soins de fin de vie avec…?



Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

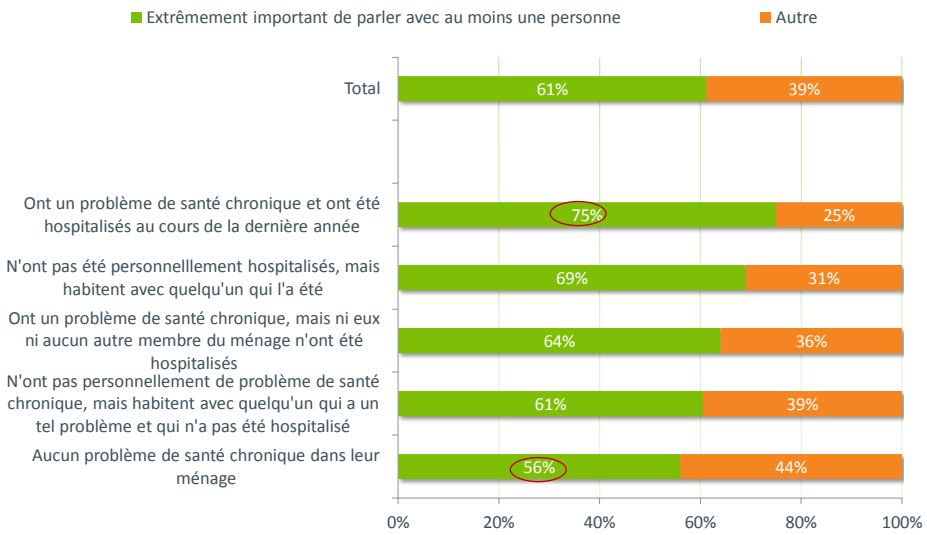
La probabilité qu'une personne ait discuté de ses soins de fin de vie avec quelqu'un ou qu'elle pense qu'il est extrêmement important d'en discuter avec quelqu'un augmente si la personne a été hospitalisée en raison d'un problème de santé chronique.

Environ six Canadiens sur dix (61 %) croient qu'il est extrêmement important de parler de ses préférences relatives aux soins de fin de vie avec quelqu'un. Par ailleurs, plus de quatre Canadiens sur dix (45 %) ont réellement eu cette discussion avec quelqu'un.

Parmi ceux qui souffrent eux-mêmes d'un problème de santé chronique et qui ont été hospitalisés au cours de la dernière année, trois sur quatre (75 %) d'entre eux estiment qu'il est extrêmement important d'avoir une discussion au sujet des soins de fin de vie, alors que moins de six sur dix (56 %) d'entre eux en ont parlé avec quelqu'un.

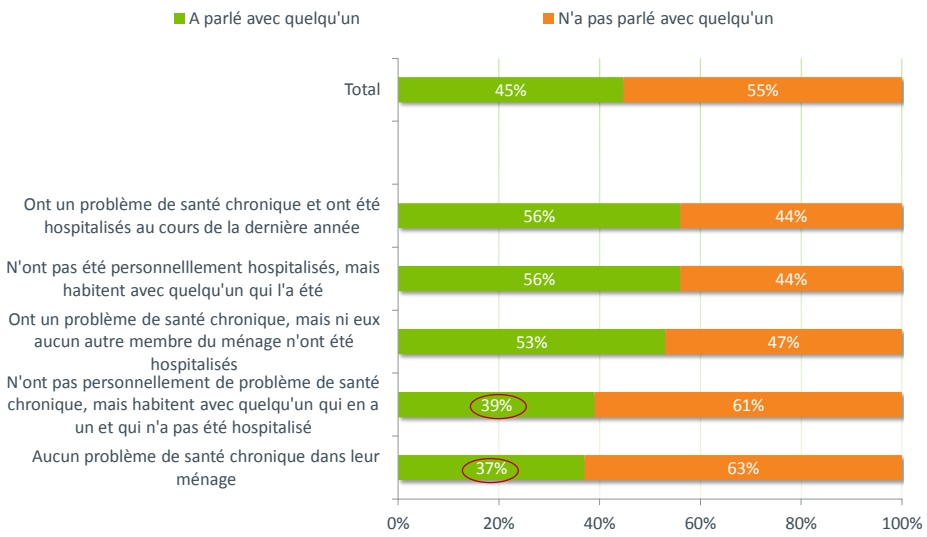
En outre, lorsque les gens vivent dans un ménage où il n'y a aucun problème de santé chronique, ils sont moins enclins à croire qu'il est extrêmement important de parler des soins de fin de vie avec quelqu'un (56 %) ou d'avoir eu cette conversation avec quelqu'un (37 %).

Extrêmement important d'avoir « la discussion » – segmentation en fonction d'un problème de santé chronique



Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

Répondants qui ont eu « la discussion » – segmentation en fonction d'un problème de santé chronique



Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

Les Canadiens devaient ensuite dire quelles raisons étaient selon eux les plus importantes pour expliquer pourquoi certaines personnes peuvent être réticentes à discuter des soins de fin de vie. Ils croient que la peur de la mort est la raison la plus importante pour éviter d'avoir cette discussion : un Canadien sur quatre (24 %) croit que cette raison est extrêmement importante et un Canadien sur cinq (21 %), que cette raison est très importante.

Ne pas vouloir bouleverser les membres de sa famille est la deuxième raison en importance qui peut rebuter les gens à discuter des soins de fin de vie. Deux Canadiens sur dix (17 %) croient que cette raison est extrêmement importante, alors que trois Canadiens sur dix (31 %) croient que c'est une raison très importante.

Les autres raisons qui revêtent le plus d'importance pour expliquer pourquoi les Canadiens sont réticents à discuter des soins de fin de vie sont qu'ils se sentent en santé et n'ont donc pas de raison d'y penser, ou encore que cela les effraie. Près de quatre Canadiens sur dix croient que ces raisons sont importantes (42 % et 39 %, respectivement).

Les Canadiens croient que le manque de connaissances et l'impuissance à changer quoi que ce soit sont des raisons moins importantes d'éviter la discussion. Environ trois Canadiens sur dix croient qu'il s'agit de raisons extrêmement importantes ou très importantes (33 % et 28 %, respectivement).

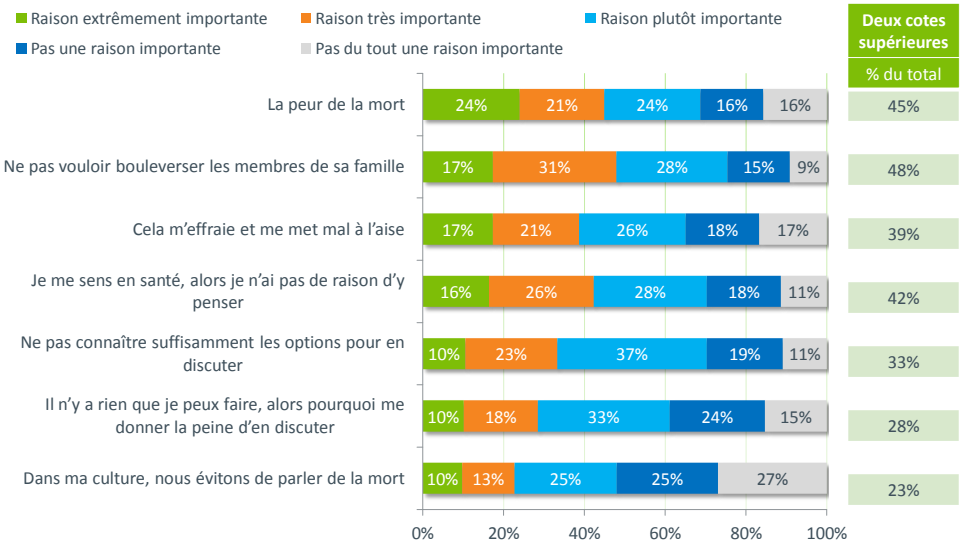
Enfin, près du quart (23 %) des Canadiens ont l'impression que la culture peut être une raison extrêmement importante ou très importante d'éviter de parler de la mort.

À l'échelle régionale, les résidents du Québec sont moins enclins que ceux des autres provinces à penser que la peur de la mort (37 %) ou qu'il n'y a rien à faire, alors pourquoi se donner la peine d'en discuter constituent des raisons extrêmement importantes ou très importantes qui expliquent pourquoi certaines personnes ne veulent pas discuter de leur fin de vie.

Raisons qui expliquent la réticence à discuter des soins de fin de vie

Question 17

À votre avis, dans quelle mesure chacune des raisons suivantes est-elle importante lorsque vient le temps d'expliquer pourquoi certaines personnes peuvent être réticentes à discuter des soins de fin de vie?



Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

Planification en vue de la fin de vie

En théorie, les Canadiens croient que planifier longtemps d'avance est la chose la plus intelligente à faire. Dans la pratique, ils sont toutefois peu nombreux à le faire.

Les gens devraient commencer à planifier leurs soins de fin de vie, et la majorité des Canadiens (52 %) indiquent que le processus de planification devrait débuter lorsque les gens sont encore en santé. Environ un Canadien sur dix croit que la planification devrait commencer lorsque les gens reçoivent un diagnostic de maladie chronique (12 %) ou de maladie grave (15 %). Deux Canadiens sur dix (20 %) croient que les soins de fin de vie ne sont pas quelque chose qu'on peut planifier.

L'opinion des Québécois diffère, car ils croient que seule une maladie grave incitera les gens à planifier leurs soins de fin de vie (17 %) ou qu'on ne peut absolument pas planifier ces soins (29 %).

Alors que 52 % des Canadiens croient que la planification doit commencer avant que la maladie s'installe, un pourcentage similaire d'entre eux (55 %) n'ont pas discuté de leurs soins de fin de vie avec qui que ce soit.

Parmi ceux qui ont eu cette discussion, la majorité (63 %) croit que la planification devrait débuter lorsque les gens sont encore en santé, comparativement à 44 % de ceux qui n'ont pas eu cette discussion. En revanche, ceux qui n'ont pas eu cette discussion sont plus susceptibles de repousser la discussion jusqu'à ce qu'une maladie grave s'installe (18 %) ou de croire qu'on ne peut pas planifier les soins de fin de vie (26 %) que ceux qui ont eu cette discussion (9 % et 11 %, respectivement).

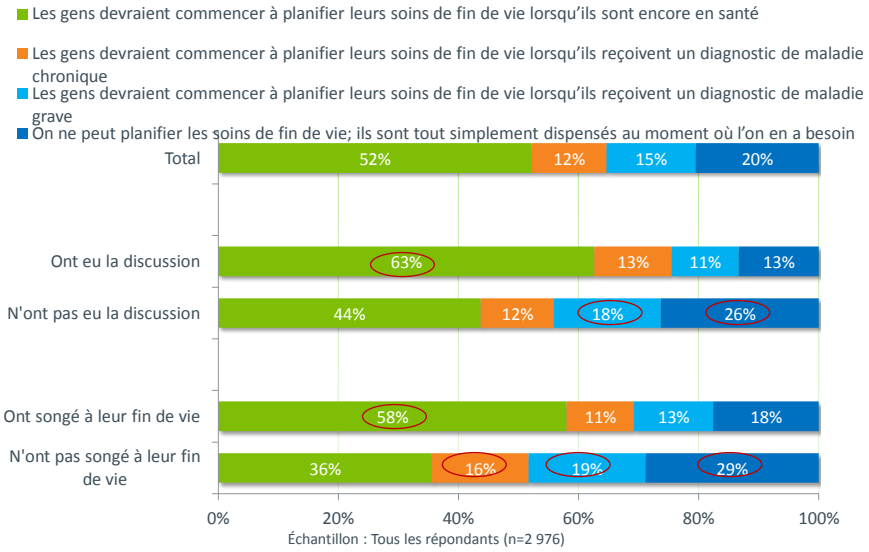
De même, ceux qui ont songé à leur fin de vie (58 %) sont plus susceptibles que ceux qui n'y ont pas songé (36 %) de croire que la planification devrait débuter lorsque les gens sont encore en santé. Les Canadiens qui ne songent pas à leur fin de vie sont plus enclins à croire que la planification devrait attendre qu'une personne reçoive un diagnostic de problème de santé chronique (16 %) ou de maladie grave (19 %), ou qu'aucune planification n'est nécessaire (29 %), comparativement à ceux qui ont songé à leur fin de vie (11 %, 13 % et 18 %, respectivement).

Il semblerait que même si les gens savent qu'ils devraient commencer à parler de la planification de leur fin de vie lorsqu'ils sont encore en santé, 48 % des Canadiens ont encore besoin d'un élément déclencheur dans leur état de santé ou sont d'avis qu'il n'existe aucun élément déclencheur qui pourrait les inciter à le faire.

Points de vue sur la planification des soins de fin de vie

Question 26

Lequel des énoncés suivants se rapproche le plus de votre opinion personnelle?



**Aucune donnée comparable n'est disponible pour le suivi*

Planification préalable des soins

Les Canadiens devaient dire, sans aide, s'ils avaient déjà entendu le terme « planification préalable des soins ». Une minorité des répondants (21 %) indiquent qu'ils avaient entendu ce terme auparavant.

Les résidents de Terre-Neuve-et-Labrador (30 %) en particulier étaient plus susceptibles que ceux des autres provinces d'avoir entendu ce terme avant de répondre au sondage.

Parmi les répondants qui n'avaient pas entendu ce terme avant le début du sondage, près de la moitié d'entre eux (47 %) disent connaître la planification préalable des soins une fois qu'on leur donne la définition suivante :

> *La planification préalable des soins est un processus de réflexion et de communication, un moment pour réfléchir à vos valeurs et à vos souhaits et informer les autres de vos préférences futures en matière de soins de santé et de soins personnels dans l'éventualité où vous seriez dans l'incapacité d'accepter ou de refuser un traitement ou d'autres soins.*
>
> *Pour effectuer une planification préalable des soins, vous devez discuter avec vos parents et amis, en particulier votre mandataire spécial, c'est-à-dire la personne qui parlera en votre nom si vous ne pouvez pas le faire vous-même. Vous pouvez de plus mettre vos souhaits par écrit ou même en discuter avec des professionnels de la santé et des spécialistes de la finance ou du droit.*

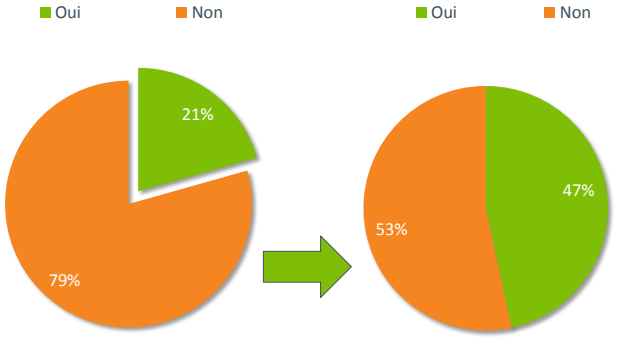
Dans l'ensemble, plus de la moitié des Canadiens (58 %) connaissent la planification préalable des soins, avec (37 %) ou sans (21 %) aide.

Les répondants dont un membre de la famille est décédé au cours des 10 dernières années (61 %) et ceux qui ont songé à leur fin de vie (63 %) sont généralement ceux qui connaissent le plus ce terme.

Connaissance de la planification préalable des soins

Question 35
Avant aujourd'hui, aviez-vous entendu le terme « planification préalable des soins »?

Question 36
[Après qu'on leur ait donné la définition] Connaissez-vous la planification préalable des soins?



	% du total
Oui, sans aide	21%
Oui, avec aide	37%
Non	42%

Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

Échantillon : Ceux qui avaient entendu le terme « planification préalable des soins » (n=2 322)

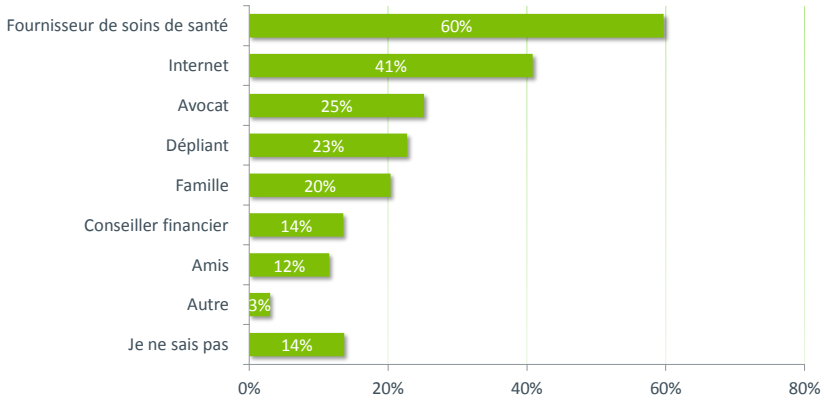
Si les Canadiens avaient besoin d'information au sujet de la planification préalable des soins, la majorité d'entre eux (60 %) s'adresseraient à un fournisseur de soins de santé. Quatre Canadiens sur dix (41 %) chercheraient de l'information sur Internet, alors que le quart d'entre eux consulteraient un avocat (25 %) ou liraient un dépliant (23 %). Environ deux Canadiens sur trois parleraient avec leur famille (20 %). Les Canadiens seraient moins nombreux à faire appel à un conseiller financier (14 %) ou à discuter avec un ami (12 %) pour obtenir ces renseignements.

Ces données indiquent qu'une majorité écrasante de Canadiens souhaitent que leur fournisseur de soins de santé leur donne de l'information au sujet de la planification préalable des soins, mais qu'ils utiliseraient cette information pour parler de leurs préférences avec leur famille, tel qu'il a été démontré précédemment dans le présent rapport.

Cela dit, les répondants du Québec sont les plus susceptibles de s'adresser à un membre de la famille (25 %) pour obtenir de l'information au sujet de la planification préalable des soins et les moins susceptibles de se tourner vers leur fournisseur de soins de santé (50 %).

Sources d'information au sujet de la planification préalable des soins

Question 37
Selon vous, vers qui ou vers quoi vous tourneriez-vous pour obtenir de l'information au sujet de la planification préalable des soins?



Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

Seul un petit nombre de Canadiens (13 %) ont préparé un plan préalable de soins. Un peu plus de la moitié des répondants (55 %) n'ont pas établi de plan préalable de soins, mais croient qu'ils le feront un jour. Les autres, soit trois répondants sur dix (32 %) n'ont pas établi de plan et ne croient pas le faire un jour.

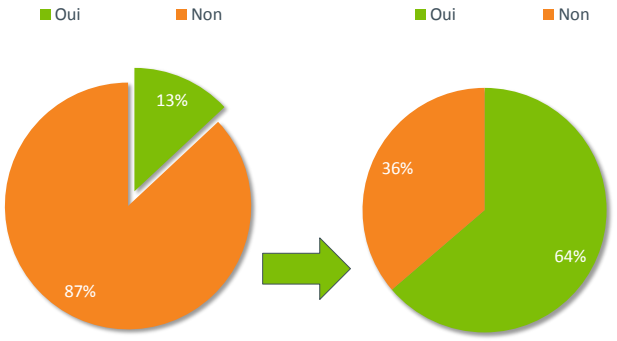
Ceux qui ont perdu un membre de leur famille au cours des 10 dernières années (18 %) sont plus susceptibles d'avoir établi un plan préalable de soins. En outre, ceux qui ont un plan préalable de soins sont plus actifs dans le système de soins de santé; la grande majorité d'entre eux (90 %) ont un médecin de famille ou un établissement de santé où ils obtiennent habituellement leurs soins.

Parmi ceux qui n'ont pas préparé de plan préalable de soins (87 %), la majorité (64 %, ou 55 % de l'échantillon total) s'attend à établir un plan à un moment ou un autre dans l'avenir.

Préparation d'un plan préalable de soins

Question 38
Avez-vous préparé un plan préalable de soins?

Question 39
Croyez-vous que vous préparerez un jour un plan préalable de soins?



	% du total
Oui, préparé	13%
Non, mais le fera	55%
Non, et ne le fera pas	32%

Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

Échantillon : Ceux qui n'ont pas préparé de plan préalable de soins (n=2 592)

Connaissances et attitudes concernant les soins palliatifs

De façon à mesurer le niveau de connaissances et les perceptions à l'égard des soins palliatifs, les Canadiens devaient indiquer s'ils connaissaient ce type de soins, les services qu'ils associent à ces soins et l'expérience qu'ils en ont. Par la suite, leur appui envers les soins palliatifs a été mesuré, tout comme ils ont été interrogés pour savoir s'ils estiment qu'ils auront besoin de ce type de soins ou qu'ils devront les fournir.

Connaissance des services de soins palliatifs

Tous les répondants ont pris connaissance de la définition suivante des soins palliatifs afin d'obtenir une lecture juste de leur connaissance du terme :

> *Il existe un type de soins de santé où divers services sont réunis pour soulager les souffrances et améliorer la qualité de vie des personnes mourantes ou atteintes d'une maladie chronique, et où on offre des services à la famille des malades. Connaissez-vous ces types de services?*

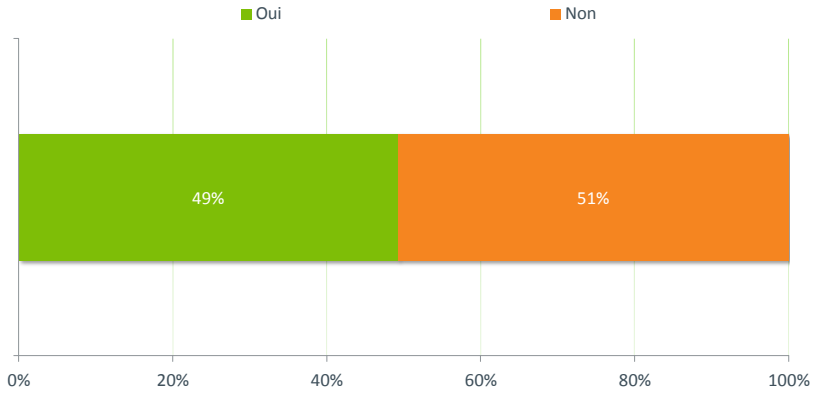
Sans aide, les Canadiens sont répartis également quant à leur connaissance des services de soins palliatifs : 49 % disent qu'ils les connaissent et 51 %, qu'ils ne les connaissent pas.

Les Canadiens qui ont parlé des pratiques de fin de vie (63 %), les 55 ans et plus (57 %) et ceux qui ont un problème de santé chronique, que ce soit personnellement ou dans leur famille (52 %), sont plus nombreux à dire qu'ils connaissent ce type de soins de santé.

Connaissance des services de soins palliatifs

Question 18

Il existe un type de soins de santé où divers services sont réunis pour soulager les souffrances et améliorer la qualité de vie des personnes mourantes ou atteintes d'une maladie chronique, et où on offre des services à la famille des malades. Connaissez-vous ces types de services?



Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

Terme associé aux soins palliatifs

Lorsque les Canadiens doivent trouver le terme associé à la définition des services énoncée précédemment, il n'y a aucun consensus. Dans la liste fournie, seul le quart des Canadiens (25 %) trouvent le bon terme, soit « soins palliatifs ». Un pourcentage similaire de Canadiens (28 %) disent que le bon terme est « soins palliatifs de soutien ». Environ un Canadien sur cinq croit que le terme qui décrit ce type de soins de santé est « soins de soutien en fin de vie » (20 %), alors qu'ils sont moins nombreux à penser que c'est « soins de fin de vie » (10 %).

À l'échelle régionale, un plus haut pourcentage de résidents de l'Île-du-Prince-Édouard (40 %), du Québec (32 %) et du Nouveau-Brunswick (31 %) choisissent le bon terme, soit « soins palliatifs », tandis que les pourcentages sont les plus bas à Terre-Neuve-et-Labrador (20 %), en Saskatchewan (21 %), en Ontario (22 %) et au Manitoba (22 %).

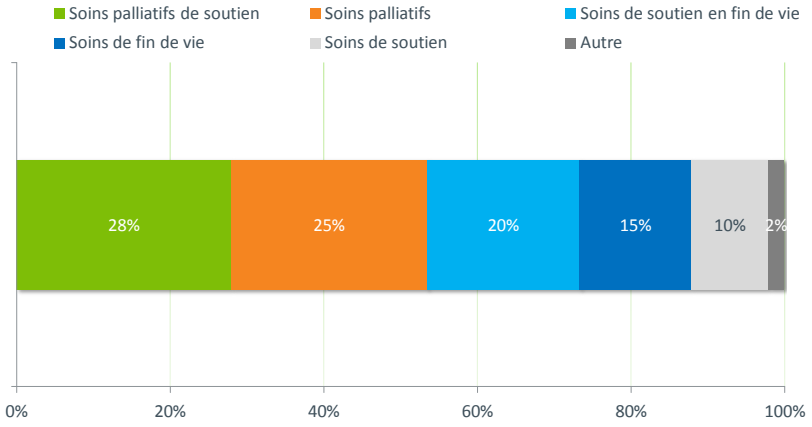
Ceux dont le revenu annuel du ménage est de 40 000 $ ou plus (28 %) indiquent plus souvent le bon terme. Comme prévu, les Canadiens qui allèguent connaître ce type de soins de santé sont généralement ceux qui désignent correctement le terme qui y est associé (29 %).

Par ailleurs, les Canadiens de 24 ans et moins (10 %) évoquent rarement le bon terme.

Terme associé aux services de soins palliatifs

Question 19

Quel terme associez-vous à ce type de service?



Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

Connaissance des soins palliatifs

Après avoir pris connaissance du terme et de la définition, les Canadiens devaient indiquer s'ils avaient ou non déjà entendu parler des soins palliatifs. La majorité d'entre eux (62 %) ont répondu que le terme leur était familier. Cette donnée corrobore les résultats de l'étude de référence effectuée en 2003.

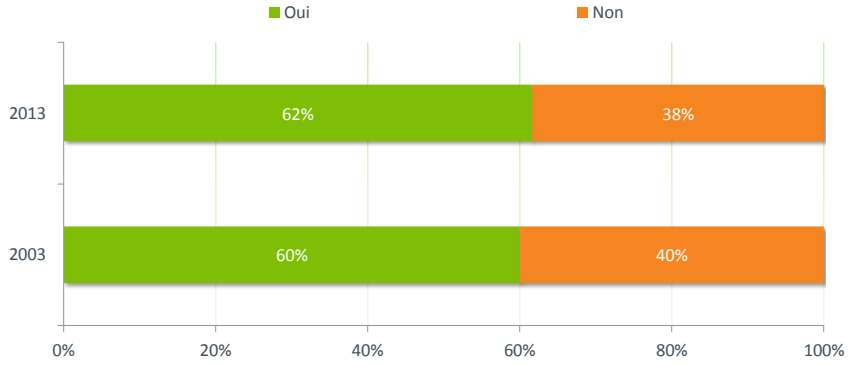
Les résidents du Québec (73 %) et de l'Île-du-Prince-Édouard (71 %) étaient les plus nombreux à avoir entendu parler du terme avant de répondre au sondage, ce qui n'a rien de surprenant étant donné qu'il s'agit là des deux provinces où les gens ont le plus souvent désigné le bon terme.

Les Canadiens nés au Canada (64 %) sont plus susceptibles que ceux nés à l'étranger (48 %) d'avoir entendu parler des soins palliatifs; la connaissance du terme est plus répandue chez les femmes (67 %) et augmente avec l'âge. En outre, les Canadiens qui ont songé à leur fin de vie (67 %) ou qui ont vécu la mort d'un membre de la famille au cours des 10 dernières années (67 %) sont plus susceptibles de connaître ce terme.

Connaissance du terme « soins palliatifs »

Question 20

Aviez-vous entendu le terme « soins palliatifs » avant aujourd'hui?



Échantillon : Tous les répondants

2013 : n=2 976

2003 : n=1 055

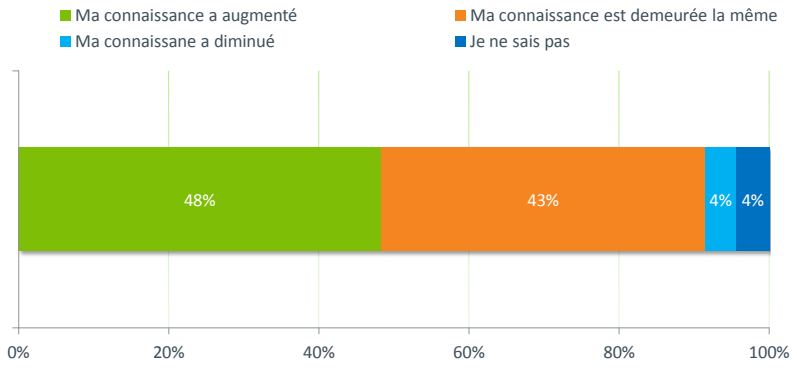
Les répondants qui ont mentionné avoir entendu le terme auparavant devaient indiquer si leur connaissance des soins palliatifs avait changé (augmenté, diminué ou demeurée la même) au cours des dix dernières années. En général, la connaissance des soins palliatifs est demeurée la même (43 %) ou a augmenté (48 %).

La connaissance a surtout augmenté chez ceux qui ont vécu la mort d'un membre de leur famille au cours des 10 dernières années (54 %) et chez ceux qui prennent actuellement soin d'un membre de leur famille ou qui prévoient le faire (51 %).

Connaissance des services de soins palliatifs

Question 21

Si vous songez aux dix dernières années, croyez-vous que votre connaissance des soins palliatifs a augmenté, a diminué ou est demeurée la même?



Échantillon : Ceux qui avaient entendu le terme « soins palliatifs » avant le sondage (n=1 793)

**Aucune donnée comparable n'est disponible pour le suivi*

Les Canadiens devaient ensuite dire où les services de soins palliatifs sont offerts. Sans surprise, les trois quarts d'entre eux (74 %) disent savoir que les soins palliatifs sont offerts dans les foyers ou les centres d'hébergement et de soins de longue durée. Six Canadiens sur dix indiquent que les soins palliatifs sont offerts dans les hôpitaux (63 %) ou ailleurs (57 %), et la moitié d'entre eux disent qu'on peut y avoir accès à la maison (49 %).

Les pourcentages sont les mêmes d'une région à l'autre pour ceux qui croient que les soins palliatifs sont peut-être offerts dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée. Cependant, les Néo-Écossais (74 %) et les Québécois (73 %) sont plus susceptibles de s'attendre à ce que ces soins soient offerts à l'hôpital. Un plus faible pourcentage de résidents de Terre-Neuve-et-Labrador pensent que ce type de soins est offert ailleurs (36 %) ou à la maison (32 %).

Les femmes sont plus nombreuses que les hommes à dire qu'elles savent que les soins palliatifs peuvent être offerts à l'hôpital (65 %). Plus l'âge des répondants augmente, plus ils sont au courant que les soins palliatifs peuvent être offerts ailleurs que dans les hôpitaux et au domicile des patients.

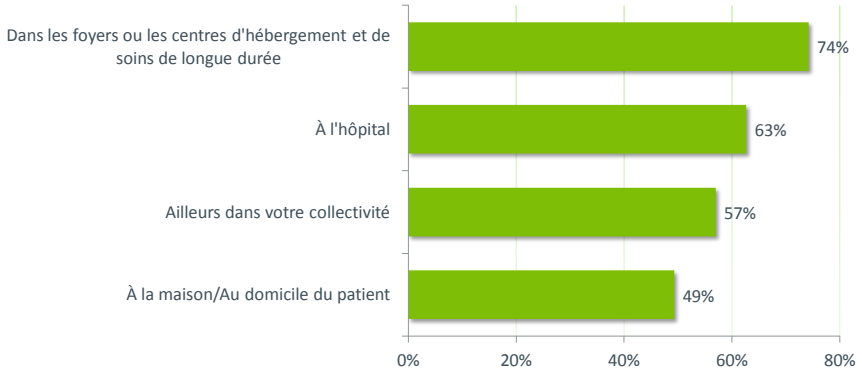
Fait intéressant, ceux qui sont aux prises avec un problème de santé chronique, eux-mêmes ou quelqu'un de leur famille (63 %), précisent plus souvent que les soins palliatifs sont offerts ailleurs dans leur collectivité (60 %).

Dans tous les cas, ceux qui avaient entendu le terme « soins palliatifs » avant de commencer le sondage sont plus nombreux à savoir que les soins palliatifs sont offerts à tous les endroits mentionnés.

Connaissance des endroits où les soins palliatifs sont offerts

Question 22

À votre connaissance, les soins palliatifs sont-ils offerts aux endroits suivants?
% de « oui »



Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

** Aucune donnée comparable n'est disponible pour le suivi*

Services compris dans les soins palliatifs

À partir d'une liste qui leur avait été fournie, les Canadiens devaient dire quels services sont compris dans les soins palliatifs. De façon générale, les Canadiens indiquent correctement les services compris dans les soins palliatifs. En tête de liste figurent les services médicaux, tels que la gestion de la douleur et des symptômes (88 %), suivis des soins personnels (84 %), du soutien psychologique (82 %), de la planification préalable des soins (73 %), des soins spirituels (67 %) et de l'aide familiale (56 %). Les Canadiens sont moins nombreux à déclarer que les soins palliatifs comprennent les services juridiques et la planification successorale (35 %) et le suicide assisté ou l'aide médicale à mourir (16 %), qui ne sont en fait pas compris dans les soins palliatifs.

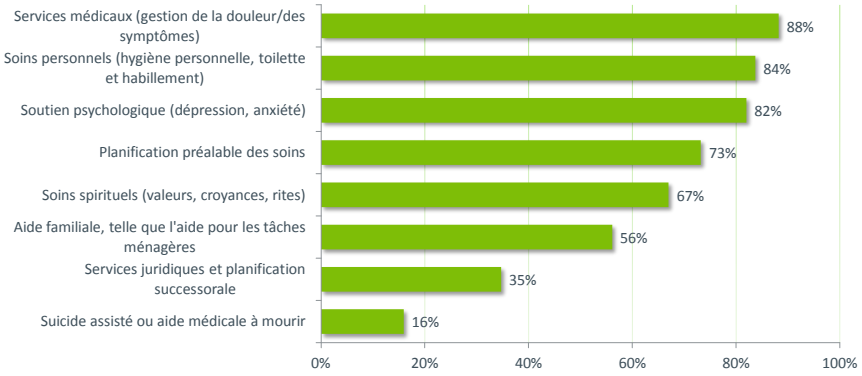
Au Québec, un plus faible pourcentage de résidents sont au courant que les services de soins palliatifs comprennent les soins personnels (80 %), mais ils sont plus nombreux à s'attendre à ce que le suicide assisté fasse partie des services (26 %).

En général, les Canadiens plus âgés et les femmes connaissent mieux ces services. Ceux qui ont songé à leurs soins de fin de vie et qui ont entendu parler des soins palliatifs auparavant sont plus susceptibles de désigner correctement les services qui sont compris dans ce type de soins.

Services compris dans les soins palliatifs

Question 23

À votre connaissance, les soins palliatifs comprennent-ils l'un ou l'autre des services suivants?
% de « oui »



Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

**Aucune donnée comparable n'est disponible pour le suivi*

Population à qui les soins palliatifs sont destinés

Les gens perçoivent habituellement les soins palliatifs comme une option offerte à ceux qui sont arrivés à la fin de leur vie. Pour cette raison, les Canadiens devaient indiquer quel public a accès aux services de soins palliatifs.

Près de la moitié des Canadiens (47 %) indiquent que les soins palliatifs sont offerts à tous ceux qui sont en fin de vie, peu importe leur maladie. Seulement 19 % d'entre eux disent qu'ils sont offerts à ceux qui sont atteints d'une maladie qui limite leur espérance de vie. Toutefois, le tiers des Canadiens (34 %) ne savent pas avec certitude à qui les services de soins palliatifs sont offerts.

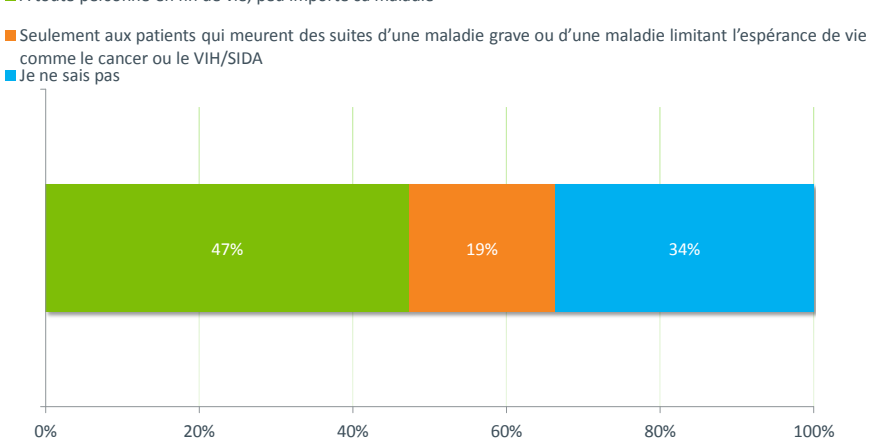
Les résidents du Québec (55 %) et de la Colombie-Britannique (53 %) sont les plus nombreux à croire que ces services sont offerts à toute personne en fin de vie.

Les Canadiens qui ont entendu parler du terme « soins palliatifs » (21 %) et ceux qui connaissent la planification préalable des soins (21 %) disent plus souvent que les soins palliatifs sont uniquement offerts à ceux qui sont atteints d'une maladie qui limite leur espérance de vie.

Type de patient des soins palliatifs

Question 24

À votre connaissance, les services de soins palliatifs sont-ils offerts…?



Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

** Aucune donnée comparable n'est disponible pour le suivi*

Sources d'information

Les Canadiens devaient indiquer quelles sources ils consulteraient pour en savoir plus sur les services de soins palliatifs. Les trois quarts des Canadiens se tourneraient vers leur médecin de famille (73 %), qui est de loin la source la plus souvent mentionnée. Environ le tiers se tournerait vers une source communautaire – 38 % s'adresseraient à un centre de santé communautaire et 31 %, à une infirmière en santé publique/communautaire. Près d'un Canadien sur quatre (24 %) utiliserait un service téléphonique provincial tel qu'un service de télésanté, et moins d'un Canadien sur dix solliciterait l'aide d'un pharmacien (8 %) ou ferait même des recherches en ligne (5 %).

Dans tous les cas, les Canadiens sont moins nombreux en 2013 qu'en 2003 à mentionner des sources d'information.

Dans les provinces de l'Atlantique, le pourcentage de résidents qui chercheraient de l'information auprès plusieurs de ces sources est plus élevé. Les gens sont plus nombreux au Nouveau-Brunswick (83 %) et en Nouvelle-Écosse (82 %) à dire qu'ils consulteraient leur médecin de famille. Les résidents de Terre-Neuve-et-Labrador (41 %) sont plus enclins que ceux des autres provinces à dire qu'ils s'adresseraient à une infirmière en santé publique ou communautaire. Cela dit, les résidents de Terre-Neuve-et-Labrador et du Nouveau-Brunswick (17 % chacun) sont moins susceptibles que ceux des autres provinces de dire qu'ils téléphoneraient à leur service de télésanté pour obtenir cette information.

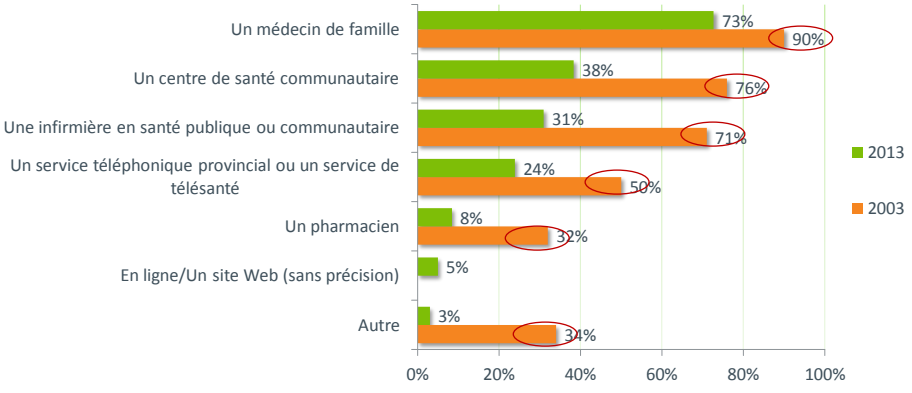
Les jeunes Canadiens de 18 à 34 ans (65 %) sont moins nombreux que les 35 ans et plus (75 %) à dire qu'ils consulteraient un médecin de famille, mais plus nombreux à dire qu'ils consulteraient un pharmacien (14 %, comparativement à 6 % des 35 ans et plus).

Sources d'information sur les soins palliatifs

Question 25

Si vous aviez besoin d'information sur les services de soins palliatifs, vers lesquelles des sources d'information suivantes vous tourneriez-vous?

Seules les réponses totalisant au moins 1 % sont indiquées. Les réponses totalisant moins de 1 % sont regroupées sous « Autre ».



Échantillon : Tous les répondants

2013 : n=2 976

2003 : n=1 055

Recours aux soins palliatifs

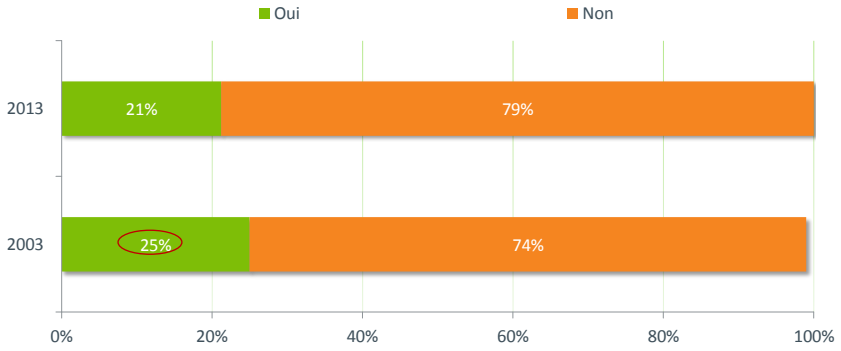
Lorsque les Canadiens doivent indiquer si eux-mêmes ou quelqu'un d'autre de leur famille a déjà eu recours à des services de soins palliatifs, la majorité d'entre eux (79 %) répondent que non. En 2013, un répondant sur cinq (21 %) dit qu'il a eu recours à ces services, soit une baisse de quatre points par rapport à 2003 (25 %).

Les Canadiens qui ont eu recours aux services de soins palliatifs ont le plus souvent vécu la mort d'un membre de leur famille au cours des 10 dernières années (32 %) ou ont songé à leur fin de vie (24 %). En outre, plus les Canadiens ont l'impression d'avoir un rôle à jouer pour prendre soin d'un membre de leur famille, plus ils indiquent avoir déjà eu recours à des services de soins palliatifs (30 % de ceux qui prennent actuellement soin d'un membre de leur famille, 22 % de ceux qui le feront et 17 % de ceux qui ne prévoient pas le faire).

Recours à des services de soins palliatifs

Question 27

Est-ce que vous, ou un membre de votre famille, avez déjà eu recours à des services de soins palliatifs?



Échantillon : Tous les répondants

2013 : n=2 976

2003 : n=1 055

Appui aux soins palliatifs

Afin qu'il soit possible de comprendre l'appui dont bénéficient les soins palliatifs, les Canadiens devaient évaluer leur appui sur une échelle de quatre points.

L'appui est quasi unanime : la vaste majorité des Canadiens (96 %) est pour, dont 66 % qui sont fortement pour.

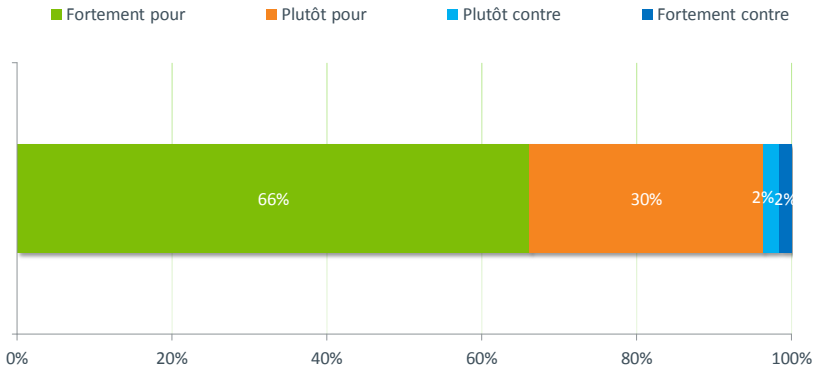
Les résidents du Nouveau-Brunswick et de l'Île-du-Prince-Édouard (76 % chacun) sont particulièrement nombreux à être fortement pour ce type de soins.

Plus les gens sont âgés, plus ils sont fortement pour cette approche des soins de fin de vie, et c'est encore plus le cas chez les femmes (72 %). Les Canadiens qui ont une maladie chronique (69 %) et qui ont songé à leur fin de vie (72 %) ont plus tendance à être fortement pour cette approche.

Appui aux soins palliatifs

Question 30

Les soins palliatifs sont une approche qui améliore la qualité de la vie des patients et des familles confrontées aux problèmes associés à une maladie grave, notamment par la gestion de la douleur et des symptômes, y compris les problèmes physiques, psychosociaux et spirituels. Les soins prodigués au cours des derniers jours ou des dernières semaines de vie ne représentent qu'un aspect des soins palliatifs. Dans l'ensemble, quelle est votre attitude à l'égard de ce type d'approche des soins de fin de vie?



Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

La vaste majorité des Canadiens croient que les soins palliatifs ont un impact positif.

Une forte majorité de Canadiens sont en accord ou fortement en accord avec les énoncés qui suivent sur les soins palliatifs. Ils sont d'avis que les soins palliatifs :

- Réduisent sensiblement le stress et le fardeau qui pèse sur la famille du patient (93 %);
- Devraient faire appel à l'ensemble des fournisseurs de soins de santé (94 %);
- Améliorent la qualité de vie des patients (94 %);
- Devraient être accessibles aux patients dans l'environnement de leur choix (93 %);
- Devraient être intégrés pour toute personne souffrant d'un problème de santé chronique limitant l'espérance de vie (90 %);
- Aident le patient à prendre ses décisions en cours de route (93 %); et
- Devraient être accessibles plus tôt (87 %).

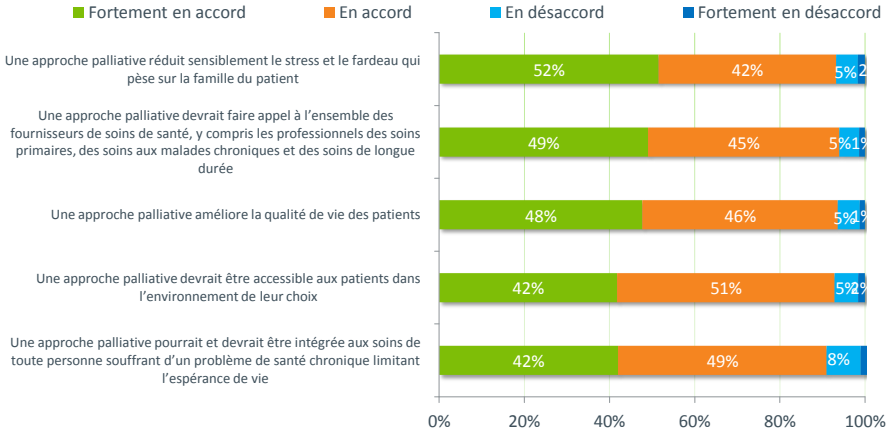
De nombreux Canadiens (71 %) sont d'accord pour dire qu'une approche palliative engendre une réduction des coûts de soins de santé. Bien qu'ils soient moins nombreux à être en accord avec cet énoncé qu'avec les autres, il n'en demeure pas moins que c'est tout de même une majorité de répondants.

En revanche, la majorité des Canadiens est en désaccord ou fortement en désaccord pour dire que, compte tenu des ressources limitées du système de santé, c'est une mauvaise idée de mettre plus d'argent dans les soins de fin de vie (70 %) et que les soins palliatifs devraient seulement débuter une fois qu'on a mis fin au traitement actif (59 %).

L'accord avec les énoncés positifs augmente en fonction de l'appui envers une approche palliative.

Accord avec des énoncés sur les soins palliatifs (moitié supérieure)

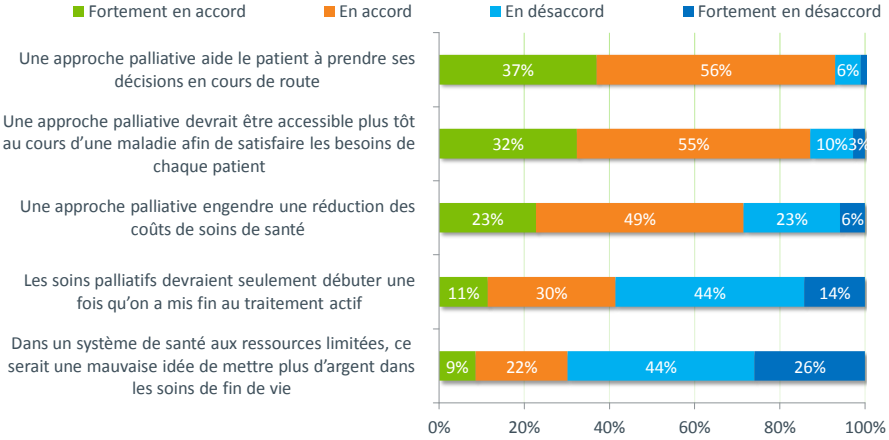
Question 31
Veuillez me dire si vous êtes fortement en accord, en accord, en désaccord ou fortement en désaccord avec chacun des énoncés suivants.



Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

Accord avec des énoncés sur les soins palliatifs (moitié inférieure)

Question 31
Veuillez me dire si vous êtes fortement en accord, en accord, en désaccord ou fortement en désaccord avec chacun des énoncés suivants.



Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

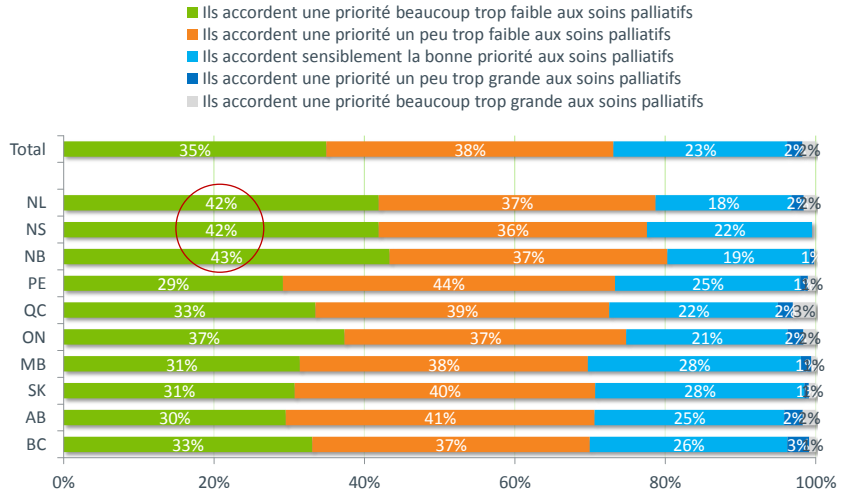
Les Canadiens devaient indiquer s'ils estiment que les gouvernements provinciaux accordent suffisamment de priorité aux soins palliatifs. La majorité des Canadiens (73 %) croient que les gouvernements provinciaux accordent une priorité trop faible à ces soins de fin de vie, dont le tiers d'entre eux (35 %) qui estiment qu'ils y accordent une priorité beaucoup trop faible.

Dans les provinces de l'Atlantique, en particulier au Nouveau-Brunswick (43 %), à Terre-Neuve-et-Labrador (42 %) et en Nouvelle-Écosse (42 %), les Canadiens sont plus enclins que dans les autres provinces à croire qu'une priorité trop faible est accordée à ce type de soins.

Priorité accordée aux soins palliatifs

Question 32

Actuellement, croyez-vous que les gouvernements provinciaux accordent suffisamment de priorité aux soins palliatifs comparativement aux autres secteurs du système de santé?



Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

Attentes relativement aux soins palliatifs

Dans l'ensemble, les répondants voient les soins de fin de vie comme un travail d'équipe, comme le démontrent leurs réponses à la question où ils doivent indiquer s'ils croient que certains types de soins seront fournis par un professionnel, un membre de la famille ou les deux.

Une pluralité de Canadiens croient que les services suivants seront offerts à la fois par un professionnel et un membre de leur famille :

- Soins personnels (56 %);
- Défense des intérêts et coordination des soins (52 %);
- Services domestiques d'aide familiale (54 %).
- Soins médicaux (46 %);
- Soins sociaux (46 %);
- Soins psychologiques (44 %); et
- Soins spirituels (34 %).

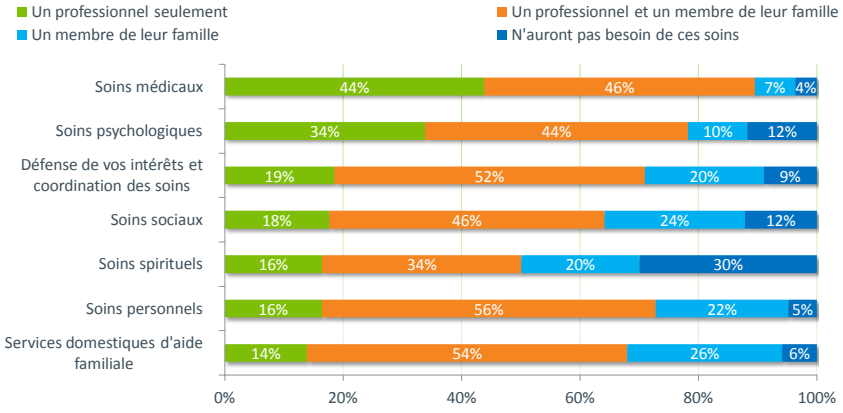
Cela dit, quatre Canadiens sur dix (44 %) s'attendent à que les soins médicaux soient uniquement offerts par un professionnel. À l'avenant, le tiers des Canadiens (34 %) s'attendent à ce que les soins psychologiques soient uniquement offerts par un professionnel.

Il est intéressant de noter que trois Canadiens sur dix (30 %) croient qu'ils n'auront pas besoin de soins spirituels. La vaste majorité des Canadiens croient qu'ils auront besoin ou qu'ils recevront d'autres formes de soins.

Les Canadiens sont plus susceptibles de croire qu'ils auront besoin de ces formes de soins s'ils ont un problème de santé chronique, s'ils ont songé ou discuté de leurs préférences relatives aux soins de fin de vie, s'ils ont eu recours aux services de soins palliatifs auparavant et s'ils appuient cette approche des soins.

Attentes relativement aux fournisseurs de soins palliatifs

Question 33
Pour chacun des types de soins suivants, en songeant aux derniers mois de votre vie, croyez-vous que ces soins vous seront offerts par un professionnel, par un membre de votre famille, à la fois par un professionnel et un membre de votre famille, ou croyez-vous plutôt que vous n'aurez pas besoin de ce type de soins?



Échantillon : Tous les répondants (n=2 976)

Conclusions

L'opinion publique au sujet des soins palliatifs peut être qualifiée de généralement positive, bien que la population soit relativement mal renseignée. Même si peu de gens ont une expérience directe de ce type de soins, la vaste majorité réagit de façon positive aux services fournis et appuie le concept.

out le monde meurt, mais de nombreuses personnes sont néanmoins réticentes à songer à leur fin de vie, et encore plus à décider d'avance des soins qu'elles souhaitent recevoir en fin de vie et à en discuter. La recherche indique que bien des Canadiens croient qu'ils mourront à la maison et préfèrent effectivement ce scénario, alors qu'en réalité, ils mourront probablement à l'hôpital. En raison de ce décalage entre leurs attentes et la réalité, il est possible que les préférences relatives aux soins de fin de vie des Canadiens ne soient pas respectées.

Il est difficile de passer de la parole aux actes et de mettre sur papier ses préférences relatives aux soins de fin de vie en établissant un plan préalable de soins. Alors que de nombreux Canadiens croient que les gens doivent préparer leur plan préalable de soins lorsqu'ils sont encore en santé, rares sont ceux qui le font effectivement, qu'ils soient en santé ou malades. De surcroît, une bonne partie de la population n'a aucune intention d'établir un plan préalable de soins. Puisque ce groupe est plus susceptible d'être dissocié du système de soins de santé et des soins en général, ils sont moins au courant des services de soins palliatifs et accordent moins d'importance au fait de définir leurs soins de fin de vie. Une fois que cette problématique sera résolue, ils seront peut-être plus nombreux à envisager de rédiger un plan et de faire part de leurs préférences.

La première étape pour préciser les préférences relatives aux soins de fin de vie d'une personne est la communication, surtout avec un membre de la famille. Un grand nombre de répondants s'entendent pour dire que cette étape est extrêmement importante, même si peu d'entre eux passent en fait à l'action et discutent de leurs préférences relatives aux soins de fin de vie avec un être cher. Pour ceux qui se sont penchés sur leurs préférences, le plus grand obstacle repose peut-être sur le fait que plusieurs perçoivent que la discussion sera insolite et désagréable pour toutes les parties concernées. Si cette perception bénéficie d'un éclairage plus positif, par exemple si on souligne l'importance de connaître les préférences relatives aux soins de fin de vie d'une personne et qu'on arrive à présenter des moyens simples et socialement acceptables d'entamer la discussion, les gens seront possiblement plus nombreux à commencer à se sentir plus à l'aise de parler de leurs souhaits et de prendre les mesures qui s'imposent.

Un autre obstacle auxquels les Canadiens font face lorsque vient le temps d'engager la conversation sur leurs préférences relatives aux soins de fin de vie est que nombre d'entre eux ne songent aucunement à leur fin de vie. Ces Canadiens sont moins susceptibles d'avoir fait l'expérience de soins de fin de vie ou d'avoir un membre de leur famille qui est décédé au cours des 10 dernières années. En ce qui concerne ce groupe, une étape importante serait de promouvoir l'idée de songer à sa fin de vie et d'évoquer les options. Plus les gens comprendront les choix qui sont à leur disposition, et qui sont réalistes, plus ils seront susceptibles de commencer à saisir l'importance de faire connaître leurs préférences relatives à leurs soins de fin de vie. Il ne fait aucun doute que de telles réflexions sont plus faciles à entreprendre à certaines étapes de la vie, et les données révèlent qu'il pourrait s'avérer extrêmement difficile de convaincre les jeunes Canadiens d'avoir une telle discussion immédiatement. En revanche, ils peuvent commencer à être informés de l'importance de le faire à la prochaine étape de leur vie (« quand vous serez vous-même parent »).

En somme, le plus grand défi auquel l'ACSP continue d'être aux prises est que les Canadiens doivent prendre leurs responsabilités et assumer leurs préférences relatives aux soins de fin de vie en préparant un plan et en en discutant en toute connaissance de cause. Il faut entre autres veiller à ce que les soins palliatifs fassent partie de cette conversation. Il est crucial de sensibiliser la population à ces services pour que l'ACSP suscite et obtienne les appuis qu'elle cherche; les médecins doivent aussi être prêts à fournir des renseignements et la marche à suivre, puisque les Canadiens se tourneront d'abord vers eux. Une fois que les gens seront au courant des options possibles, ils seront plus enclins à prendre une décision au sujet de leurs préférences relatives aux soins de fin de vie et d'en faire part à leurs êtres chers ou à leurs proches aidants. Il en résultera presque certainement une plus grande tranquillité d'esprit pour ceux qui arrivent à leur fin de vie ainsi que pour leurs êtres chers.

Annexe A – Questionnaire du sondage

Français

Soyez les bienvenus et merci de l'intérêt que vous portez à cette étude. Harris/Décima a été embauchée pour effectuer un sondage sur les soins de santé.

Il vous faudra environ 15 minutes pour répondre à ce sondage en ligne. Votre participation à l'étude est volontaire et entièrement confidentielle. Toutes vos réponses demeureront anonymes et seront combinées à celles de l'ensemble des participants. En guise de remerciement pour votre participation, vous recevrez 75 HIpoints.

Le sondage est enregistré dans le système national d'enregistrement des sondages. Si vous avez des questions concernant le sondage ou si vous éprouvez des difficultés, n'hésitez pas à communiquer avec nous par courriel à recherche@harrisdecima.com.

Vous pouvez aussi répondre au sondage en anglais.

Section 1 : État de santé et comportements relatifs aux soins de santé à l'heure actuelle

1. De manière générale, diriez-vous que votre état de santé est excellent, très bon, bon, passable ou mauvais?

Excellent	5
Très bon	4
Bon	3
Passable	2
Mauvais	1

2. Avez-vous un fournisseur de soins de santé, c'est-à-dire un médecin de famille ou un établissement de santé où vous obtenez habituellement vos soins?

Oui	1
Non	2

3. [IF Q2=YES] Au cours des 12 derniers mois, combien de fois avez-vous visité votre médecin de famille ou l'établissement de santé où vous obtenez habituellement vos soins?

Jamais	1
1 fois	2
2-3 fois	3
4-5 fois	4
6 fois ou plus	5
Je ne sais pas/Pas de réponse	9

4. Est-ce que vous, ou un membre de votre famille, avez un problème de santé chronique, c'est-à-dire un problème de santé qui devrait durer ou qui dure depuis au moins 6 mois et qui vous a été diagnostiqué par un professionnel de la santé? [ROTATE. PROGRAM AS GRID.]

a. Maladie du cœur/Hypertension
b. Diabète
c. Maladie pulmonaire (asthme, bronchite, emphysème, MPOC)
d. Maladie d'Alzheimer/Démence
e. Cancer
f. Défaillance d'un organe
g. Maladie neurodégénérative (maladie de Parkinson, maladie de Huntington, sclérose latérale amyotrophique, sclérose en plaques, dystrophie musculaire)
h. Immunodéficience (VIH/SIDA)

Oui, moi-même	1
Oui, un membre de la famille	2
Non	3

4A. [IF Q4=YES, MYSELF FOR ANY] Avez-vous été hospitalisé(e) au cours de la dernière année?

Oui	1
Non	2

5. [IF Q4=YES, FAMILY MEMBER FOR ANY] Un membre de votre famille a-t-il été hospitalisé au cours de la dernière année?

Oui	1
Non	2

6. Un membre de votre famille immédiate est-il décédé au cours des 10 dernières années?

Oui	1
Non	2

7. [IF Q6=YES] En ce qui concerne la dernière fois qu'un membre de votre famille immédiate est décédé, cette personne est-elle décédée à la maison, à l'hôpital ou ailleurs?

À la maison	1
À l'hôpital	2
Ailleurs (veuillez préciser : _____)	77

8. [IF Q6=YES] À votre connaissance, cet endroit correspondait-il au souhait de cette personne?

Oui	1
Non	2

9. [IF Q8=NO] Pourquoi le lieu du décès ne correspondait-il pas au souhait du membre de votre famille? [OPEN-ENDED]

10. [IF Q6=YES] En ce qui concerne le membre de votre famille qui est décédé, laquelle des options suivantes décrit le mieux l'expérience que cette personne a connue en fin de vie?

Sans douleur et sans symptômes	1
Il y avait présence de douleur, mais elle était bien gérée	2
La gestion de la douleur et des symptômes a posé problème	3

Section 2 : Attitudes à l'égard de la maladie et de la fin de vie

11. Veuillez indiquer comment vous envisagez votre état de santé dans 10 ans.

Excellent	5
Très bon	4
Bon	3
Passable	2
Mauvais	1

12. Vous arrive-t-il de songer à votre fin de vie?

Oui	1
Non	2

13. Lorsque vous songez à votre fin de vie, préférez-vous mourir à la maison, à l'hôpital ou dans un autre établissement de soins de santé?

À la maison	1
À l'hôpital	2
Dans un autre établissement de soins de santé	3
Sans préférence	8
Je ne sais pas	9

14. Et si vous songez aux soins dont vous aurez probablement besoin durant les mois précédant votre fin de vie, vous attendez-vous à recevoir la majeure partie de vos soins à la maison, à l'hôpital ou dans un autre établissement de soins de santé?

À la maison	1
À l'hôpital	2
Dans un autre établissement de soins de santé	3
Aucune attente	8
Je ne sais pas	9

15. Avez-vous déjà discuté de vos préférences relatives aux soins de fin de vie avec un membre de votre famille, un médecin, un avocat, un ami ou un conseiller financier? [MULTI-MENTION. "NO" IS SINGLE CHOICE.]*

Oui, avec un membre de votre famille	1
Oui, avec un médecin	2
Oui, avec un avocat	3

Oui, avec un ami	4
Oui, avec un conseiller financier	5
Non	6

16. À votre avis, dans quelle mesure est-il important de discuter de ses soins de fin de vie avec… [ROTATE. PROGRAM AS GRID.]*
    a. Un membre de sa famille
    b. Un fournisseur de soins de santé
    c. Un avocat
    d. Un ami
    e. Un conseiller financier

Extrêmement important	5
Très important	4
Plutôt important	3
Pas tellement important	2
Pas du tout important	1

17. À votre avis, dans quelle mesure chacune des raisons suivantes est-elle importante lorsque vient le temps d'expliquer pourquoi certaines personnes peuvent être réticentes à discuter des soins de fin de vie? [ROTATE. PROGRAM AS GRID.]
    a. La peur de la mort
    b. Ne pas vouloir bouleverser les membres de sa famille
    c. Il n'y a rien que je peux faire, alors pourquoi me donner la peine d'en discuter
    d. Cela m'effraie et me met mal à l'aise
    e. Ne pas connaître suffisamment les options pour en discuter
    f. Je me sens en santé, alors je n'ai pas de raison d'y penser
    g. Dans ma culture, nous évitons de parler de la mort

Raison extrêmement importante	5
Raison très importante	4
Raison plutôt importante	3
Pas une raison importante	2
Pas du tout une raison importante	1

Section 3 : Connaissance et attitudes à l'égard des soins palliatifs

18. Il existe un type de soins de santé où divers services sont réunis pour soulager les souffrances et améliorer la qualité de vie des personnes mourantes ou atteintes d'une maladie chronique, et où on offre des services à la famille des malades. Connaissez-vous ces types de services?

Oui	1
Non	2

19. Quel terme associez-vous à ce type de service? [ROTATE]

Soins palliatifs	1
Soins de soutien	2
Soins palliatifs de soutien	3
Soins de fin de vie	4

Soins de soutien en fin de vie	5
Autre (veuillez préciser :_____)	9

20. Aviez-vous entendu le terme « soins palliatifs » avant aujourd'hui?*

Oui	1
Non	2

21. [IF Q20=YES] Si vous songez aux dix dernières années, croyez-vous que votre connaissance des soins palliatifs a augmenté, a diminué ou est demeurée la même?*

Ma connaissance a augmenté	1
Ma connaissance a diminué	2
Ma connaissance est demeurée la même	3
Je ne sais pas	9

22. En fait, « soins palliatifs » est le nom qu'on donne à ce type de soins de santé où divers services sont réunis pour soulager les souffrances et améliorer la qualité de vie des personnes mourantes ou atteintes d'une maladie chronique, et où on offre des services à la famille des malades. À votre connaissance, les soins palliatifs sont-ils offerts aux endroits suivants? [ROTATE. PROGRAM AS GRID. ANCHOR "IN SOME OTHER FACILITY…" AT BOTTOM]*
    a. Dans les foyers ou les centres d'hébergement et de soins de longue durée
    b. À l'hôpital
    c. À la maison
    d. Ailleurs dans votre collectivité

Oui	1
Non	2

23. À votre connaissance, les soins palliatifs comprennent-ils l'un ou l'autre des services suivants? [ROTATE. PROGRAM AS GRID.]*
    a. Les services médicaux, tels que la gestion de la douleur et des symptômes
    b. Le soutien psychologique, tel que la gestion de la dépression, de l'anxiété et du deuil
    c. L'aide familiale, telle que l'aide pour les tâches ménagères
    d. Les soins spirituels, par exemple l'écoute des valeurs, des croyances et des rites
    e. Les soins personnels, comme la toilette, l'hygiène personnelle et l'habillement
    f. La planification préalable des soins
    g. Le suicide assisté ou l'accélération de la mort ou l'aide médicale à mourir
    h. Les services juridiques et la planification successorale

Oui	1
Non	2

24. À votre connaissance, les services de soins palliatifs sont-ils offerts… *

À toute personne en fin de vie, peu importe sa maladie	1
Seulement aux patients qui meurent des suites d'une maladie grave ou d'une maladie limitant	2

l'espérance de vie comme le cancer ou le VIH/SIDA	
Je ne sais pas	9

25. Si vous aviez besoin d'information sur les services de soins palliatifs, vers lesquelles des sources d'information suivantes vous tourneriez-vous? [ROTATE. ANCHOR "OTHER" AT BOTTOM]*

Un médecin de famille	1
Un centre de santé communautaire	2
Une infirmière en santé publique ou communautaire	3
Un service téléphonique provincial ou un service de télésanté	4
Un pharmacien	5
Autre (veuillez préciser : _____)	77

26. Lequel des énoncés suivants se rapproche le plus de votre opinion personnelle? [ROTATE]*

Les gens devraient commencer à planifier leurs soins de fin de vie lorsqu'ils sont encore en santé.	1
Les gens devraient commencer à planifier leurs soins de fin de vie lorsqu'ils reçoivent un diagnostic de maladie chronique.	2
Les gens devraient commencer à planifier leurs soins de fin de vie lorsqu'ils reçoivent un diagnostic de maladie grave.	3
On ne peut planifier les soins de fin de vie; ils sont tout simplement dispensés au moment où l'on en a besoin.	4

27. Est-ce que vous, ou un membre de votre famille, avez déjà eu recours à des services de soins palliatifs?*

Oui	1
Non	2

28. Combien d'heures par semaine croyez-vous qu'il faudrait pour prendre soin chez vous d'un membre de votre famille mourant? Cela comprendrait des tâches comme la gestion des soins, la préparation des repas, l'entretien ménager, les courses et l'accompagnement lors des rendez-vous.*

[NUMERIC ENTRY. RANGE 0-168]

29. Croyez-vous que vous pourriez consacrer autant de temps à prendre soin d'un membre de votre famille mourant, compte tenu de votre horaire actuel?*

Oui	1
Non	2

30. Les soins palliatifs sont une approche qui améliore la qualité de la vie des patients et des familles confrontées aux problèmes associés à une maladie grave, notamment par la gestion de la douleur et des symptômes, y compris les problèmes physiques, psychosociaux et spirituels. Les soins prodigués au cours des derniers jours ou des dernières semaines de vie ne représentent qu'un aspect des soins palliatifs. Dans l'ensemble, quelle est votre attitude à l'égard de ce type d'approche des soins de fin de vie?

Fortement pour	4
Plutôt pour	3
Plutôt contre	2
Fortement contre	1

31. Veuillez me dire si vous êtes fortement en accord, en accord, en désaccord ou fortement en désaccord avec chacun des énoncés suivants. [ROTATE. PROGRAM AS GRID. NEVER LEAD WITH A OR D.]
    a. Une approche palliative engendre une réduction des coûts de soins de santé.
    b. Une approche palliative améliore la qualité de vie des patients.
    c. Les soins palliatifs devraient seulement débuter une fois qu'on a mis fin au traitement actif.
    d. Une approche palliative pourrait et devrait être intégrée aux soins de toute personne souffrant d'un problème de santé chronique limitant l'espérance de vie.
    e. Une approche palliative devrait faire appel à l'ensemble des fournisseurs de soins de santé, y compris les professionnels des soins primaires, des soins aux malades chroniques et des soins de longue durée.
    f. Une approche palliative devrait être accessible plus tôt au cours d'une maladie afin de satisfaire les besoins de chaque patient.
    g. Une approche palliative aide le patient à prendre ses décisions en cours de route.
    h. Une approche palliative devrait être accessible aux patients dans l'environnement de leur choix.
    i. Dans un système de santé aux ressources limitées, ce serait une mauvaise idée de mettre plus d'argent dans les soins de fin de vie.
    j. Une approche palliative réduit sensiblement le stress et le fardeau qui pèse sur la famille du patient.

Fortement en accord	4
En accord	3
En désaccord	2
Fortement en désaccord	1

32. Actuellement, croyez-vous que les gouvernements provinciaux accordent suffisamment de priorité aux soins palliatifs comparativement aux autres secteurs du système de santé?

Ils accordent une priorité beaucoup trop faible aux soins palliatifs	5
Ils accordent une priorité un peu trop faible aux soins palliatifs	4
Ils accordent sensiblement la bonne priorité aux soins palliatifs	3

Ils accordent une priorité un peu trop grande aux soins palliatifs	2
Ils accordent une priorité beaucoup trop grande aux soins palliatifs	1

Section 4 : Attentes relativement aux soins palliatifs

33. Pour chacun des types de soins suivants, en songeant aux derniers mois de votre vie, croyez-vous que ces soins vous seront offerts par un professionnel, par un membre de votre famille, à la fois par un professionnel et un membre de votre famille, ou croyez-vous plutôt que vous n'aurez pas besoin de ce type de soins?
    a. Soins psychologiques
    b. Soins sociaux
    c. Soins spirituels
    d. Soins personnels
    e. Soins médicaux, y compris l'administration de médicaments et d'injections
    f. Services domestiques d'aide familiale
    g. Défense de vos intérêts et coordination des soins

Un professionnel uniquement	1
Un membre de ma famille	2
À la fois un professionnel et un membre de ma famille	3
Je n'aurai pas besoin de ces soins	4

34. Lequel des énoncés suivants décrit le mieux votre situation?

Je prends actuellement soin d'au moins un des membres de ma famille.	1
Je ne prends actuellement pas soin d'un membre de ma famille, mais je prévois jouer un rôle à ce chapitre pour au moins une personne dans le futur.	2
Je ne prends actuellement pas soin d'un membre de ma famille et je ne prévois pas le faire un jour.	3

Section 5 : État actuel de la planification préalable des soins

35. Avant aujourd'hui, aviez-vous entendu le terme « planification préalable des soins »?*

Oui	1
Non	2

36. [IF Q35=NO] La planification préalable des soins est un processus de réflexion et de communication, un moment pour réfléchir à vos valeurs et à vos souhaits et informer les autres de vos préférences futures en matière de soins de santé et de soins personnels dans l'éventualité où vous seriez dans l'incapacité d'accepter ou de refuser un traitement ou d'autres soins.

Pour effectuer une planification préalable des soins, vous devez discuter avec vos parents et amis, en particulier votre mandataire spécial, c'est-à-dire la personne qui parlera en votre nom si vous ne pouvez pas le faire vous-même. Vous pouvez de plus mettre vos souhaits par écrit ou même en discuter avec des professionnels de la santé et des spécialistes de la finance ou du droit.

Maintenant que vous avez ces renseignements, connaissez-vous la planification préalable des soins?

Oui	1
Non	2

37. Selon vous, vers qui ou vers quoi vous tourneriez-vous pour obtenir de l'information au sujet de la planification préalable des soins? [MULTI-MENTION. ANCHOR OTHER AT BOTTOM.]

Fournisseur de soins de santé	1
Famille	2
Amis	3
Avocat	4
Conseiller financier	5
Dépliant	6
Internet	7
Autre (veuillez préciser : _____)	77
Je ne sais pas	

38. Avez-vous préparé un plan préalable de soins?

Oui	1
Non	2

39. [IF Q38=NO] Croyez-vous que vous préparerez un jour un plan préalable de soins?

Oui	1
Non	2

40. Des études ont démontré que la plupart des Canadiennes et Canadiens préfèrent mourir à la maison. Cependant, en réalité, 70 % des décès au Canada ont lieu à l'hôpital. Selon vous, quelle est l'importance de chacun des facteurs suivants lorsque vient le temps d'expliquer pourquoi les gens meurent à l'hôpital même s'ils préfèrent mourir à la maison?
    a. La gestion de la douleur est meilleure à l'hôpital
    b. C'est une tâche trop lourde pour la famille
    c. Les aidants naturels paniquent et transfèrent la personne à l'hôpital
    d. Les gens sont mal à l'aise à l'idée d'avoir une personne morte dans leur maison
    e. Lorsque la maladie s'aggrave et que la mort est imminente, la condition du patient exige des traitements que seul un hôpital peut offrir

f. Les gens imaginent mourir soudainement et non pas combattre une maladie terminale, alors que c'est ce qui se produit le plus souvent
g. Les gens changent d'idée et décident qu'ils préfèrent plutôt **une fin de vie [SPLIT SAMPLE: des soins de fin de vie]** à l'hôpital
h. L'intervention des professionnels de la santé
i. L'intervention de la famille
j. On oublie ou on ne connaît pas les préférences des patients
k. Les gens ne préparent pas de plan ou ne discutent pas de leurs préférences

Probablement une très grande importance	5
Probablement une grande importance	4
Probablement une importance modérée	3
Probablement peu d'importance	2
Probablement aucune importance	1

Section 6 : Questions démographiques

Les questions qui suivent serviront uniquement à des fins statistiques.

41. Le cas échéant, combien avez-vous d'enfants de moins de 18 ans et d'enfants de 18 ou plus?

RECORD RESPONSE FOR <18 [RANGE 1-15]	
RECORD RESPONSE FOR 18+ [RANGE 1-15]	
Aucun	8
Je préfère ne pas répondre	9

42. Dans laquelle des catégories suivantes se situe le revenu total de votre ménage, c'est-à-dire le revenu total de l'ensemble des membres de votre ménage, avant taxe?

Moins de 20 000 $	1
De 20 000 $ à moins de 40 000 $	2
De 40 000 $ à moins de 60 000 $	3
De 60 000 $ à moins de 80 000 $	4
De 80 000 $ à moins de 100 000 $	5
De 100 000 $ à moins de 150 000 $	6
150 000 $ et plus	7
Je préfère ne pas répondre	9

43. Quel est le plus haut niveau de scolarité que vous avez atteint? [SINGLE MENTION]

Études primaires ou moins	1
Études secondaires	2
Études postsecondaires non terminées	3
Études professionnelles, techniques ou collégiales	4
Programme universitaire de 1er cycle	5
Programme universitaire de 2e ou 3e cycle ou programme universitaire de formation professionnelle	6
Je préfère ne pas répondre	9

44. Quel est votre état matrimonial?

Célibataire (jamais marié(e))	1
Divorcé(e)	2
Séparé(e)	3
Marié(e)	4
Veuf/Veuve	5
Union libre	6
Je préfère ne pas répondre	9

45. Êtes-vous né(e) au Canada?

Oui	1
Non	2

46. Et quels sont les trois premiers caractères de votre code postal?

__ __ __ [Format: A1A]	
Je préfère ne pas répondre	9

Voici qui termine le sondage. Nous vous remercions du temps que vous nous avez consacré.

Anglais

Introduction

Welcome and thank you for your interest in this study. Harris/Decima has been hired to conduct a survey about health care.

This online survey will take about 15 minutes to complete. Your participation in the study is voluntary and completely confidential. All your answers will remain anonymous and will be combined with responses from all other participants. As a token of our appreciation for your participation, you will receive 75 HI points.

This survey has been registered with the National Survey Registration System. If you have any questions about the survey or if you encounter any difficulties, please email us at research@harrisdecima.com

This survey is also available in French.

During the survey, please do not use your browser's FORWARD and BACK buttons. Instead, please always use the button below to move through the survey. Please be aware that once you've answered a question, you might not be able to go back and change your answer.

Simply click on the forward arrow at the bottom of the page to begin the survey.

**An asterisk denotes tracking questions from the 2003 baseline survey.*

STANDARD SCREENING

GEND. What is your gender?

PROV. In what province do you live?

AGE. In what year were you born?

Section 1: Current Health and Health Care Behaviour

1. In general, would you say your health is excellent, very good, good, fair or poor?

Excellent	5
Very good	4
Good	3
Fair	2
Poor	1

2. Do you have a health care provider, as in, a family physician or regular place of care?

Yes	1
No	2

3. [IF Q2=YES] In the past 12 months, how many times have you visited your family physician or regular place of care?

None	1
Once	2

2-3 times	3
4-5 times	4
6 times or more	5
Don't know/no answer	9

4. Do you or a family member have a chronic health condition? This is a condition that is expected to last or has already lasted 6 months or more and has been diagnosed by a health professional. [ROTATE. PROGRAM AS GRID.]
   i. Heart disease/hypertension
   j. Diabetes
   k. Lung disease (asthma, bronchitis, emphysema, COPD)
   l. Alzheimer/dementia
   m. Cancer
   n. Organ failure
   o. Neurodegenerative disease (Parkinson's, Huntington's ALS, MS, MD)
   p. Immune deficiency (HIV/AIDS)

Yes, myself	1
Yes, family member	2
No	3

4A. [IF Q4=YES, MYSELF FOR ANY] Have you been hospitalized in last year?

Yes	1
No	2

5. [IF Q4=YES, FAMILY MEMBER FOR ANY] Has that family member been hospitalized in last year?

Yes	1
No	2

6. Have you had an immediate family member die in the past 10 years?

Yes	1
No	2

7. [IF Q6=YES] Thinking of the most recent time an immediate family member died, did this family member die at home, in a hospital, or another setting?

At home	1
In a hospital	2
Another setting (please specify: _____)	77

8. [IF Q6=YES] As far as you are aware, did this setting match the preference of the family member?

Yes	1
No	2

9. [IF Q8=NO] Why did the setting of the family member's death not match their preference? [OPEN-ENDED]

10. [IF Q6=YES] Thinking of the family member who passed away, which of the following best describes their end-of-life experience?

It was free of pain and symptoms	1
There was some pain, but it was managed well	2
There were some issues relating to pain and symptom management	3

Section 2: Attitudes Towards Sickness and End-of-life

11. Thinking about 10 years from now, please describe your expected health condition.

Excellent	5
Very good	4
Good	3
Fair	2
Poor	1

12. Do you ever think about end-of-life?

Yes	1
No	2

13. When thinking about end-of-life, is your preference to die in your home, in a hospital, or another health care facility?

Home	1
Hospital	2
Other health care facility	3
No preference	8
Don't know	9

14. And thinking about the care you will likely need in the months before the end-of-life, during those months, do you expect to receive the bulk of your care in your home, in a hospital, or another health care facility?

Home	1
Hospital	2
Other health care facility	3
No expectation	8
Don't know	9

15. Have you ever talked to a family member, doctor, lawyer, friend, or financial advisor about your end-of-life care preferences? [MULTI-MENTION. "NO" IS SINGLE CHOICE.]*

Yes, family member	1
Yes, doctor	2
Yes, lawyer	3
Yes, friend	4
Yes, financial advisor	5
No	6

16. In your opinion, how important is it to discuss one's end-of-life care with… [ROTATE. PROGRAM AS GRID.]*

    f. A family member
    g. A health care provider
    h. A lawyer
    i. A friend
    j. A financial advisor

Extremely important	5
Very important	4
Somewhat important	3
Not very important	2
Not at all important	1

17. How strong of a reason do you think each of the following is for explaining why people might be reluctant to discuss end-of-life care? [ROTATE. PROGRAM AS GRID.]

    h. Afraid of death
    i. Don't want to upset family members
    j. Nothing I can do about it so why bother
    k. Creeps me out and makes me feel uncomfortable
    l. Not enough knowledge about options to discuss
    m. I'm feeling healthy so I don't have a reason to think about it
    n. In my culture, we avoid talking about death

Extremely strong reason	5
Very strong reason	4
Somewhat strong reason	3
Not a strong reason	2
Not a strong reason at all	1

Section 3: Knowledge and Attitudes towards Hospice Palliative Care

18. One type of health care brings together a variety of services to relieve the suffering and improve the quality of life for persons living with or dying from a chronic illness, as well as making services available for family members of these individuals. Are you aware of these types of services?

Yes	1
No	2

19. What term would you associate with this type of service? [ROTATE]

Hospice palliative care	1
Hospice supportive care	2
Supportive palliative care	3
End-of-life care	4
Supportive end-of-life care	5
Other (please specify:_____)	9

20. Have you heard the term hospice palliative care before today?*

Yes	1
No	2

21. [IF Q20=YES] Thinking of the past decade, do you feel that your knowledge of hospice palliative care has increased, decreased or remained the same?*

Knowledge has increased	1
Knowledge has decreased	2
Knowledge has remained the same	3
Don't know	9

22. As a matter of fact, hospice palliative care is the name given to that type of health care that brings together a variety of services to relieve the suffering and improve the quality of life for persons living with or dying from a chronic illness, as well as making services available for family members of these individuals. To the best of your knowledge, is hospice palliative care offered in the following locations? [ROTATE. PROGRAM AS GRID. ANCHOR "IN SOME OTHER FACILITY…" AT BOTTOM]*

    e. In a long term facility or nursing home
    f. In a hospital
    g. In your own home
    h. In some other facility in your community

Yes	1
No	2

23. To the best of your knowledge, does hospice palliative care include any of the following? [ROTATE. PROGRAM AS GRID.]*

    i. Medical services such as pain and symptom management
    j. Psychological support such as dealing with depression, anxiety, and grief
    k. Home-making such as help with household tasks
    l. Spiritual care such as dealing with values, beliefs and rituals
    m. Personal care such as grooming, bathing and dressing
    n. Advance care planning
    o. Assisted suicide or hastening death
    p. Legal services and estate planning

Yes	1
No	2

24. To your knowledge, are hospice palliative care services available for…*

All people at the end of their life regardless of their illness	1
Only patients dying of a life threatening or life-limiting disease like cancer or HIV/AIDS	2
Don't know	9

25. If you were in need of information of hospice palliative care services, to which of the following sources would you go for information? [ROTATE. ANCHOR "OTHER" AT BOTTOM]*

Family physician	1
A community health care centre	2
A public health or community nurse	3
A provincial telephone or tele-health service	4
A pharmacist	5
Other (please specify: _____)	77

26. Which of the following statements comes closer to the way you feel?*

People should start planning for end-of-life care when they are healthy	1
People should start planning for end-of-life care when they are diagnosed with a chronic illness	2
People should start planning for end-of-life care when they are diagnosed with a life-threatening illness	3
You can't plan for end-of-life care, it just happens when you need it	4

27. Have you or a family member ever used hospice palliative care services?*

Yes	1
No	2

28. How many hours per week do you think it would take to care for a dying family member in your home? This would include tasks such as managing their care and food preparation, housekeeping, shopping and attending appointments.*

[NUMERIC ENTRY. RANGE 0-168]

29. Do you think you could devote this much time to caring for a dying family member, given your current schedule?*

Yes	1
No	2

30. Hospice palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness, through pain and symptom management, including physical, psychosocial and spiritual. Care in the last days and weeks of life is just one component of palliative care. Overall, what is your attitude towards this type of approach to end-of-life care?

Very supportive	4
Somewhat supportive	3
Somewhat opposed	2
Very opposed	1

31. Please tell me if you strongly agree, agree, disagree or strongly disagree with each of the following statements? [ROTATE. PROGRAM AS GRID. NEVER LEAD WITH A OR D.]

    k. A palliative care approach results in lower healthcare costs.
    l. A palliative care approach improves quality of life for patients.
    m. Palliative care should only be implemented once active treatment has been stopped.
    n. A palliative care approach could and should be integrated into care for all people with chronic, life-limiting conditions.
    o. A palliative care approach should involve all care providers including primary care, chronic care and long-term care practitioners.
    p. A palliative care approach should be available early in the course of a disease to address each patient's needs.
    q. A palliative care approach helps a patient manage their choices along the way.
    r. A palliative care approach should be provided in a setting of the patient's choice.
    s. In a health care system that has limited resources, it would be wrong to divert more money to end-of-life.
    t. A palliative care approach greatly reduces the stress and burden placed on the patient's family.

Strongly agree	4
Agree	3
Disagree	2
Strongly disagree	1

32. Right now, do you think provincial governments place the right amount of priority on hospice palliative care compared to other parts of the health care system?

Far too little priority is placed on hospice palliative care	5
A bit too little priority is placed on hospice palliative care	4
About the right priority is placed on hospice palliative care	3
A bit too much priority is placed on hospice palliative care	2
Far too much priority is placed on hospice palliative care	1

Section 4: Expectations of Hospice Palliative Care

33. For each of the following, in thinking about your final months of life, do you expect this kind of care will be provided by a professional, by a family member, by both a professional and a family member, or do you expect you will not need this kind of care?

    h. Psychological care
    i. Social care
    j. Spiritual care
    k. Personal care
    l. Medical care, including administration of medications and injections
    m. Homemaking services
    n. Advocacy and care-coordination

Professional only	1
Family member	2
Both professional and family	3
Will not need this care	4

34. Which of the following describes your situation?

I am currently involved in the care of one or more of my family members.	1
I am not currently, but in the future I expect to play a role in the care of one or more of my family members.	2
I am not currently involved in the care of any of my family members and I do not expect to be in the future.	3

Section 5: Current State of Advance Care Planning

35. Before today, had you heard of the term Advance Care Planning?*

Yes	1
No	2

36. [IF Q35=NO] Advance care planning is a process of reflection and communication, a time for you to reflect on your values and wishes, and to let others know your future health and personal care preferences in the event that you become incapable of consenting to or refusing treatment or other care.

    Advance care planning means having discussions with family and friends, especially your Substitute Decision Maker – the person who will speak for you when you cannot. It could also include writing down your wishes, and may even involve talking with healthcare providers and financial and legal professionals.

    Hearing this, are you aware of Advance Care Planning?

Yes	1
No	2

37. Where do you think you would go to get information about advance care planning? [MULTI-MENTION. ANCHOR OTHER AT BOTTOM.]

Health care provider	1
Family	2
Friend	3
Lawyer	4
Financial advisor	5
Pamphlet	6
Internet	7
Other (please specify: _____)	77
Don't know	

38. Have you prepared an advance care plan?

Yes	1
No	2

39. [IF Q38=NO] Do you expect you'll put an advance care plan together in the future?

Yes	1
No	2

40. Studies have shown that most Canadians prefer to die at home. However, the reality is that a hospital is where 70% of deaths occur in Canada. How strong an influence do you think each of the following play in why people end up dying at a hospital despite a preference to die at home?
    l. Pain management is better handled at a hospital
    m. It is too overwhelming a challenge for the family

n. Caregivers panic and transfer care to a hospital
o. People are uncomfortable with having a deceased person in their home
p. As their illness worsened and death was imminent, the patient's condition required treatment that could only be provided in a hospital
q. People imagine dying suddenly, instead of battling a terminal illness which is what happens more often
r. People change their minds and decide they would prefer their end-of-life **[SPLIT SAMPLE:** end-of-life care] occur in a hospital instead
s. Interference by medical professionals
t. Interference by family members
u. Patients' preferences are forgotten or unknown
v. People don't make a plan or discuss preferences

Likely a very strong influence	5
Likely a strong influence	4
Likely a modest influence	3
Likely a weak influence	2
Not likely an influence at all	1

Section 6: Demographics

The following questions are for statistical purposes only.

41. How many children, if any, do you have under the age of 18 and how many 18 years of age or older?

RECORD RESPONSE FOR <18 [RANGE 1-15]
RECORD RESPONSE FOR 18+ [RANGE 1-15]

None	8
Prefer not to say	9

42. Which of the following categories best describes your total household income? That is, the total income of all persons in your household combined, before taxes?

Under $20,000	1
$20,000 to just under $40,000	2
$40,000 to just under $60,000	3
$60,000 to just under $80,000	4
$80,000 to just under $100,000	5
$100,000 to just under $150,000	6
$150,000 and above	7
Prefer not to say	9

43. What is the highest level of formal education that you have completed to date? [SINGLE MENTION]

Elementary school or less	1
Secondary school	2
Some post-secondary	3
College, vocational or trade school	4
Undergraduate university program	5
Graduate or professional university program	6
Prefer not to say	9

44. What is your marital status?

Single (never married)	1
Divorced	2
Separated	3
Married	4
Widow / Widower	5
Common Law	6
Prefer not to say	9

45. Were you born in Canada?

Yes	1
No	2

46. And what are the first three characters of your postal code?

__ __ __ [Format: A1A]
Prefer not to say 9

Thank you for your participation in this survey!
We appreciate your time and thank you for your opinions.