



Winnipeg Regional Health Authority Office régional de la santé de Winnipeg
Caring for Health *À l'écoute de notre santé*

Soins de fin de vie : Perspectives et sensibilisation du public

Groupes locaux de participation en matière de santé Mai 2021

Compilé par : Janice Edwards – Gestionnaire, Groupes locaux de participation en
matière de santé
Office régional de la santé de Winnipeg

Acronymes

PPS	Planification préalable des soins (de l'anglais <i>Advance Care Planning</i>)
GLPS	Groupe local de participation en matière de santé
SLD	Soins de longue durée
PSP	Programme de soins palliatifs
ORSW	Office régional de la santé de Winnipeg

Principaux messages

- Les groupes locaux de participation en matière de santé (GLPS) de l'ORSW constituent un élément important de la stratégie plus vaste de l'ORSW quant à l'engagement du public et fournissent un mécanisme pour obtenir une rétroaction continue de la communauté. Les GLPS jouent un rôle consultatif à l'égard du conseil d'administration de l'ORSW.
- Du 19 avril 2021 au 6 mai 2021, les membres des GLPS se sont rencontrés pour explorer les enjeux en matière de soins de fin de vie, se penchant principalement sur les perspectives et la sensibilisation du public.
- Étant donné la hausse anticipée de la demande de services en matière de soins de fin de vie en raison de la population vieillissante de la région de la santé de Winnipeg, des discussions continues avec le public sont nécessaires afin de déterminer les besoins futurs et les attentes de la population et d'y répondre.
- Les réunions récentes des GLPS ont révélé que divers aspects du sujet étaient nouveaux pour un grand nombre de membres, notamment : les options d'établissements de soins; les services de soutien et les ressources disponibles pour les patients, les familles et le grand public; la planification préalable des soins et les objectifs des soins; la compréhension des soins palliatifs en tant qu'approche à l'égard des soins.
- Les commentaires partagés ont reconnu l'inévitabilité du décès et de la mort. Certains membres ont convenu que le manque de sensibilisation pourrait être dû en partie de la nature tabou ou de l'inconfort à discuter de ce sujet avec les patients, les familles voire les prestataires des soins de santé.
- Toutefois, la plupart des membres croient fermement que les familles doivent aborder ces conversations importantes, et ce, bien avant qu'elles soient confrontées à un grave problème de santé.
- Un consensus s'est dégagé entre les GLPS selon lequel le grand public doit être plus conscientisé aux soins de fin de vie afin que les patients et les familles soient mieux informés lorsqu'il vient le temps de songer à leur volonté quant aux soins de fin de vie, d'en discuter et de prendre des décisions.
- La plupart des suggestions formulées par les membres des GLPS concernant le rôle de l'ORSW dans la sensibilisation du public portaient sur un accès plus facile à l'information pertinente et une dissémination plus vaste de l'information pratique.
- Par ailleurs, les membres des GLPS ont suggéré que l'ORSW déploie des efforts pour améliorer la sensibilisation du public en utilisant une combinaison de campagnes médiatiques, de matériel imprimé disponible de manière plus répandue et d'initiatives de rayonnement stratégiques ciblant des groupes particuliers.

- Enfin, les membres ont cerné les enjeux suivants comme étant les plus importants en matière de soins de fin de vie pour les patients et les familles :
 - Connaissance des informations, ressources et soutiens pertinents;
 - Communication ouverte, honnête et en temps opportune avec les prestataires de soins de santé;
 - S'assurer que les établissements de soins répondent aux besoins et aux souhaits des patients et des familles;
 - La nécessité que les personnes expriment leurs souhaits quant à leurs soins de fin de vie et que ces souhaits soient honorés.

Sommaire

Selon le rapport Évaluation de la santé de la communauté de l'Office régional de la santé de Winnipeg de 2019, la population de la région s'accroît et vieillitⁱ. On prévoit que la population atteindra 966 760 habitants en 2030, et la proportion des adultes de 65 ans et plus s'élèverait à 18,9 %. Ce même rapport a également établi que « malgré une amélioration de l'espérance de vie, les résidents de la région de la santé de Winnipeg continuent de porter un fardeau de la maladie important et croissant en raison des maladies chroniques qui peuvent être en grande partie évitées ». (p.12).

Avec une population vieillissante et une prévalence plus élevée de maladies chroniques, le sujet est devenu de plus en plus important pour les patients, les familles, les prestataires de services et le système de soins de santé dans son ensemble. Il est donc important de poursuivre la discussion avec le public sur les soins de fin de vie afin de répondre à la hausse anticipée de la demande en matière de services et aux besoins futurs. En comprenant mieux l'opinion et les expériences actuelles du public, l'Office régional de la santé de Winnipeg sera davantage en mesure de prendre des décisions percutantes concernant la coordination du système de santé et des services communautaires, ainsi que la gestion des ressources.

Les GLPS de l'ORSW fournissent une occasion aux membres du public de partager leurs opinions et idées afin de résoudre des enjeux importants qui influent sur les services de soins de santé. Leurs perspectives et leur rétroaction améliorent la compréhension de ces enjeux au sein de la région et guident la planification et la prise de décisions de façon à mieux répondre aux besoins des populations recevant ces services. Avec ce mandat à l'esprit, chacun des six GLPS de l'ORSW s'est rencontré entre le 19 avril 2021 et le 6 mai 2021 pour explorer, discuter et partager leurs perspectives et leurs opinions sur les enjeux liés aux soins de fin de vie. Le but de chaque rencontre de 90 minutes comportait deux volets : déterminer les niveaux de connaissances et de conscientisation des membres par rapport aux soins de fin de vie et mieux comprendre les besoins et les attentes des patients et des familles.

Le présent rapport vise à résumer la rétroaction et les perspectives uniques et précieuses dont ont fait part les membres des GLPS. Bien qu'il ne reflète pas tous les commentaires qui ont été exprimés sur les soins de fin de vie au cours de ces rencontres récentes, ce rapport souligne les thèmes qui sont ressortis durant l'exploration de ce sujet.

Principaux constats tirés de ce rapport concernant la *sensibilisation du public* :

La compréhension du public quant aux *termes* et aux *concepts fondamentaux* associés aux soins palliatifs et de fin de vie semble être limitée.

- Bien que la plupart des membres aient déjà entendu les termes *soins palliatifs* et *soins de fin de vie*, certains membres avaient une connaissance limitée de la signification précise de ces termes.
- Une perception erronée se perpétue selon laquelle les soins palliatifs constituent un *établissement de soins*, plutôt qu'une *approche à l'égard des soins*.

- Certains membres croyaient à tort que les soins palliatifs étaient un endroit où une personne va pour y mourir ou un endroit de dernier recours lorsqu'il n'y a aucune autre option thérapeutique disponible.
- D'autres avaient l'impression que le principal objectif des soins palliatifs et de fin de vie était d'aider les patients à mourir le plus confortablement possible. En effet, certains ne savaient pas que les services visent également le confort et la qualité de vie des personnes affectées par une maladie limitant l'espérance de vie/menaçant la vie.

La connaissance des *services* et des *établissements de soins* en matière de soins palliatifs et de fin de vie variait d'un membre à l'autre.

- La connaissance de ces services et établissements semblait être plus grande chez les membres ayant vécu une expérience personnelle, par exemple si un proche parent ou un ami a eu recours à des services de soins palliatifs dans le passé.
- À l'inverse, les discussions de groupe ont révélé que la plupart des membres ayant eu peu ou pas d'expérience personnelle étaient les moins familiarisés avec ce sujet.
- Conformément à la fausse perception voulant que les soins palliatifs soient des établissements de soins où les gens vont mourir, certains membres ne savaient pas que le Programme de soins palliatifs (PSP) de l'ORSW offre des services à domicile pour les personnes inscrites au programme.

Le public a accès à de l'information concernant les soins de fin de vie, la planification préalable des soins et les objectifs des soins. Toutefois, *la majorité de ces ressources semblent être largement inconnue* des personnes qui ne sont pas inscrites au PSP de l'ORSW ou à Action Cancer Manitoba.

- Le site Web de l'ORSW comporte une foule d'informations sur les services offerts dans la région et fournit des liens vers de nombreuses ressources fiables à l'échelle régionale et nationale.
- La plupart de ces informations sont offertes ou mises à la disposition des patients et des familles inscrits au PSP de l'ORSW ou qui reçoivent des services d'Action Cancer Manitoba.
- Toutefois, lorsque certaines de ces ressources ont été présentées durant les réunions des GLPS, les membres ayant peu ou pas d'expérience personnelle n'avaient aucune connaissance de presque toutes ces ressources. Certaines de ces ressources étaient même inconnues des membres ayant vécu une expérience personnelle.
- En ce qui a trait à la Planification préalable des soins (PPS), les *objectifs des soins* ont généré beaucoup de discussions et de questions puisque de nombreux membres en entendaient parler pour la première fois.

Les membres jugent qu'*il est important que le grand public soit sensibilisé aux soins de fin de vie et que l'information à ce sujet soit plus facile à accéder et soit disséminée plus largement.*

- Les membres se sont tous entendus pour dire que la connaissance et la sensibilisation sont des facteurs clés pour promouvoir et faciliter des discussions importantes entre les patients, les familles et les prestataires de soins de santé sur leur volonté quant aux soins de fin de vie.

- Les membres des GLPS ont exprimé le souhait que des ressources et des documents d'information portant sur les services et les ressources disponibles soient offerts en version imprimée et en version électronique.
- L'information devrait être disponible à plus d'endroits, particulièrement là où les gens ont accès à des services sociaux et de santé (p. ex., cabinets de médecins de soins primaires, centres d'accès).

Certains membres jugent que les *conversations concernant les dernières volontés et souhaits relatifs aux soins de fin de vie doivent s'amorcer plus tôt à différentes étapes de la vie.*

- De nombreuses suggestions ont été faites quant aux divers professionnels des soins de la santé jouant davantage un rôle de premier plan pour amorcer des discussions à l'égard des soins de fin de vie ou de la PPS avec les patients et les familles, particulièrement lorsqu'ils révèlent le diagnostic d'une maladie limitant l'espérance de vie/menaçant la vie (c'est-à-dire, bien avant que l'état de santé commence à se détériorer).
- Divers membres des GLPS ont suggéré que les discussions concernant le décès et la mort devraient se produire plus tôt dans la vie et que nous (en tant que société) devrions envisager d'introduire ce sujet dans les milieux autres que médicaux (p. ex., les écoles).
- Malgré l'inévitabilité reconnue de la mort, les membres ont avancé que la discussion ouverte sur ce sujet pourrait être considérée comme étant tabou pour certains segments de la société.

Suggestions à prendre en considération afin d'améliorer la sensibilisation du public quant aux soins de fin de vie :

1. Envisager d'apporter des améliorations au site Web de l'ORSW pour que les patients et les familles aient plus de facilité à naviguer sur le site et à trouver l'information qu'ils recherchent. Des suggestions détaillées se trouvent à la page 17 du présent rapport.
2. Renforcer les capacités au sein des sphères pertinentes du programme dans l'ORSW (p. e.x, PSP, soins spirituels, travail social) et des groupes communautaires pour qu'ils participent aux efforts de sensibilisation et fournissent des ateliers éducatifs dans la collectivité.
3. Envisager des campagnes médiatiques ou promotionnelles de sensibilisation du public visant à promouvoir la PPS et ses avantages et la compréhension des soins palliatifs. Commencer en s'appuyant sur les initiatives et les campagnes de sensibilisation existantes et en cours.
4. S'assurer que les ressources clés sont facilement accessibles et disponibles à faible coût ou gratuitement. Envisager de diffuser cette information à plus grande échelle dans les milieux médicaux et non médicaux (p. ex., centres pour aînés, lieux de travail). Rendre les ressources clés comme le *Cahier d'exercices du patient sur la PPS* et les brochures *Aspects pratiques* et *PSP* disponibles partout dans la

communauté afin de joindre les personnes qui n'ont pas accès à l'Internet ou qui ont un accès limité aux médias de masse.

Principales conclusions tirées de ce rapport concernant les *perspectives du public* :

Les besoins en matière d'information et de communication se sont révélés être les deux principaux enjeux de fin de vie.

- Divers membres des GLPS ont partagé des récits personnels où ils n'ont pas eu d'information en temps propice, ils ne comprenaient pas l'information qu'on leur communiquait ou ils ont eu le sentiment de ne pas être entendus.
- Il a été conclu qu'une bonne communication avec les patients et les familles est essentielle.
- Les membres des GLPS jugent qu'il est important pour les familles et les patients d'être au courant de l'existence d'information, de ressources et de soutiens pertinents et pratiques.

Peu importe le milieu, les services et les soutiens devraient être culturellement adéquats et sécuritaires afin de répondre aux besoins des communautés de cultures diverses de la région.

- Les membres ont souligné l'importance que les prestataires de soins soient au courant et respectueux des différences culturelles.
- Ceci inclut la connaissance et la compréhension par les prestataires de services des facteurs ethniques, raciaux, religieux et culturels qui peuvent influencer sur les soins des patients et des familles.

Les efforts visant à procurer des soins équitables devraient également nécessiter que les équipes de soins de santé fassent preuve, entre autres, de souplesse et d'adaptation lorsqu'elles fournissent des services à certains groupes. Les groupes mentionnés par les membres des GLPS incluent :

- Jeunes
- Nouveaux arrivants
- Aînés
- Personnes vivant dans la pauvreté et itinérants
- Autochtones du Canada
- Immigrants et réfugiés
- Personnes ayant des troubles cognitifs
- Lesbiennes, gais, bisexuels, transgenres et allosexuels (LGBTQ)

-
- i. Cui Y, Zinnick S, Henderson A, Dunne L. *Winnipeg Health Region Community Health Assessment 2019*. Winnipeg, MB. Evaluation Platform, Centre for Healthcare Innovation (CHI) & Winnipeg Regional Health Authority. December 2019.

Introduction

Groupes locaux de participation en matière de santé

Établir une connexion avec la communauté et promouvoir la participation du public continuent d'être une priorité pour l'Office régional de la santé de Winnipeg (ORSW). « Faire participer le public » en formant un partenariat et en collaboration avec les personnes que nous servons est l'une des six priorités stratégiques de l'ORSW. Il existe six Groupes locaux de participation en matière de santé (GLPS) dans l'ensemble de la région qui fournissent au conseil d'administration de l'ORSW leur rétroaction et leurs perspectives communautaires uniques sur des enjeux de santé importants, et ce, depuis 18 ans. Chaque groupe est composé de 80 à 90 résidents représentant leur région géographique (annexe A). Les GLPS sont diversifiés sur le plan de la culture, du statut socioéconomique, du milieu professionnel, de l'expérience de travail, de l'âge et du sexe. Leurs discussions, commentaires et recommandations liés aux sujets explorés sont consignés dans un rapport qui est partagé avec le conseil d'administration, la haute direction de l'ORSW, les secteurs de programmes pertinents et qui est disponible sur le site Web de l'ORSW (<https://wrha.mb.ca/engagement/lhig/reports/>). Les suggestions formulées par les membres des GLPS sont utilisées de diverses façons afin d'améliorer les soins de santé dans l'ensemble de la région.

Contexte

Chaque année, les membres des GLPS (annexe B) discutent des thèmes qui leur sont prioritaires et leur rétroaction est ensuite présentée au conseil d'administration qui en fait l'analyse et donne son appui. Au cours des dernières années, les *soins de fin de vie* ont continué de resurgir comme un sujet que les membres des GLPS souhaitent explorer lors de rencontres futures. Ce thème a été présenté au conseil d'administration en 2020 et est devenu par la suite l'un des deux sujets approuvés à être explorés en 2020-2021. Environ six réunions ont eu lieu du 19 avril au 6 mai 2021 durant laquelle 45 membres du public se sont rencontrés pour explorer, discuter, fournir leur rétroaction et partager leurs perspectives sur les enjeux liés aux soins de fin de vie. La direction de l'ORSW, y compris les *directeurs des régions communautaires* (annexe B), la *présidente du conseil d'administration* Pat Solman, et les *directeurs du conseil d'administration* Kiran Kumedan, Lisa Pormeister, Judith Scanlan, Ph. D. et Major Gordon Taylor étaient également présents lors des réunions pour observer et entendre directement les rétroactions, les expériences et les commentaires partagés par les membres des GLPS.

Termes et concepts clés : Utilisés dans l'exploration de ce sujet

Les termes et les concepts suivants ont été utilisés dans l'exploration de ce thème.

Soins palliatifs :

- Désignent une approche aux soins qui vise le confort et la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie/menaçant la vie;
- Offrent plus que du simple confort au patient mourant;
- Sont axés sur la *vie*, grâce à une attention méticuleuse sur le soulagement de la douleur et des autres symptômes, tout en répondant aux besoins émotionnels, spirituels et culturels et en maximisant le statut fonctionnel.

– Organisation mondiale de la Santé, 2020

Soins de fin de vie :

- Se situent plus largement dans le continuum des soins palliatifs;
- Font souvent référence aux soins palliatifs prodigués aux personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie dont l'état se détériore et qui approchent la fin de leur vie;
- Processus continus pour répondre aux besoins médicaux, sociaux, émotionnels et spirituels.

L'ORSW offre un programme de soins palliatifs (PSP) robuste qui inclut l'accès aux soins 24 heures sur 24 pour les personnes inscrites au programme de l'ORSW, ainsi qu'aux services consultatifs pour les patients et les professionnels de la santé partout au Manitoba. Les soins palliatifs et de fin de vie sont prodigués dans tous les milieux de soins, y compris à domicile, dans les établissements de soins de longue durée, les hôpitaux et les centres de soins palliatifs.

Planification préalable des soins et Objectifs des soins :

La *Planification préalable des soins (PPS)* est un processus qui favorise la réflexion, la discussion et le partage de vos pensées et souhaits concernant vos soins de santé futurs. Elle vous permet d'avoir votre « mot à dire » dans la prise de décisions, vous aide à déterminer qui communiquera pour vous si vous ne pouvez plus parler en votre nom et devrait inclure des conversations avec votre équipe soignante. Les *Objectifs des soins* font référence aux buts visés des interventions médicales et des services de soutien tels que reconnus par un patient ou un mandataire et l'équipe de soins de santé.

– Office régional de la santé de Winnipeg 2021

Les questions portant sur les objectifs des soins d'une personne sont posées par les équipes de soins de santé lorsqu'un patient est admis à l'hôpital ou à un foyer de soins de longue durée (FSLD), ou lorsqu'il est transféré d'un établissement de soins à un autre (p. ex., de l'hôpital à un FSLD). Toutefois, les patients et leurs familles peuvent également amorcer la discussion en tout temps. Le cahier d'exercices du patient sur la PPS peut être téléchargé depuis le site Web de l'ORSW à <https://professionals.wrha.mb.ca/files/acp-workbook-f.pdf>. Ce guide comporte des questions qui poussent à la réflexion, ainsi que d'importants détails sur les divers traitements médicaux et des conseils pour élaborer et partager votre planification préalable des soins.

Processus d'engagement

Consultation avec des experts en la matière

Avant les réunions des GLPS, la direction et les spécialistes du PSP de l'ORSW, les équipes des soins spirituels, du travail social et des relations avec les patients ont rencontré les membres du personnel des GLPS afin de leur fournir un contexte et des renseignements pertinents et actualisés sur les soins de fin de vie dans la région de la santé de Winnipeg. La rétroaction du personnel a informé le contenu et l'orientation des réunions des GLPS.

Présentation et questions à explorer

Les réunions des GLPS visaient à fournir aux membres de l'information générale sur les soins palliatifs et de fin de vie, puis à leur donner l'occasion de partager leurs commentaires, idées et perspectives. Chaque réunion incluait une présentation par Janice Nesbitt, expert en la matière et infirmière clinicienne spécialisée du Programme de soins palliatifs de l'ORSW. Après sa présentation, Janice restait sur place pour répondre aux questions des membres et observer les discussions de groupe et entendre la rétroaction des participants. La présentation portait sur les termes clés, les considérations, les services, les établissements de soins dans la région de la santé de Winnipeg et les ressources reliées aux soins palliatifs et de fin de vie. À la suite de la présentation, six questions étaient posées aux membres afin qu'ils en discutent et donnent leurs commentaires. Ces questions visaient à évaluer la connaissance et la compréhension des membres quant aux soins palliatifs et de fin de vie et à obtenir leurs perspectives relatives aux besoins des patients et des familles dans le continuum des soins palliatifs.

Sensibilisation du public : Thèmes clés

La *sensibilisation du public* fait référence aux activités de communication conçues pour sensibiliser la population, favoriser la modification des comportements et, du point de vue des soins de santé, améliorer les résultats de santé chez les individus et dans la population. Une familiarisation générale des termes clés et de la disponibilité des services a le potentiel d'habiliter les patients et les familles à accéder au besoin aux soins palliatifs et d'encourager d'importantes discussions sur leurs propres soins futurs. En effet, la sensibilisation aux soins palliatifs et de fin de vie aide à améliorer la connaissance des services et de leur accès pour les patients et les familles afin qu'ils choisissent ceux qui répondent le mieux à leurs besoins et souhaits.

Après une présentation intitulée *Soins palliatifs et de fin de vie* donnée par Janice Nesbitt, experte en la matière, deux questions sur la sensibilisation relative à ce sujet ont été posées aux membres des GLPS. Les questions et réponses sont énumérées ci-dessous. Les réponses ont été classées par thème. Sous chaque thème, on y trouve les réponses individuelles afin de fournir des éclaircissements.

Question 1 : Qu'est-ce qui était nouveau pour vous?

Thème 1. *Plusieurs membres des GLPS ont rapporté que divers aspects liés aux services de soins palliatifs leur étaient inconnus, particulièrement l'option de recevoir des services à domicile.*

Réponses individuelles :

- Je ne savais pas qu'on pouvait recevoir des soins palliatifs à domicile.
- Je ne savais pas que les soins palliatifs étaient une option à domicile avec un accès à du soutien sur appel 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.
- Je ne savais pas qu'on pouvait avoir accès à une équipe 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 pour ceux qui reçoivent des services en milieu domiciliaire.
- C'est la première fois que j'entends qu'il y a différentes classifications quant aux soins palliatifs.
- Je ne savais pas qu'il y a un plafond quant au nombre d'heures de soins à domicile pour les patients recevant des soins palliatifs chez eux.
- Je n'étais pas conscient du fardeau que la famille et les amis devraient présumer si l'un de leurs proches choisit de recevoir des soins palliatifs à domicile.
- Je ne savais pas qu'il y avait des protocoles de soins de fin de vie dans les foyers de SLD.
- Je ne savais pas que les foyers de SLD offraient des soins palliatifs.
- C'est la première fois que j'entends que jusqu'à 70 % des personnes déclarent qu'elles préféreraient mourir à leur domicile plutôt qu'à l'hôpital.
- Je ne savais pas qu'on pouvait prodiguer des soins palliatifs au domicile de la personne. Comment le faire savoir au public?

« Ne serait-ce pas plus efficace pour le système et les patients si un changement pouvait être apporté quant aux ressources disponibles, car il me semble que cela serait plus logique de garder autant de personnes que possible hors des hôpitaux si elles préfèrent rester chez elles? Des enquêtes ont-elles été menées pour voir si l'on pourrait procéder autrement? C'est juste une réflexion. » – Membre du GLPS

Thème 2. *Certains membres des GLPS n'étaient pas au courant du type et de la diversité des ressources disponibles pour les patients, les familles et le grand public.*

Réponses individuelles :

- J'ai pris connaissance de la plupart des ressources lorsque je les ai vues pour la première fois sur la dernière diapositive de la présentation.
- Toutes les ressources qui ont été présentées m'étaient inconnues.
- Je n'étais pas au courant des prestations d'assurance-emploi pour les soignants.
- Je ne connaissais pas bien les ressources bien que j'aie été proche aidante d'une personne en soins palliatifs.

Thème 3. *Divers membres ont également exprimé des commentaires selon lesquels ils ne savaient pas que les soins palliatifs représentaient une approche aux soins plutôt qu'un endroit où l'on administre des soins palliatifs.*

Réponses individuelles :

- Je ne savais pas que les soins palliatifs n'étaient pas un endroit en particulier.
- Je ne croyais pas que l'espérance de vie était prise en considération.
- Je croyais que les soins palliatifs étaient prodigués plus ou moins lorsqu'il n'y avait plus d'autres options thérapeutiques disponibles ou lorsque la personne ne choisissait pas d'autres options thérapeutiques.
- Je croyais que c'était un endroit particulier où l'on pouvait amener une personne qui souffre d'une maladie très chronique.

*« Je croyais auparavant que les soins palliatifs étaient un endroit en particulier. Je ne savais pas que c'était une approche aux soins, ce qui est toute une révélation. »
– Membre d'un GLPS*

Thème 4. *Certains membres des GLPS ne connaissaient pas divers aspects liés à la Planification préalable des soins (PPS), en particulier les catégories relatives aux Objectifs des soins.*

Réponses individuelles :

- Je ne connaissais pas les différents niveaux d'Objectifs des soins liés à la PSP (C – Soins de confort, M – Soins médicaux, R - Réanimation).
- C'est la première fois que j'entends parler des niveaux d'objectifs des soins.
- Je ne connaissais pas les niveaux de réanimation liés aux soins palliatifs.

- Je ne savais pas qu'une fois qu'un patient était inscrit au programme de Soins palliatifs de l'ORSW, il n'y a aucune tentative de réanimation cardio-respiratoire conformément aux Objectifs des soins.
- Je n'avais jamais entendu parler des objectifs des soins (*quelques membres ont demandé à ce que les objectifs des soins soient expliqués de nouveau*).

Thème 5. *La majorité de l'information était inconnue des membres qui avaient eu peu ou pas d'expérience avec les soins de fin de vie.*

Réponses individuelles :

- Tout était très nouveau.
- Presque toute l'information était nouvelle.
- Beaucoup de cette information était nouvelle.
- Tout ce qui a été présenté ce soir était nouveau.
- Je ne savais rien de tout cela – probablement parce que je n'y ai pas été exposée personnellement.

« *Je ne savais pas que tout ceci était disponible.* »
– Membre d'un GLPS

Commentaires individuels supplémentaires :

- Je ne savais pas ce que le terme « hospice » signifiait.
- Je ne savais pas comment les établissements Grace Hospice et Jocelyn House fonctionnaient (p. ex., ce qui est inclus, les coûts, comment ils diffèrent des unités de soins palliatifs de l'Hôpital Saint-Boniface ou du Centre de santé Riverview).
- Je ne savais pas qu'un patient qui reçoit un traitement énergique contre le cancer n'est pas un candidat aux soins palliatifs, mais serait plutôt suivi par Action cancer Manitoba.

Question 2 : Avez-vous des idées qui nous aideraient à mieux informer les gens sur les services et les options des soins palliatifs/de fin de vie?

Thème 1. *Disséminer l'information sur les soins palliatifs et de fin de vie à plus grande échelle. L'information devrait être disponible à un plus grand nombre d'endroits, particulièrement là où les gens vont pour recevoir des services de soins de santé (p. ex., cabinet des médecins de soins primaires, les centres d'accès).*

Réponses individuelles :

- L'information sur la Planification préalable des soins est merveilleuse sur le site Web, mais elle devrait être offerte en version imprimée pour les gens qui n'ont pas accès à Internet.
- Il devrait y avoir une campagne médiatique pour savoir où obtenir de l'information sur les soins de fin de vie, p. ex. , des annonces et des panneaux publicitaires indiquant où appeler et aller.
- Créer une publication comme celle qui est offerte aux nouveaux arrivants (qui leur indique notamment comment ouvrir un compte de banque, comment demander un

prêt hypothécaire, comment accéder à certains services, etc.). Ne pourrait-on pas créer une brochure éducative qui expliquerait ce type de services de santé?

- Cette information pourrait-elle être combinée à d'autres sujets de santé dans les centres d'information ou les foires de santé?
- On devrait également inclure dans la brochure de l'information sur la planification préalable des soins et les procurations, car beaucoup de gens ne comprennent pas le fonctionnement de ces processus ou par où commencer.
- Quelle que soit l'information communiquée, elle doit être honnête et complète, car mourir en soins palliatifs n'est pas un jardin de roses. Ça peut être laid et difficile à éprouver.
- Plus de travail doit être effectué pour assurer une dissémination générale de l'information par les médecins de famille.
- Il faudrait tirer parti des consultations et des interactions avec les médecins de famille – ils peuvent amorcer ces discussions ou partager l'information où ils pratiquent.
- Cette information est-elle disponible dans les cabinets des médecins? Ce serait un bon endroit où commencer. Il faudrait s'assurer que l'information est positive et que le langage est facile à comprendre, et aussi envisager de traduire le matériel dans d'autres langues.
- Tout le monde aura besoin de cette information à un moment donné. Il faudrait s'assurer que les gens ont accès à l'information avant même qu'ils en aient besoin afin qu'ils ne soient pas déboussolés lorsque la situation se présente.

« Plus on en sait sur ces sujets au préalable, mieux équipé on est lorsqu'on a soudainement besoin de ces renseignements. » – Membre d'un GLPS

Thème 2. *Normaliser les discussions sur la mort et envisager d'élaborer des mesures stratégiques qui inciteraient et encourageraient les familles à amorcer des conversations sur ces événements de la vie et les soins de fin de vie.*

« Nous devons parler davantage de la mort. Je crois que le manque de sensibilisation vient du fait que certaines personnes sont mal à l'aise d'en parler. » – Membre d'un GLPS

Réponses individuelles :

- Les membres du public doivent parler davantage de la mort.
- Nous devrions discuter davantage de la mort.
- Cela ne devrait pas être inconfortable ou embarrassant de discuter de la mort. Toutefois, certaines cultures pourraient ne pas être confortables à discuter de la mort.
- Cette conversation pourrait être inconfortable pour certains médecins ou enseignants qui sont amenés à discuter de ce sujet. Par conséquent, il faudrait les former pour qu'ils soient en mesure d'aborder ce sujet.

- L'ORSW devrait faire tout ce qu'il peut pour encourager les familles à amorcer des conversations sur la mort. Nous devons parler à l'avance à notre famille plutôt que d'attendre qu'une situation de crise se pointe.
- Du matériel devrait être disponible pour amener les gens à faire leur propre autoréflexion et à réaliser qu'ils pourraient avoir besoin de cette information un jour.
- Cette information, rédigée dans un langage facile à comprendre, devrait être disponible dans la salle d'attente des cabinets de médecins. Les patients qui n'ont jamais songé à ce sujet auparavant pourraient consulter cette information et envisager d'en parler à leurs familles.
- Avoir cette information disponible aux cabinets des médecins ou dans d'autres établissements de soins de santé pourrait encourager les gens à amorcer des conversations à ce sujet avec les membres de leur famille afin d'en parler avant que des situations difficiles se présentent de façon inattendue.

« Il faudrait que les conversations sur ces sujets deviennent normales avant qu'une crise ne survienne, afin que les gens en plein bouleversement ou au début d'une situation de crise n'aient pas tout à coup à affronter ces conversations. Selon moi, c'est tellement mieux que les gens aient ces conversations avec les membres de leur famille et leurs amis, avant que quelque chose arrive. » – Membre d'un GLPS

Thème 3. *Les conversations sur la mort et les dernières volontés doivent être amorcées plus tôt.*

Réponses individuelles :

- Les écoles seraient un bon endroit où amorcer la conversation sur la mort. Si l'éducation est abordée en classe, pourquoi ne pas aborder la mort puisque nous allons tous mourir?
- La conversation devrait être entamée plus tôt, soit lors du diagnostic.
- Les médecins de famille devraient commencer la conversation plus tôt avec leurs patients.
- Dès que le diagnostic est annoncé au cabinet du médecin, un aiguillage automatique au programme de soins palliatifs devrait être généré afin que la famille puisse choisir si elle veut ou non accepter un rendez-vous ou une consultation avec un conseiller du programme. De cette façon, les membres de la famille sauraient qu'il y a quelqu'un qui pourrait leur expliquer toute l'information qui se trouve souvent dans la brochure et les aider à naviguer les différentes parties du programme au besoin. Si cette conversation était entamée dès le début, la situation serait beaucoup plus facile pour les familles.
- Dès qu'un patient est diagnostiqué, il devrait y avoir un rendez-vous de suivi visant à lui expliquer toutes les ressources qui sont disponibles pour l'aider.
- L'auditoire que vous tentez de joindre est la famille des patients. En effet, les familles se demandent souvent où elles peuvent obtenir l'information qu'elles recherchent. L'information offerte en ligne est une option, mais les points de contact dans le système de soins de santé (personnel des soins à domicile, des centres d'accès) sont

de bons points de départ. Ce personnel devrait être bien renseigné et ne pas simplement distribuer des documents à lire.

- Nous devons mettre la priorité sur les discussions au sein des familles afin que chaque personne ait une idée du type de soins de confort dont elle pourrait avoir besoin ou vouloir. Ces conversations devraient se faire tôt, particulièrement avant que la personne ne peut plus s'exprimer par elle-même. Cela épargne bon nombre de problèmes.

Thème 4. Envisager d'élaborer des programmes de *sensibilisation communautaire*. Animer des présentations et des ateliers.

Réponses individuelles :

- Faire plus de sensibilisation, de présentations ou d'ateliers sur ce sujet (p. ex., dans des centres pour aînés ou auprès d'autres groupes)
- Demander à une infirmière d'aller parler aux groupes de nouveaux-arrivants.
- Cibler des groupes spécifiques pour les présentations, comme les nouveaux-arrivants, les aînés et les retraités.

Commentaire individuel additionnel :

- Souvent, nous n'entendons pas parler de cette information jusqu'à ce qu'une situation survienne où nous en avons soudainement besoin. Par conséquent, il pourrait être utile d'ajouter cette tâche au rôle du défenseur des intérêts des patients.

Perspectives du public : Thèmes clés

Les soins de fin de vie nécessitent un investissement important en matière de ressources, de financement et de coordination quant au système de santé et aux services communautaires. Des discussions continues visant à comprendre les perspectives et les expériences du public sont nécessaires afin de s'assurer que le système de soins de santé répond aux besoins des patients et des familles.

On a demandé aux membres des GLPS de réfléchir à leurs réponses aux questions ci-dessous en se fondant sur ce qu'ils savent déjà des soins palliatifs et de fin de vie, ce qu'ils ont appris de la présentation et, s'il y a lieu, leurs expériences personnelles. Les réponses ont été classées par thème. Sous chaque thème, on y trouve les réponses individuelles afin de fournir des éclaircissements.

Question 3 : Quels types de soins ou de soutiens croyez-vous que les membres de la famille ou les proches aidants devraient recevoir aux étapes suivantes : (a) leur être cher approche la fin de sa vie; (b) il décède; (c) après son décès?

Thème 1. *Besoins en matière d'information.*

Réponses individuelles :

- Donner des renseignements clairs sur ce à quoi il faut s'attendre.
- Il serait utile d'expliquer à la famille comment se déroule le processus de la mort, afin qu'elle sache à quoi s'attendre.
- Donner de l'information exacte pour que la famille et le patient sachent à quoi ils font face pour décider s'ils veulent poursuivre le traitement ou non.
- Donner de l'information sur ce qu'il faut faire ou prendre en considération lorsqu'un être cher est mourant ou est décédé, comme les renseignements que donnent de nombreuses maisons funéraires. Cela serait utile d'avoir cette information à l'avance, particulièrement pour les aspects légaux, car il y a souvent beaucoup de documents à remplir et à soumettre.
- Remettre des brochures ou des livrets explicatifs.
- Il faut procurer de l'information honnête et directe sur les options qui sont offertes aux familles et aux proches aidants.
- Fournir de l'information générale sur les considérations légales.
- Les conseils juridiques sont importants surtout pour les personnes qui agissent en tant que mandataires ou exécutrices testamentaires lorsque l'être cher approche la fin de sa vie. Elles jouent un rôle important. Lorsque les rôles ont été clairement définis et mis en place légalement, bien des querelles familiales peuvent être résolues.

« Le patient voudra savoir ce qui va lui arriver et en quoi consisteront ses soins. Les membres de la famille voudront savoir quels sont leurs rôles dans ces soins et ce qu'ils devront faire au cours du processus de fin de vie. »

– Membre d'un GLPS

Thème 2. Besoins en matière de communication

Réponses individuelles :

- Une bonne communication entre les prestataires de soins de santé, les patients et les familles est essentielle.
- Il importe que les gens sachent à qui s'adresser lorsqu'ils ont des questions ou des préoccupations.
- Procurer de l'information claire et facile à comprendre pour aider les familles à vraiment comprendre ce qui se passe.
- Présence d'un bénévole qui accompagne la famille (préférentiellement une personne œuvrant dans le domaine médical) pour aider à expliquer certains termes difficiles.
- Il ne faut pas dorer la pilule. Les patients et les familles méritent de comprendre que certaines interventions sont invasives et qu'il y a des risques de souffrance prolongée. L'équipe de soins de santé devrait dire les choses comme elles sont pour que les familles puissent se préparer en conséquence.
- Les prestataires de soins de santé qui participent aux soins d'un patient devraient garder les membres de la famille informés, car le patient peut ne pas toujours tenir sa famille au courant de la situation.
- L'honnêteté et la clarté sont essentielles. Si le personnel médical sait à quel point une situation est sombre, il doit communiquer cette information de façon claire, exacte et honnête, plutôt que de garder l'information sous silence de peur d'occasionner de la peine ou de la douleur.

Thème 3. Connaissances, sensibilisation et offres de ressources et de soutiens

Réponses individuelles :

- Fournir des soins spirituels ou des groupes de soutien ou encore du counseling individuel.
- Les membres de la famille devraient savoir s'ils sont admissibles ou non aux congés payés ou aux prestations de compassion.
- Les proches aidants doivent savoir quelles prestations financières existent et s'ils y sont admissibles afin qu'ils aient l'option de prendre soin de leurs êtres chers à domicile.
- Offrir des options de thérapie, de groupes de soutien.
- Donner accès à un défenseur des intérêts du patient, soit quelqu'un qui connaît le système sous toutes ses coutures.
- Accroître l'accès à des défenseurs des intérêts du patient ayant des expériences personnelles.

Thème 4. Répit pour les proches aidants

Réponses individuelles :

- Soutiens à domicile pour donner un répit aux proches aidants.
- Soins palliatifs à la maison – répit pour les aidants naturels qui prennent soin à la fois de leur être cher et de leurs enfants à la maison.

Thème 5. Suivis

Réponses individuelles :

- Il importe qu'une équipe de soins de santé assure un suivi périodique auprès des familles, car leurs besoins varieront au fil du temps. Lors de ce suivi, les équipes peuvent offrir des ressources applicables à ce moment.
- Assurer un suivi périodique afin de mieux répondre aux besoins ponctuels.
- Quelqu'un devrait demander à la personne comment elle va.

Thème 6. L'équipe de soins de santé devrait inclure une personne-ressource principale.

Réponses individuelles :

- Si l'équipe de soins de santé comporte divers experts qui fournissent différents services de soutien, la présence d'un coordonnateur ou d'une coordonnatrice serait d'une grande aide. La famille pourra ainsi établir un rapport avec cette personne, car chaque fois que la famille reçoit un appel d'une personne différente, le rapport est un peu décousu.
- Une personne-ressource principale peut s'occuper des appels et des discussions avec les autres membres de l'équipe interdisciplinaire.
- Il serait pertinent pour la famille d'avoir une personne-ressource à qui poser ses questions ou faire part de ses préoccupations. Que ce soit pour s'informer sur certains symptômes ou sur les effets que chaque médicament est censé produire, les aidants bénéficieraient d'une personne-ressource qui les oriente et leur donne les explications pertinentes.
- Il serait utile d'avoir une personne-ressource à qui la famille peut poser ses questions ou faire part de ses préoccupations en tout temps. Cette personne pourrait être d'une grande aide, particulièrement pour les patients en soins palliatifs pour une certaine période (p. ex., 3 mois).

Thème 7. Soutien pour les tâches administratives

Réponses individuelles :

- Une personne qui orienterait les familles quant aux formalités administratives et les aiderait à remplir les formulaires.
- Une personne-ressource aiderait les familles à comprendre et à remplir les directives en matière de soins de santé. Le jargon dans ces documents n'est pas facile à comprendre. Si quelqu'un était là pour aider les gens à comprendre les documents ou à les aider à les remplir, plus de personnes rempliraient ces formulaires.

Commentaires individuels additionnels :

Réponses individuelles :

- Respect de la vie privée – cela peut être une situation très malaisante lorsque votre être cher est mourant et doit partager sa chambre avec un autre patient.

- Environnement physique calme et apaisant.
- Doula de fin de vie, semblable à une doula pour les accouchements. Ce serait pertinent pour les personnes mourantes.
- Soutiens sensibles et adaptés à la réalité culturelle.
- Facilité de navigation – tout le monde veut que la navigation du système de soins de santé soit plus harmonieuse et rapide.
- Le soutien est souvent perçu comme axé sur une médecine très occidentale. Un groupe diversifié est nécessaire pour élaborer un programme de soins de fin de vie.
- Les patients et familles devraient se renseigner si leurs assurances couvrent les frais d'une chambre individuelle (p. ex., Blue Cross).
- Accès 24 h sur 24 pour voir leurs proches dans les établissements de soins palliatifs.
- Avec la situation actuelle liée à la pandémie, il est encore plus important que le personnel procurant des soins fasse preuve d'attention, de compassion et d'encouragements à l'égard des patients qui ne peuvent pas recevoir de visiteurs en raison des restrictions actuelles et à l'égard des membres de la famille qui ne peuvent pas les visiter.

Question 4 : Pour les membres de la famille ou les amis d'une personne décédée : quels soins ou soutiens N'avez-vous PAS reçus et que vous auriez souhaité recevoir?

Thème 1. Information – Général, Ressources

Réponses individuelles :

- Documentation pour aider à se préparer à ce qui va survenir.
- Information sur toutes les ressources disponibles.
- Information pertinente et pratique – p. ex., une liste des maisons funéraires, où aller pour obtenir de l'assistance aux personnes en deuil.
- Liste de vérification sur les prochaines étapes à suivre ou les sujets auxquels il faut réfléchir.
- Renseignements sur les types d'informations et de ressources qui sont disponibles pour les familles.
- Information générale sur les ressources et demander ce qui serait utile.
- Information : où aller, que faire, à qui s'adresser.
- Série de directives pour savoir à quoi s'attendre quant aux diverses étapes de la fin de vie.

Thème 2. Meilleure communication.

Réponses individuelles :

- Professionnalisme et meilleure communication. L'équipe de soins de santé aurait pu faire un meilleur travail en donnant des réponses plus honnêtes et précises.
- Une meilleure compréhension de ce qui a été effectué et pourquoi.
- Communication sur ce qui est effectué et par qui (qui prodigue le traitement et pourquoi).

- Communication en temps opportun par les membres du personnel des soins de longue durée lorsqu'ils ont pris conscience que l'être cher approchait la fin de sa vie.
- Le problème n'était pas l'information qui a été communiquée, mais la façon dont elle a été communiquée. La situation aurait pu être mieux expliquée et décrite d'une façon plus personnalisée.
- Au moment du diagnostic, cela aurait été utile d'avoir une personne présente pour expliquer certains points partagés par le présentateur (c'est là qu'il y a eu des lacunes).

« Ayant travaillé dans le système d'éducation, j'ai pu constater combien la navigation de nos systèmes est difficile pour le public. Comme professionnels, je crois qu'il relève de nous tous de nous souvenir de ceci lorsque nous faisons affaire avec les utilisateurs de ces systèmes. Nous sommes tous surchargés de travail, mais ce n'est pas une bonne excuse pour avoir des comportements insensibles. Heureusement, je peux dire que mes proches ont reçu les meilleurs soins possible. Cependant, j'ai vécu des situations plus difficiles. »

– Membre d'un GLPS

Commentaires individuels additionnels :

- Répétition des responsabilités de proche aidant.
- Aide pour prendre soin de jeunes enfants et pour savoir leur expliquer le mieux possible ce qui se passe.
- Endroit confortable où s'asseoir ou se reposer lorsque l'on passe une nuitée à l'hôpital. Cela aurait été utile d'avoir une pièce où l'on aurait pu se reposer confortablement comme visiteur pendant la nuit.
- Entrevue finale par l'établissement de soins de longue durée pour discuter de l'expérience des familles.
- Offrir une occasion à la famille de faire un suivi auprès de l'équipe de soins de santé après le décès d'un membre de la famille.
- Une preuve de compassion plus constante.
- Une plus grande attention personnelle.
- Une idée du type de questions que nous devrions poser à l'équipe de soins de santé.



Il convient de noter que de nombreux membres des GLPS ont dit qu'ils croient que les personnes qui travaillent dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie ont vraiment l'intérêt supérieur des patients à cœur. Un certain nombre de membres des GLPS ayant vécu des expériences personnelles ont également raconté des histoires de petits gestes de bonté témoignés par le personnel, qui allaient au-delà de leurs tâches officielles. Un membre a toutefois révélé que ce fut une expérience difficile pour la famille :

« Ce que le Grace Hospice a fait pour nous était parfait. Toute l'équipe était merveilleuse. Ils nous ont tout expliqué. Ils connaissaient son nom. Ils l'ont traité avec une très grande gentillesse. Il avait une très belle chambre. Ils nous ont permis de lui apporter de la nourriture et de passer autant de temps que nous voulions auprès de lui. Il y avait même un lit dans sa chambre pour les occasions où nous voulions y passer la nuit. Ce fut vraiment une douce expérience. J'aimerais être à cet endroit à la fin de ma vie. » – Membre d'un GLPS

Question 5 : Devrait-il y avoir différentes approches ou différents types de soutien pour les membres de famille/amis qui sont confrontés à divers obstacles, notamment : barrières linguistiques, difficultés socioéconomiques, handicaps, troubles de santé mentale?

Thème 1. *Surmonter les barrières linguistiques.*

Réponses individuelles :

- S'il s'agit d'une barrière linguistique, un agent de liaison qui comprend le langage et le système de soins de santé devrait être disponible pour aider les patients et les familles.
- L'accès à des interprètes et des traducteurs est important afin d'éviter tout malentendu ou mécompréhension.
- De la documentation (p. ex., brochures) devrait être offerte dans autant de langues que possible.
- Strict minimum : Des services de traduction devraient être disponibles dans diverses langues.

Thème 2. *Tenir compte de diverses considérations pour des groupes particuliers.*

Réponses individuelles :

« Il faut aller à l'encontre des différentes communautés afin de déterminer leurs besoins et leurs attentes pour qu'elles puissent appuyer au mieux leurs familles ou amis dans une telle situation. » – Membre d'un GLPS

Nouveaux-arrivants :

- Les nouveaux-arrivants peuvent nécessiter des traducteurs, de l'aide pour établir des connexions avec d'autres membres de leur communauté.
- Envisager une campagne de sensibilisation auprès des nouveaux-arrivants. Travailler en partenariat avec des agences qui travaillent avec les nouveaux-arrivants pour fournir les informations pertinentes à ces derniers.
- J'ai été un nouveau-arrivant et je peux dire que cela peut prendre de 5 à 6 ans avant de comprendre comment les systèmes d'un nouveau pays fonctionnent. Les nouveaux-arrivants ont besoin de ressources pour les aider à naviguer le système. Il pourrait être pertinent qu'un bénévole œuvrant dans un établissement de soins palliatifs et de fin de vie soit disponible pour travailler avec les nouveaux-arrivants.

Retraités/Aînés :

- Approcher les divers groupes communautaires (associations de retraités, groupes d'aînés, etc.) puisqu'ils recherchent souvent de l'information et du contenu pour partager avec leurs membres.

Population d'immigrants

- Différentes cultures ont différents rituels et pratiques, mais il s'agit de leur faire savoir que les ressources disponibles visent à les aider à vivre et non à mourir (p. ex., leur expliquer que les soins palliatifs sont une approche aux soins).

Personnes ayant des troubles cognitifs :

- Dans certains types de troubles cognitifs, cela peut prendre plus de temps à expliquer la situation à la personne et qu'elle la comprenne. Certains groupes ont seulement besoin de plus de temps.
- Offrir du soutien additionnel aux patients ou aux membres des familles ayant des troubles cognitifs, ce qui peut les aider à comprendre l'information partagée.

Jeunes :

- Envisager des programmes et des soutiens en santé mentale pour les jeunes qui pleurent la perte d'un être cher.

Commentaires individuels additionnels :

- L'approche de la médecine occidentale ne convient pas à tout le monde – éduquer les personnes travaillant en soins palliatifs et de fin de vie sur les différences culturelles et les divers rituels afin de les respecter.
- Ceci devrait s'appliquer à tout le monde, mais particulièrement aux personnes qui ont un faible revenu; s'assurer que ces personnes sont au courant de toutes les prestations dont elles pourraient avoir droit (prestations couvertes par notre système de soins de santé) et leur donner l'information sur les ressources et les soutiens gratuits.
- Créer les politiques nécessaires et s'assurer que le personnel est formé et capable de démontrer les compétences concernant les différentes cultures, religions et orientations sexuelles.

Question 6 : D'après ce que vous avez entendu ce soir, que considérez-vous être les problématiques de fin de vie les plus importantes pour les patients et les membres des familles?

Thème1 : Connaissance des informations, ressources et services de soutien pertinents et accès rapide à ceux-ci.

Réponses individuelles :

- Accès à l'information.
- Accès à l'information et aux ressources.
- Transmettre de l'information concrète et exacte.

- Accès à l'information – il semble y avoir beaucoup de ressources disponibles, mais on ne sait pas dans quelle mesure la population générale en a connaissance.
- Offrir le matériel important dans de multiples langues.
- Informer les gens sur le soutien disponible et où aller chercher de l'aide.
- Informer et sensibiliser les gens sur les types de services qui sont disponibles.
- Informer les gens où aller pour obtenir de l'information du moins pour commencer.
- Renseigner les gens sur les options et les choix disponibles.
- Donner accès à des services de soutien psychosocial et en santé mentale.
- En plus d'offrir de l'information, de l'éducation, des communications et de la sensibilisation, procurer des services spirituels.
- Donner un accès facile et ouvert aux services que les familles souhaitent recevoir.

« Soyez informés et bien préparés. Tout n'a pas à provenir du système. Il faut rendre plus acceptable pour les gens de parler de ceci en leur donnant l'information dont ils ont besoin afin qu'ils puissent parler à leurs familles et amis à l'avance lorsqu'ils se sentent prêts. » – Membre d'un GLPS

Thème2 : La communication doit être propice, honnête, informative et fournie par un nombre limité de personnes qualifiées qui participent aux soins du patient. En plus d'être capables de témoigner de l'attention et de la compassion, ces personnes devraient connaître les soins de fin de vie.

Réponses individuelles :

- Communiquer l'information essentielle en temps opportun aux patients et aux familles.
- Communiquer d'une manière empathique et respectueuse. Ceci doit s'inscrire dans le cadre d'un effort plus vaste de créer une atmosphère de compassion.
- Il est crucial d'avoir une personne à qui parler lorsque la situation survient et que vous avez besoin d'information, plutôt que d'être orienté vers un site Web ou de se faire remettre une brochure.
- Présence d'une personne-ressource qui comprend la totalité des préoccupations que peuvent avoir les patients et qui peut communiquer efficacement avec la famille tout au long de leur temps en soins palliatifs.
- Communiquer avec compassion et non avec des suppositions.
- Un traducteur ou interprète serait très important pour les personnes qui ne parlent pas l'anglais.
- Lorsque les soins palliatifs s'appliquent, la personne-ressource devrait être compétente et attentionnée.
- Durant la période de travail de 24 heures, ce serait utile d'avoir les trois mêmes membres de l'équipe de soins de santé à qui parler. Il doit y avoir une certaine constance au sein d'une équipe. On ne veut pas avoir à répéter inlassablement la même histoire à différents membres de l'équipe de soins de santé.
- Besoins de toute personne :
 - Être écouté et entendu
 - Être apprécié pour nos commentaires et préoccupations

- Se voir accorder du temps sans se sentir comme s'il fallait courir après le personnel médical
- Voir notre être cher traité avec compassion, dignité et respect – non comme une personne qui doit être «insérée» dans un système
- Nous avons besoin d'un système de santé et d'une équipe de soutien qui fonctionnent bien et d'une approche intégrée aux soins pour le patient et la famille.

Thème 3 : Les individus et les familles doivent songer à leurs soins futurs, en discuter et faire connaître, respecter et honorer leurs volontés quant à leurs choix de soins de fin de vie.

Réponses individuelles :

- Il est important de respecter les volontés des patients et des familles. Ils doivent donc avoir ces conversations tôt et prendre des décisions à l'avance.
- Il faut s'assurer de savoir ce que la personne souhaite, ce que sont ses volontés afin que sa famille n'ait à deviner ou lui donne ce qu'elle ne veut pas ou n'a pas besoin.
- Compléter votre Plan de soins préalables.
- Discuter de la mort durant ces conversations.
- Coller la Trousse d'information pour des situations d'urgence (TISU) sur le réfrigérateur. Tout le monde devrait en disposer d'un et les aidants devraient être au courant de cette information.

« Je crois fermement que l'on doit faire part de nos souhaits – remplissez les formulaires, donnez-les à votre médecin, aux membres de votre famille. Dites-leur quelles sont vos dernières volontés à la fin de votre vie. » – Membre d'un GLPS

Thème 4 : S'assurer que les établissements de soins répondent mieux aux besoins et aux souhaits des patients et des familles.

Réponses individuelles :

- Il est important que le lieu soit confortable et que le personnel ou des bénévoles offrent du soutien durant cette période difficile, p. ex., avoir des bénévoles qui aident les familles avec les poids lourds.
- Certains établissements devraient considérer les animaux de compagnie comme faisant partie de la famille.
- Créer un environnement confortable pour les patients hospitalisés. Avoir son propre espace et un espace pour les gens qui sont là pour vous. L'intimité est très importante durant les derniers jours.
- Un endroit où il fait bon être, mais également un endroit où on y trouve ce dont on a besoin.

Commentaires individuels additionnels :

- Tout le monde devrait envisager leur mort comme une libération.
- Nous devons nous concentrer sur l'acceptation.
- Expansion de l'aide médicale à mourir (AMM).

Suggestions pour améliorer la sensibilisation du public

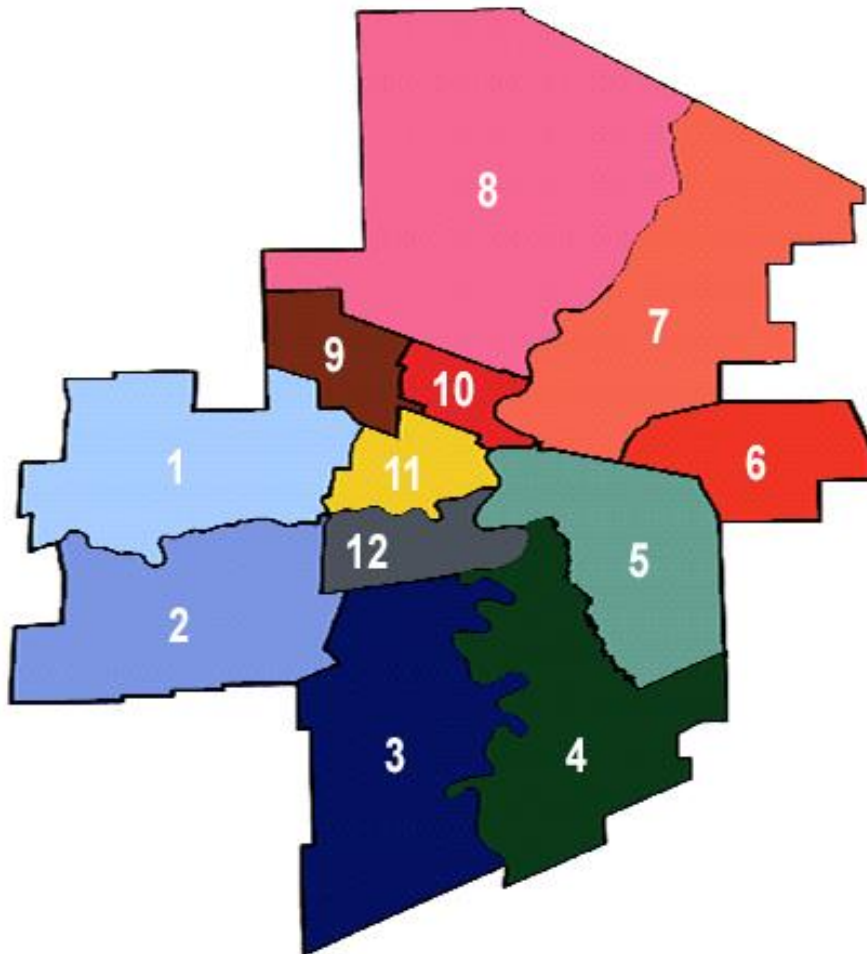
On a demandé aux membres des GLPS de faire part de leurs idées sur la façon de mieux informer les gens sur les soins palliatifs et de fin de vie en général. Les suggestions suivantes découlent de leurs commentaires visant à améliorer la sensibilisation du public :

1. Dans le but de mieux renseigner quiconque visite le site Web de l'ORSW et recherche de l'information sur les soins palliatifs ou la PPS, envisagez d'apporter les améliorations suivantes qui permettront d'informer le public et de faciliter la navigation du site et de trouver l'information que recherchent les patients et les familles.
 - Développer une vidéothèque contenant de courts vidéos d'information disponibles directement sur le site Web et qui fournissent de l'information générale sur les soins palliatifs et la PPS. Ces vidéos peuvent être hébergées sur les pages Web de la PPS et/ou du PSP de l'ORSW. Plutôt que d'inclure un lien pour visionner ces vidéos sur d'autres sites Web, envisager d'intégrer les vidéos importantes directement dans les pages du site Web de l'ORSW mentionnées ci-dessus.
 - Suggestions de vidéos, notamment : *Aperçu du Programme de soins palliatifs de l'ORSW*, *Aperçu de la PPS*, *Aperçu des désignations du but des soins*, *Témoignages de familles discutant des volontés en matière de soins de fin de vie et des bienfaits de la planification préalable des soins* et *Entrevues avec des prestataires de soins de santé expliquant l'importance de connaître les désignations du but des soins des patients*. Certains de ces vidéos existent déjà sur le site Web du Portail palliatif canadien https://www.virtualhospice.ca/fr_CA – Envisager d'importer du contenu clé de ce site.
 - Le Guide de la Planification préalable des soins peut être téléchargé, mais ce n'est pas tout le monde qui a une imprimante. Fournir une option sur la même page Web où les gens peuvent commander un exemplaire de ce guide (par téléphone ou en ligne).
 - Le Guide de la Planification préalable des soins n'est offert qu'en anglais. Ce guide devrait également être offert en français (une langue officielle), dans les principales langues autochtones et dans d'autres langues couramment parlées.
 - Il faut longuement naviguer sur les différentes pages du site Web avant de trouver l'information clé. Envisager de fournir un document à télécharger sur toutes les pages pertinentes du site (pages sur le PSP et la PPS) qui rassemble l'information générale sur les services, les ressources et les contacts pertinents.
 - Dans la mesure du possible, les ressources clés offertes sur le site Web de l'ORSW devraient être disponibles dans le plus grand nombre de langues possible. Ces ressources incluent la brochure sur le PSP, l'*ACP Patient Workbook* (en anglais seulement) et *Aspects pratiques* (un guide visant à aider les endeuillés avec le deuil et les aspects logistiques après la perte d'un être cher).
2. Renforcer les capacités avec des programmes pertinents dans la région de l'ORSW (PSP, Soins spirituels, Travail social, Développement communautaire) et les groupes

communautaires afin de mener des actions de sensibilisation et fournir des ateliers éducatifs dans la collectivité.

- Fournir de l'information et des instructions sur le site Web de l'ORSW sur la façon de demander une séance d'information ou un atelier. Le PSP offre ce service, mais il n'est affiché ni annoncé nulle part.
3. Envisager d'élaborer des campagnes médiatiques de sensibilisation du public visant à améliorer la compréhension du public en ce qui a trait aux soins palliatifs et à promouvoir la PPS et ses avantages.
- Commencer en misant sur les initiatives et les campagnes de sensibilisation existantes et continues comme la Journée nationale de la PPS (qui a lieu le 16 avril chaque année) ou la Journée mondiale des soins palliatifs (deuxième samedi du mois d'octobre chaque année). Certains établissements de soins de santé installent des stands et organisent d'autres activités lors de la Journée de la PPS. Envisager d'établir un partenariat avec des groupes communautaires afin d'offrir des activités similaires dans la communauté.
 - Afin d'atteindre tous ceux qui pourraient en bénéficier, les campagnes devraient inclure autant de plateformes que possible (p. ex., campagnes télévisées, entrevues, entrevues à la radio, présence en ligne, médias sociaux).
4. Rendre les ressources clés facilement accessibles et disponibles à faible coût ou gratuitement. Ceci est particulièrement important pour les personnes qui n'ont pas accès à Internet. Penser à établir des partenariats avec des groupes pour diffuser cette information aussi largement que possible dans les milieux de santé (p. ex., centre d'accès, cliniques de soins primaires) et d'autres types de milieux (p. ex., écoles, centres pour aînés, les lieux de travail).
- Il est possible de rendre les ressources clés disponibles plus largement comme le guide de planification préalable des soins, le livret Aspects pratiques et la brochure PSP (ressource bilingue).
 - Dans le but d'éduquer et d'accroître la sensibilisation de ceux qui ont un accès limité à l'Internet et aux médias de masse, distribuer de la documentation imprimée aux établissements de soins primaires (p. ex., cliniques, centres d'accès) et dans la communauté (p. ex., organismes communautaires, lieux de culte, organismes pour nouveaux-arrivants, bibliothèques, refuges, etc.).

**Annexe A :
Régions communautaires de l'ORSW**



- | | | | |
|----------|-----------------|-----------|---------------|
| 1 | St. James | 7 | River East |
| 2 | Assiniboine Sud | 8 | Seven Oaks |
| 3 | Fort Garry | 9 | Inkster |
| 4 | Saint-Vital | 10 | Point Douglas |
| 5 | Saint-Boniface | 11 | Centre-ville |
| 6 | Transcona | 12 | River Heights |

Annexe B :
Membres des Groupes locaux de participation à la santé (2020-2021)

Centre-ville et Point Douglas		River Heights et Fort Garry	
Mohamed Behi	Barbara Scheuneman	Judy Anderson	Ololade Iyogun
Jodi Bond	Carey Sinclair	Deloris Ankrom	David Laird
Cameron Susan	Ashley Volpi	Melanie Cardinal	Thania Martis
Allen Mankewich	Adrienne Winfield	Heather Cardona	Bob Newman
Athena Monayao	James Wright	Carol Ellerbeck	Abhinav Sud
Gerry Pearson		Patricia Eyamba	Sandra Sukhan
Randy Ranville		Darlene Hildebrand	
Directrice de la région communautaire – Sharon Kuropatwa		Directrice de la région communautaire – Natalie Imbrogno	
Seven Oaks et Inkster		River East et Transcona	
Gurleen Aulakh	Laryssa Sawchuk	Kathryn Dyck	January Melillo
Hicham Bagui	Sukhpalvir Sidhu	Merle Fletcher	Justine Panganiban
Roy Bechard	Diana Szymanski	Joseph Geodisico	Reetul Patel
Olia Katchanovski	Kathy-Lynn Teles	Leslie Hancock	Maureen Peniuk
Walter Murray	Rose Troia	Ursula Hartel	Sem Perez
Victoria Ponomets		Denis Lavallee	Simran Saggi
Directrice de la région communautaire – Luba Bereza		Directrice de la région communautaire – Lisa Lacroix	
Saint-Boniface et Saint-Vital		St. James-Assiniboia et Assiniboine Sud	
Adekanmi Akinlade	Martin Landy	Shirley Canty	Tim McIsaac
Melanie Allard	Sarah Legoupil	Brian Clerihew	Jennifer Patryluk
Chris Ashley	Pedro Egas Proano	Maegan Clerihew	Lynn Silver
Helene Beauchemin	Deanna Waters	Lawrence Klepachek	
Linda Campbell	Wedin Michael		
Noah Kennedy	Wickman Sharon		
Judy Kidd			
Directrice de la région communautaire – Bria Foster		Directrice de la région communautaire – Eve Omar	