

Les patients comme partenaires de la recherche

Sondages auprès des patients et proches aidants

ÉVALUER LE PARTENARIAT AVEC LES PATIENTS DANS LA RECHERCHE

Sondage initial

Sondage de mi-projet

Sondage de fin de projet

Auteurs et patients conseillers :

Alies Maybee

Chef d'équipe de SRAP

amaybee@sideren.com

Brian Clark

Annette McKinnon

Emily Nicholas Ang

Traduction en français

Financée par OSSU

Camille Demers

Assistante de recherche

Institut du Savoir Montfort

Patrick Timony

Associé de recherche

Centre de recherche en santé dans les milieux ruraux et du Nord

Université Laurentienne

Version anglaise originale : https://ossu.ca/wp-content/uploads/EvaluationSurveysPatient_2016.pdf

Le financement est octroyé par l'Unité de soutien de la SRAP de l'Ontario, qui est appuyé par les Instituts de recherche en santé du Canada et la province de l'Ontario.

Vue d'ensemble

Objectif

Les sondages auprès des patients et proches aidants partenaires sont conçus pour comprendre l'expérience réelle des chercheurs lorsqu'ils collaborent avec des patients et des proches aidants dans le cadre d'un projet où ceux-ci font partie de l'équipe de recherche. Les questions sont pratiques et visent à identifier les comportements qui favorisent des partenariats fructueux.

Description

Il y a trois types de sondages. Ces trois sondages permettront de faire le suivi de la relation pendant la durée du projet :

- Initial — à réaliser aux premiers stades du partenariat
- Milieu de projet — à réaliser à peu près à mi-chemin du projet de recherche
- Fin du projet — à réaliser après la fin de la recherche et pendant la phase de transfert de connaissances

Élaboration des sondages

Les questions ont été développés par les quatre auteurs qui sont des patients ou proches aidants partenaires au sein d'équipes de recherche et représentent des aspects importants de notre expérience avec les chercheurs.

Nous avons élaboré les sondages sur la base de nos propres expériences en tant que patients partenaires ou proches aidants partenaires au sein de plus de 10 équipes de recherche. Tous les projets n'ont pas été financés. Les projets allaient du purement quantitatif aux méthodes mixtes et qualitatives. Les sujets abordés portaient sur les interventions dans les unités de soins intensifs, le développement d'indicateurs et les interventions cliniques dans divers environnements, du domicile aux soins aigus.

Nous avons validé la compréhension des questions auprès d'un groupe de patients/proches aidants partenaires qui n'ont pas participé à l'élaboration des questionnaires.

Nous avons également élaboré trois sondages similaires pour les chercheurs qui travaillent en partenariat avec des patients et des proches aidants, qui sont censés suivre de près les questions posées aux patients et proches aidants à des fins de comparaison.

Déploiement des sondages

Les trois sondages sont destinés à être remplis par chaque personne à différents moments. Afin de pouvoir bien retracer l'expérience d'un répondant tout au long du projet et de respecter la confidentialité, nous suggérons d'ajouter un champ d'identification numérique. Chaque répondant se verrait attribuer un identifiant numérique. Pour chacun des trois sondages qu'il remplit, il utilisera le même numéro afin de suivre ses réponses dans le temps.

Nous suggérons que les réponses au sondage ne soient communiquées que sous forme de données agrégées afin de protéger autant que possible la confidentialité des répondants. Les répondants devraient être informés que tout sera fait pour préserver la confidentialité des informations et qu'une autorisation sera demandée si nous déterminons que les informations contenues dans un rapport pourraient identifier un répondant. Le dossier contenant les informations sur les numéros de

suivi doit rester confidentiel et être conservé en toute sécurité par l'équipe chargée du sondage.

Auteurs

En plus d'avoir été partenaires de diverses équipes de recherche, les auteurs ont tous une expérience variée comme conseillers en tant que patients ou membres de famille, de l'hôpital à l'autorité sanitaire locale en passant par le conseil de la qualité et d'autres associations et organisations de soins de santé. Ces expériences ont enrichi notre compréhension du partenariat dans la recherche.

Remerciements

Nous tenons à remercier nos réviseurs, dirigés par Julia Abelson, Ph. D., professeure au département d'épidémiologie clinique et de biostatistique de l'Université McMaster, et Antoine Boivin, MD, Ph. D., titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur le partenariat public-patient de l'Université de Montréal. Les réviseurs étaient :

- Audrey L'Esperance
- François-Pierre Gauvin
- Laura Tripp

La responsabilité du choix des modifications à adopter incombe uniquement aux auteurs.

Sondage initial

Questions pour les patients/proches aidants partenaires au sein d'une équipe de recherche

Aidez-nous à comprendre votre expérience de partenariat au sein d'une équipe de recherche, afin que nous puissions apprendre ce que les partenaires pourraient utiliser comme soutien à l'avenir. Il s'agit du premier de trois sondages auxquels nous vous demandons de répondre : un premier sondage au début du projet de recherche, une autre au milieu du projet et un dernier vers la fin, lorsque les résultats seront diffusés.

UN PEU SUR LE PROJET

1	Quel est le nom du projet ou du sujet ?	
2	Quelle est la durée de ce projet ?	# de mois
3	Quel est le principal organisme subventionnaire du projet ?	
4	Qui est le chercheur principal ?	
5	Qui est votre contact pour ce projet ?	
6	Où se trouve l'équipe centrale ?	Ville : Province/territoire :
7	En vous comptant, combien de patients/proches aidants partenaires participent à ce projet à l'heure actuelle ? <i>(Ne pas inclure les patients/proches aidants dans un comité consultatif.)</i>	
8	Lorsque vous avez commencé avec l'équipe, à quel stade en était le projet ? <i>(Sélectionnez une option)</i>	<ul style="list-style-type: none">• Travailler sur la lettre d'intention ou déclaration d'intention• Travail sur la demande• Financement reçu et projet en cours

RENCONTRER L'ÉQUIPE

9	Est-ce que le chercheur principal ou une autre personne vous a présenté aux autres membres de l'équipe ?	O/ N
---	--	------

10	Est-ce que le chercheur principal ou une autre personne vous a présenté chaque membre de l'équipe ?	O/ N
11	Avez-vous déjà travaillé comme <u>patient/proche aidant partenaire</u> sur un projet de recherche avant celui-ci ?	O/ N

SE FAIRE INFORMER — EN APPRENDRE SUR LE PROJET

12	Avez-vous eu suffisamment de temps pour en apprendre sur le projet et faire connaissance des autres membres de l'équipe avant de soumettre votre candidature ?	O/ N
13	Le projet vous a-t-il été décrit avant que vous ne commenciez à travailler avec l'équipe ?	O/ N

Si vous avez répondu « Non » à la question 13, passez les questions suivantes et allez à la question 17.

14	<p>Comment l'équipe vous a-t-elle expliqué le projet au départ ?</p> <p><i>(Choisissez toutes les réponses qui s'appliquent)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Partage de la demande de financement • Partage d'autres documents d'information • Tenue d'une réunion ou d'une téléconférence
15	<p>S'il y a eu une réunion ou une téléconférence pour vous expliquer le projet, qui a fait la réunion préparatoire ?</p> <p><i>(Sélectionnez une réponse)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Chercheur principal ou chef de projet • Quelqu'un d'autre (rôle) _____ • Pas de réunion/tél

		éconférence
16	S'il y a eu une réunion ou une téléconférence pour vous expliquer le projet, était-ce uniquement pour les patients ou proches aidants partenaires ou pour toute l'équipe ? <i>(Sélectionnez une réponse)</i>	<ul style="list-style-type: none"> Partenaires patients/proches aidants uniquement Toute l'équipe
17	Les outils de communication utilisés par l'équipe vous ont-ils été expliqués ? <i>(exemples : téléconférence, réunions sur le Web comme GoToMeeting, tout logiciel partagé ou stockage central de fichiers, calendrier en ligne)</i>	O/ N
	Expliquez tout problème ou défi auquel vous avez été confronté	

DÉFINIR ET COMPRENDRE LES RÔLES

18	Avez-vous discuté avec le chercheur principal ou avec l'équipe de votre rôle dans l'équipe ?	O/ N
19	Les rôles des autres membres de l'équipe vous ont-ils été expliqués ?	O/ N
	Commentaire	

ÉLABORER LA LETTRE D'INTENTION OU DÉCLARATION D'INTÉRÊT

Passez les questions suivantes de cette section si vous avez joint l'équipe pendant la phase de demande ou après le financement du projet.

Dans certains cas, une lettre d'intention ou une déclaration d'intérêt est demandée par l'organisme subventionnaire à titre d'exercice de présélection.

Si l'organisme subventionnaire accepte la lettre d'intention ou la déclaration d'intérêt, l'équipe passe alors à l'élaboration d'une demande de financement complète et formelle.

20	Une lettre d'intention ou une déclaration d'intérêt était requise.	O/ N/Je ne sais pas
----	--	---------------------

Si vous avez répondu « Non » ou « Je ne sais pas » à la question 20, passez les questions suivantes et allez à la question 23.

21	Avez-vous eu suffisamment de temps pour vous renseigner sur le projet et rencontrer les autres membres de l'équipe avant la soumission de la lettre d'intention ou la déclaration d'intérêt ?	O/ N
22	Avez-vous reçu des copies de la lettre d'intention ou de la déclaration d'intérêt pour révision ?	O/ N

ÉLABORATION DE LA DEMANDE

L'équipe se réunit généralement pendant l'élaboration de la demande pour discuter des détails de la recherche.

23	Avez-vous participé activement à la discussion de la demande ?	O/ N/Je ne sais pas
24	Le travail sur la demande est-il une tâche qui, selon vous, devrait être confiée à un partenaire patient/proche aidant de l'équipe ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Jamais --- (7) Certainement
	Commentaires	

Si vous avez répondu « Non » ou « Je ne sais pas » à la question 23, passez les questions suivantes et allez à la question 31.

25	Avez-vous eu suffisamment de temps pour vous renseigner sur le projet et rencontrer les autres membres de l'équipe avant de soumettre la demande ?	O/ N/Just après la demande soumise
26	Avez-vous été invité à participer à un atelier de renforcement organisé par l'organisme subventionnaire pour améliorer la demande ?	O/ N/Non applicable
27	Avez-vous reçu des copies de l'ébauche de la demande de financement pour révision ?	O/ N
28	Avez-vous participé à l'élaboration et à la formulation de la question de recherche ?	O/ N
	Pensez-vous que c'est le genre de travail que vous devriez faire en tant que patient ou proche aidant partenaire de l'équipe ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Jamais --- (7) Certainement
29	Vous a-t-on demandé de rédiger la section de la demande relative à l'engagement des patients ?	O/ N

30	Pensez-vous que la rédaction de certaines parties de la demande est le genre de travail que vous devriez faire en tant que patient ou proche aidant partenaires de l'équipe ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Jamais --- (7) Certainement
	Commentaires	

DÉVELOPPEMENT DU PROJET

31	Avez-vous utilisé un outil de planification pour discuter des éléments du projet avec les chercheurs de l'équipe ?	O/ N
	Commentaires	
32	Dans quelle mesure avez-vous été impliqué dans la discussion de la planification du projet avec le chercheur principal ou les membres de l'équipe ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Pas impliqué --- (7) Fortement impliqué
	Fournir des détails	
33	Au cours de la planification de la recherche, avez-vous participé et contribué aux éléments suivants : <i>(Choisissez toutes les réponses qui s'appliquent)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Conception de la méthodologie (la manière dont la recherche doit être faite) • La manière dont les patients, les proches aidants ou les données relatives aux patients doivent

		<p>être traités.</p> <ul style="list-style-type: none">• Planifier l'approche de l'engagement des patients• Planification de l'approche du recrutement des patients/ proches aidants en tant que <u>panéliste</u> <u>s</u> pour conseiller l'équipe de recherche• Planification de l'approche du recrutement des patients/ proches aidants en tant que <u>sujets de</u> la recherche• Planification de la manière dont les
--	--	---

		<p>résultats de la recherche seront diffusés</p> <ul style="list-style-type: none">• Décider qui sont les personnes clés qui doivent recevoir les résultats (parfois appelé transmission de la connaissance) parties prenants• Planifier la préparation des documents destinés aux panélistes ou aux patients ou proches aidants qui sont sujets de la recherche• Rédiger des parties
--	--	---

		de la demande au-delà de la simple rétroaction sur les ébauches qui vous ont été fournies
34	Dans quelle mesure avez-vous été impliqué dans les discussions autour des résultats attendus de la recherche ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Pas impliqué --- (7) Fortement impliqué
	Pensez-vous que c'est le genre de travail que vous devriez faire en tant que patient ou proche aidant partenaire de l'équipe ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Jamais --- (7) Certainement
35	Votre équipe de recherche a-t-elle exigé les éléments suivants de votre part : <i>(Choisissez toutes les réponses qui s'appliquent)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Lettre de soutien de l'organisation qui vous a proposé en tant que patient ou proche aidant partenaire • Témoignage

		personnel • Si autre, veuillez préciser
36	Avez-vous été obligé de fournir un CVC des IRSC ? <i>(Il s'agit d'un CV ou d'une biographie spécialisés saisis sur le site Web des IRSC — Instituts de recherche en santé du Canada)</i>	O/ N
	Si oui, l'équipe vous a-t-elle aidé à créer le CVC ou l'a-t-elle fait pour vous ?	O/ N
	Commentaires	
37	Avez-vous été obligé de suivre un cours d'éthique ? <i>(exemple : EPTC-2 l'Énoncé de politique des trois Conseils, Éthique de la recherche avec des êtres humains)</i>	O/ N
	Si oui, commenter votre expérience	
38	Avez-vous été obligé d'obtenir ou de fournir la preuve d'une certification d'éthique ? <i>(exemple : EPTC-2)</i>	O/ N
	Si oui, commenter votre expérience	

DÉMARRER LE PROJET FINANCÉ

Le projet commence officiellement lorsque le financement est accordé.

39	Avez-vous eu suffisamment de temps pour vous renseigner sur le projet avant de commencer le projet ?	O/ N
	Commentaires	
40	Avez-vous eu suffisamment de temps pour rencontrer les autres membres de l'équipe avant de commencer le projet ?	O/ N
	Commentaires	
41	Avez-vous reçu la version finale et acceptée de la demande de financement ?	O/ N

VOUS SOUTENIR

42	Les réunions ont-elles été mises à l'horaire en tenant compte de vos disponibilités ?	O/ N
43	Est-ce que l'équipe de recherche travaille avec vous pour accommoder vos besoins et s'assurer qu'il vous est facile de participer ?	O/ N

	<i>(Exemple : Certains patients et aidants rencontrent des difficultés à se déplacer à cause de la fatigue, de la difficulté à marcher ou des difficultés de vision, ou ils utilisent un appareil de mobilité comme un fauteuil roulant. Certains ont besoin d'aide pour se déplacer ou d'aide pour s'occuper d'un proche.)</i>	
	Commentaires	
44	Êtes-vous invité à assister à des réunions en personne lorsqu'elles ont lieu en dehors de la ville ?	O/ N
45	Si oui, l'équipe s'occupe-t-elle de l'hôtel et du transport pour vous ? <i>(Exemple : Réserver et payer l'hôtel et votre voyage à l'avance)</i>	O/ N
	Commentaires	

LA COMPENSATION (PAS LES DÉPENSES)

46	L'équipe a-t-elle discuté de compensation avec vous ?	O/ N
47	Quel type de compensation vous a-t-on proposé ? <i>(Sélectionnez une option)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Carte cadeau • Honoraires ou paiement unique • Salaire régulier ou paiements réguliers pour la durée du projet • Autre
48	Avez-vous déjà reçu une compensation ?	O/ N
	Commentaires	

GESTION DES DÉPENSES

49	La gestion des dépenses est-elle un défi pour vous ?	O/ N
	Commentaires	

50	<p>Quelles dépenses l'équipe couvre-t-elle pour vous ?</p> <p><i>(Sélectionnez toutes les réponses qui s'appliquent)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Hébergement pour réunions en dehors de la ville • Repas • Transit/kilométrage • Stationnement • Assistance pour la garde des enfants • Aide pour s'occuper du patient si vous êtes un proche aidant • Autre
	Commentaires	
51	<p>Dans quel délai vos dépenses sont-elles remboursées ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sur place • Dans un délai d'un mois après l'envoi de la réclamation des dépenses • Plus d'un mois après l'envoi de la réclamation des dépenses
	Commentaires	
52	<p>Le délai de remboursement des dépenses vous convient-il ?</p>	O/ N
53	<p>Est-il nécessaire d'avoir de l'aide pour faire vos dépenses ?</p>	O/ N
54	<p>Profitez-vous d'une aide administrative pour gérer le formulaire de dépenses et pour le soumettre ?</p>	O/ N

VOTRE ÉVALUATION GLOBALE

Faites-nous savoir ce que vous pensez de votre participation au projet jusqu'à ce jour.

55	<p>À votre avis, est-ce que vos idées et commentaires ont un impact sur les décisions de l'équipe ?</p>	<p>(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Jamais --- (7) Tout à fait</p>
----	---	--

56	Avez-vous partagé votre expérience personnelle en tant que patients ou proches aidants dans le cadre de votre rôle de partenaire au sein de l'équipe de recherche ?	O/ N
57	Quelle est la préparation que vous auriez souhaité avoir avant de faire partie de votre première équipe de recherche ? <i>(exemple : informations sur la recherche en général, votre rôle dans l'équipe, informations sur le domaine de recherche spécifique)</i>	
58	Si vous pouviez recommencer à zéro en tant que patients ou proches aidants partenaires de cette équipe, que feriez-vous différemment ? <i>(exemple : déterminer mon rôle au sein de l'équipe dès le début, apprendre à mieux connaître les membres de l'équipe)</i>	
59	Quelles sont les 3 choses que vous avez apprises de votre expérience comme partenaire avec les chercheurs ?	1. . 2. . 3. .
60	Quelles sont les 3 choses que l'équipe de recherche aurait pu faire pour améliorer votre expérience ?	1. . 2. . 3. .
61	Avez-vous le sentiment que le partenariat était productif et a enrichi le processus et les résultats du projet de recherche ?	O/ N
	Commentaires	
62	Vous sentez-vous équipé pour contribuer au projet de recherche ?	O/ N
	Commentaires	

À PROPOS DE VOUS

Veillez nous dire un peu qui vous êtes et pourquoi vous avez voulu participer à la recherche.

63	Vous avez une expérience du système de santé en tant que : <i>(Choisissez toutes les réponses qui s'appliquent)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Un patient • Un proche aidant • Professionnel de la santé rémunéré, en quelque capacité que ce soit
----	--	---

		<ul style="list-style-type: none"> • Chercheur universitaire en santé
64	<p>Comment avez-vous pris connaissance de ce projet ?</p> <p><i>(Sélectionnez une réponse)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Médias sociaux/site Web • Par l'intermédiaire d'un ami/collègue • Par l'intermédiaire d'une organisation • Invitation d'un chercheur • Autre
65	<p>Qu'est-ce qui vous a mené à vouloir faire ce type de travail ?</p> <p><i>(exemple : Je voulais redonner, ce domaine de recherche me touche personnellement)</i></p>	

Sondage de mi-projet

Questions pour les patients/proches aidants partenaires au sein d'une équipe de recherche

Aidez-nous à comprendre votre expérience de partenariat au sein d'une équipe de recherche, afin que nous puissions apprendre ce que les partenaires pourraient utiliser comme soutien à l'avenir. Il s'agit du deuxième de trois sondages auxquels nous vous demandons de répondre : un premier sondage au début du projet de recherche, une autre au milieu du projet et un dernier vers la fin, lorsque les résultats seront diffusés.

[Option : Préremplir le formulaire avec les réponses du premier sondage en fonction de l'identifiant unique fourni et demander au répondant de vérifier.]

PARTICIPER AU PROJET

Veillez vérifier ou mettre à jour vos réponses du sondage précédent.

1	Quel est le nom du projet ou du sujet ?	
2	En vous comptant, combien de patients/proches aidants partenaires participent à ce projet à l'heure actuelle ? <i>(Ne pas inclure les patients/proches aidants dans un comité consultatif.)</i>	
3	Lorsque vous avez commencé avec l'équipe, à quel stade en était le projet ? <i>(Sélectionnez une option)</i>	<ul style="list-style-type: none">• Travailler sur la lettre d'intention ou déclaration d'intention• Travail sur la demande• Financement reçu et projet en cours

COMPRENDRE LES RÔLES

Veillez vérifier ou mettre à jour vos réponses du sondage précédent.

4	Avez-vous eu une discussion initiale avec le chercheur principal ou avec l'équipe de votre rôle dans l'équipe au début du projet ?	O/ N
5	Comprenez-vous les rôles des autres membres de l'équipe ?	(Utilisez une échelle de 7 points)

		(1) Pas du tout --- (7) Tout à fait
	Commentaires	
6	Est-ce que votre rôle a changé par rapport à sa définition initiale ?	O/ N/Non défini initialement
	Si oui, comment ?	

PARTICIPATION À L'ÉQUIPE DU PROJET

7	Dans quelle mesure pensez-vous être à l'aise avec votre compréhension du projet à ce stade ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Très inconfortable -- - (7) Très confortable
	Commentaires	
8	Dans quel comité/équipe participez-vous ? <i>(Choisissez toutes les réponses qui s'appliquent)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Comité de direction • Comité exécutif • Comité de recrutement • Comité des opérations • Équipe principale • Comité de l'engagement des patients • Autre • Ne sait pas
9	Pour que nous puissions comprendre les difficultés que vous pouvez rencontrer, avez-vous pu assister à toutes les réunions auxquelles vous avez été invité jusqu'à présent ?	O/ N
	Expliquez les problèmes que vous avez pu rencontrer lors des réunions	
10	Dans quelle mesure étiez-vous à l'aise de prendre la parole lors des réunions ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Très inconfortable --- (7) Très confortable
	Commentaires	

11	S'il y a plus d'un patient/proche aidant dans l'équipe, est-ce que cela vous permet (ou vous permettrait-il) de vous exprimer plus facilement ?	O/ N
	Expliquer	
12	Jusqu'à présent, avez-vous l'impression que l'équipe vous écoute et prenne note de vos commentaires ?	O/ N
	Commentaires	
13	Y avait-il un ou des chercheur(s) sur l'équipe qui avait des problèmes à travailler avec les patients ou proches aidants partenaires ?	O/ N
	Quelle était la nature du problème ?	
14	S'il y a eu des problèmes, comment ceux-ci ont-ils été traités par le chercheur principal ?	
15	S'il y a eu des problèmes, comment ceux-ci ont-ils été traités par vous et les autres patients ou proches aidants partenaires, le cas échéant ?	
16	Jusqu'à présent, est-ce que vous ou les autres patients ou proches aidants partenaires avez exprimé des inquiétudes à l'équipe quant à la manière dont vous étiez traité par un membre de l'équipe ?	O/ N
	Si oui, veuillez décrire	

PANEL DE PATIENTS/PROCHES AIDANTS

17	Votre projet a-t-il fait appel à un comité consultatif de patients/proches aidants ?	O/ N
	Commentaires	

Si vous avez répondu « Non » à la question 17, passez les questions suivantes et allez à la question 21.

18	Avez-vous aidé ou allez-vous aider à créer des documents pour les panélistes ?	O/ N
	Pensez-vous que c'est le genre de travail que vous devriez faire en tant que patient ou proche aidant partenaire de l'équipe ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Pas du tout --- (7) Tout à fait
19	Avez-vous aidé à recruter des patients/proches aidants pour un panel ?	O/ N
	Pensez-vous que c'est le genre de travail que vous devriez faire en tant que patient ou proche aidant partenaire de l'équipe ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Pas du tout --- (7)

		Tout à fait
20	Avez-vous participé ou allez-vous participer à la sélection des panélistes et les orienter au projet ?	O/ N
	Pensez-vous que c'est le genre de travail que vous devriez faire en tant que patient ou proche aidant partenaire de l'équipe ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Pas du tout --- (7) Tout à fait

LA CONTRIBUTION AUX PHASES DE LA RECHERCHE

21	Votre projet a-t-il utilisé des patients ou des proches aidants comme participants ? <i>(REMARQUE : certaines recherches s'appuient uniquement sur des données administratives et n'utilisent pas de patient ou proche aidant comme participants.)</i>	O/ N
	Commentaires	

Si vous avez répondu « Non » à la question 21, passez les questions suivantes et allez à la question 24.

22	Avez-vous discuté ou aidé à décider comment communiquer avec les participants patients/proches aidants ?	O/ N
	Pensez-vous que c'est le genre de travail que vous devriez faire en tant que patient ou proche aidant partenaire de l'équipe ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Pas du tout --- (7) Tout à fait
23	Avez-vous participé ou allez-vous participer à la création de matériel pour les patients/proches aidants qui participants à la recherche ?	O/ N
	Pensez-vous que c'est le genre de travail que vous devriez faire en tant que patient ou proche aidant partenaire de l'équipe ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Pas du tout --- (7) Tout à fait

VOUS SOUTENIR

Veillez vérifier ou mettre à jour vos réponses du sondage précédent.

24	Les réunions ont-elles été mises à l'heure en tenant compte de vos disponibilités ?	O/ N
----	---	------

25	Est-ce que l'équipe de recherche travaille avec vous pour accommoder vos besoins et s'assurer qu'il vous est facile de participer ? <i>(Exemple : Certains patients et aidants rencontrent des difficultés à se déplacer à cause de la fatigue, de la difficulté à marcher ou des difficultés de vision, ou ils utilisent un appareil de mobilité comme un fauteuil roulant. Certains ont besoin d'aide pour se déplacer ou d'aide pour s'occuper d'un proche.)</i>	O/ N
	Commentaires	
26	Êtes-vous invité à assister à des réunions en personne lorsqu'elles ont lieu en dehors de la ville ?	O/ N
27	Si oui, l'équipe s'occupe-t-elle de l'hôtel et du transport pour vous ? <i>(Exemple : Réserver et payer l'hôtel et votre voyage à l'avance)</i>	O/ N
	Commentaires	

GESTION DES DÉPENSES

Veillez vérifier ou mettre à jour vos réponses du sondage précédent.

28	La gestion des dépenses est-elle un défi pour vous ?	O/ N
	Commentaires	
29	Quelles dépenses l'équipe couvre-t-elle pour vous ? <i>(Sélectionnez toutes les réponses qui s'appliquent)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Hébergement pour réunions en dehors de la ville • Repas • Transit/kilométrage • Stationnement • Assistance pour la garde des enfants • Aide pour s'occuper du patient si vous êtes un proche aidant • Autre
	Commentaires	
30	Dans quel délai vos dépenses sont-elles remboursées ?	<ul style="list-style-type: none"> • Sur place • Dans un délai d'un mois après l'envoi

		de la réclamation des dépenses <ul style="list-style-type: none"> • Plus d'un mois après l'envoi de la réclamation des dépenses
	Commentaires	
31	Le délai de remboursement des dépenses vous convient-il ?	O/ N
32	Est-il nécessaire d'avoir de l'aide pour faire vos dépenses ?	O/ N
33	Profitez-vous d'une aide administrative pour gérer le formulaire de dépenses et pour le soumettre ?	O/ N

VOTRE ÉVALUATION GLOBALE

Faites-nous savoir ce que vous pensez de votre participation à ce projet jusqu'à ce jour.

34	À votre avis, est-ce que vos idées et commentaires ont un impact sur les décisions de l'équipe ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Pas du tout -- - (7) Tout à fait
	Commentaires	
35	Avez-vous partagé votre expérience personnelle en tant que patients ou proches aidants dans le cadre de votre rôle de partenaire au sein de l'équipe de recherche ?	O/ N
36	Quelle est la préparation que vous auriez souhaité avoir avant de faire partie de votre première équipe de recherche ? <i>(exemple : informations sur la recherche en général, votre rôle dans l'équipe, informations sur le domaine de recherche spécifique)</i>	
37	Si vous pouviez recommencer à zéro en tant que patients ou proches aidants partenaires de cette équipe, que feriez-vous différemment ? <i>(exemple : déterminer mon rôle au sein de l'équipe dès le début, apprendre à mieux connaître les membres de l'équipe)</i>	

38	Quelles sont les 3 choses que vous avez apprises de votre expérience comme partenaire avec les chercheurs ?	4. . 5. . 6. .
39	Quelles sont les 3 choses que l'équipe de recherche aurait pu faire pour améliorer votre expérience ?	4. . 5. . 6. .
40	Avez-vous le sentiment que le partenariat était productif et a enrichi le processus et les résultats du projet de recherche ?	O/ N
	Commentaires	
41	Vous sentez-vous équipé pour contribuer au projet de recherche ?	O/ N
	Commentaires	

Sondage de fin de projet

Questions pour les patients/proches aidants partenaires au sein d'une équipe de recherche

Aidez-nous à comprendre votre expérience de partenariat au sein d'une équipe de recherche, afin que nous puissions apprendre ce que les partenaires pourraient utiliser comme soutien à l'avenir. Il s'agit du troisième de trois sondages auxquels nous vous demandons de répondre : un premier sondage au début du projet de recherche, une autre au milieu du projet et un dernier vers la fin, lorsque les résultats seront diffusés.

[Option : Préremplir le formulaire avec les réponses du premier sondage en fonction de l'identifiant unique fourni et demander au répondant de vérifier.]

PARTICIPER AU PROJET

Veillez vérifier ou mettre à jour vos réponses du sondage précédent.

1	Quel est le nom du projet ou du sujet ?	
2	En vous comptant, combien de patients/proches aidants partenaires participent à ce projet à l'heure actuelle ? <i>(Ne pas inclure les patients/proches aidants dans un comité consultatif.)</i>	
3	Lorsque vous avez commencé avec l'équipe, à quel stade en était le projet ? <i>(Sélectionnez une option)</i>	<ul style="list-style-type: none">• Travailler sur la lettre d'intention ou déclaration d'intention• Travail sur la demande• Financement reçu et projet en cours

COMPRENDRE LES RÔLES

Veillez vérifier ou mettre à jour vos réponses du sondage précédent.

4	Avez-vous discuté avec le chercheur principal ou avec l'équipe de votre rôle dans l'équipe ?	O/ N
5	Comprenez-vous les rôles des autres membres de l'équipe ?	(Utilisez une échelle de 7 points)

		(1) Pas du tout --- (7) Tout à fait
	Commentaires	
6	Est-ce que votre rôle a changé par rapport à sa définition initiale ?	O/ N
	Si oui, comment ?	

PARTICIPATION À L'ÉQUIPE DU PROJET

7	Dans quelle mesure pensez-vous être à l'aise avec votre compréhension du projet à ce stade ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Très inconfortable --- (7) Très confortable
	Commentaires	
8	Dans quel comité/équipe participez-vous ? <i>(Choisissez toutes les réponses qui s'appliquent)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Comité de direction • Comité exécutif • Comité de recrutement • Comité des opérations • Équipe principale • Comité de l'engagement des patients • Autre • Ne sait pas
	S'il y a des changements, expliquez-les	•
9	Pour que nous puissions comprendre les difficultés que vous pouvez rencontrer, avez-vous pu assister à toutes les réunions auxquelles vous avez été invité jusqu'à présent ?	O/ N
	Expliquez les problèmes que vous avez pu rencontrer lors des réunions	
10	Dans quelle mesure étiez-vous à l'aise de prendre la parole lors des réunions ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Très inconfortable --- (7) Très confortable
	Commentaires	

11	S'il y a plus d'un patient/proche aidant dans l'équipe, est-ce que cela vous permet (ou vous permettrait-il) de vous exprimer plus facilement ?	O/ N
	Expliquer	
12	Avez-vous l'impression que l'équipe vous a écouté et a intégré vos commentaires ?	O/ N
	Commentaires	
13	Y avait-il un ou des chercheur(s) sur l'équipe qui avait des problèmes à travailler avec les patients ou proches aidants partenaires ?	O/ N
	Quelle était la nature du problème ?	
14	S'il y a eu des problèmes, comment ceux-ci ont-ils été traités par le chercheur principal ?	
15	S'il y a eu des problèmes, comment ceux-ci ont-ils été traités par vous et les autres patients ou proches aidants partenaires, le cas échéant ?	
16	Est-ce que vous ou les autres patients ou proches aidants partenaires avez exprimé des inquiétudes à l'équipe quant à la manière dont vous étiez traité par un membre de l'équipe ?	O/ N
	Si oui, veuillez décrire	

LA CONTRIBUTION AUX PHASES DE LA RECHERCHE

17	Avez-vous examiné et discuté des résultats de la recherche avant le rapport final ?	O/ N
	Pensez-vous que c'est le genre de travail que vous devriez faire en tant que patient ou proche aidant partenaire de l'équipe ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Pas du tout --- (7) Tout à fait

Si vous avez répondu « Non » à la question 17, passez les questions suivantes et allez à la question 20.

18	Dans quelle mesure étiez-vous à l'aise d'examiner et d'émettre des commentaires sur les résultats de la recherche ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Très inconfortable --- (7) Très confortable
	Commentaires	
	Pensez-vous que c'est le genre de travail que vous devriez faire en tant que patient ou proche aidant partenaire de l'équipe ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Pas du tout --- (7) Tout à fait

19	Vos commentaires ont-ils eu une incidence sur le résultat final du rapport ?	O/ N
----	--	------

DIFFUSION DES CONNAISSANCES

20	Avez-vous ou allez-vous co-présenter les résultats de la recherche ou votre point de vue sur la recherche en participant à des panels ou en prenant la parole lors des conférences ?	O/ N
	Pensez-vous que c'est le genre de travail que vous devriez faire en tant que patient ou proche aidant partenaire de l'équipe ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Pas du tout --- (7) Tout à fait
21	Avez-vous ou allez-vous co-rédiger un rapport « laïc » sur la recherche ?	O/ N
	Pensez-vous que c'est le genre de travail que vous devriez faire en tant que patient ou proche aidant partenaire de l'équipe ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Pas du tout --- (7) Tout à fait
22	Vous a-t-on demandé d'utiliser vos contacts pour transmettre les résultats de la recherche à un public plus large ?	O/ N
	Pensez-vous que c'est le genre de travail que vous devriez faire en tant que patient ou proche aidant partenaire de l'équipe ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Pas du tout --- (7) Tout à fait
23	Décrivez toute autre activité à laquelle vous avez participé.	

VOUS SOUTENIR

Veillez vérifier ou mettre à jour vos réponses du sondage précédent.

24	Les réunions ont-elles été mises à l'horaire en tenant compte de vos disponibilités ?	O/ N
25	Est-ce que l'équipe de recherche travaille avec vous pour accommoder vos besoins et s'assurer qu'il vous est facile de participer ? <i>(Exemple : Certains patients et aidants rencontrent des difficultés à se déplacer à cause de la fatigue, de la difficulté à marcher ou des difficultés de vision, ou ils</i>	O/ N

	<i>utilisent un appareil de mobilité comme un fauteuil roulant. Certains ont besoin d'aide pour se déplacer ou d'aide pour s'occuper d'un proche.)</i>	
	Commentaires	
26	Êtes-vous invité à assister à des réunions en personne lorsqu'elles ont lieu en dehors de la ville ?	O/ N
27	Si oui, l'équipe s'occupe-t-elle de l'hôtel et du transport pour vous ? <i>(Exemple : Réserver et payer l'hôtel et votre voyage à l'avance)</i>	O/ N
	Commentaires	

GESTION DES DÉPENSES

Veillez vérifier ou mettre à jour vos réponses du sondage précédent.

28	La gestion des dépenses est-elle un défi pour vous ?	O/ N
	Commentaires	
29	Quelles dépenses l'équipe couvre-t-elle pour vous ? <i>(Sélectionnez toutes les réponses qui s'appliquent)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Hébergement pour réunions en dehors de la ville • Repas • Transit/kilométrage • Stationnement • Assistance pour la garde des enfants • Aide pour s'occuper du patient si vous êtes un proche aidant • Autre
	Commentaires	
30	Dans quel délai vos dépenses sont-elles remboursées ?	<ul style="list-style-type: none"> • Sur place • Dans un délai d'un mois après l'envoi de la réclamation des dépenses • Plus d'un mois après l'envoi de la réclamation des dépenses
	Commentaires	

31	Le délai de remboursement des dépenses vous convient-il ?	O/ N
32	Est-il nécessaire d'avoir de l'aide pour faire vos dépenses ?	O/ N
33	Profitez-vous d'une aide administrative pour gérer le formulaire de dépenses et pour le soumettre ?	O/ N

VOTRE ÉVALUATION GLOBALE

Faites-nous savoir ce que vous pensez de votre participation à ce projet jusqu'à ce jour.

34	À votre avis, est-ce que vos idées et commentaires ont un impact sur les décisions de l'équipe ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Pas du tout - -- (7) Tout à fait
35	Avez-vous partagé votre expérience personnelle en tant que patients ou proches aidants dans le cadre de votre rôle de partenaire au sein de l'équipe de recherche ?	O/ N
36	Quelle est la préparation que vous auriez souhaité avoir avant de faire partie de votre première équipe de recherche ? <i>(exemple : informations sur la recherche en général, votre rôle dans l'équipe, informations sur le domaine de recherche spécifique)</i>	
37	Si vous pouviez recommencer à zéro en tant que patients ou proches aidants partenaires de cette équipe, que feriez-vous différemment ? <i>(exemple : déterminer mon rôle au sein de l'équipe dès le début, apprendre à mieux connaître les membres de l'équipe)</i>	
38	Quelles sont les 3 choses que vous avez apprises de votre expérience comme partenaire avec les chercheurs ?	1. . 2. . 3. .
39	Quelles sont les 3 choses que l'équipe de recherche aurait pu faire pour améliorer votre expérience ?	1. . 2. . 3. .

40	Avez-vous le sentiment que le partenariat était productif et a enrichi le processus et les résultats du projet de recherche ?	O/ N
	Commentaires	
41	Vous sentez-vous équipé pour contribuer au projet de recherche ?	O/ N
	Commentaires	
42	Où pensez-vous que votre participation a été la plus importante ?	
43	Avez-vous des inquiétudes quant à un partenariat avec des chercheurs à ce stade ?	
	Si oui, quelles sont-elles ?	
	Commentaires	