

**Les patients comme partenaires de la recherche**

## **Sondages auprès des chercheurs**

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 SPOR

[amaybee@sideren.com](mailto: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/EvaluationSurveysResearcher\\_2016.pdf](https://ossu.ca/wp-content/uploads/EvaluationSurveysResearcher_2016.pdf)

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

## **Vue d'ensemble**

### **Objectif**

Les sondages auprès des chercheurs sont conçues 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.

### **Description**

Il y a trois types de sondages :

- 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

Les questions ont été élaborées par ceux d'entre nous 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.

### **Élaboration des sondages**

Les questions ont été élaborées 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 chercheurs qui n'avaient pas participé à l'élaboration des questionnaires.

Nous avons également élaboré trois sondages similaires pour les patients et les proches aidants participant à la recherche, qui sont censés suivre de près les questions posées aux chercheurs 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 initiale

### Questions pour les chercheurs travaillant en partenariat avec des patients

Aidez-nous à comprendre votre expérience de partenariat avec les patients et proches aidants partenaires 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 la personne ressource pour vos patients/proches aidants partenaires au sein de votre équipe pour ce projet ?	
6	Où se trouve l'équipe centrale ?	Ville : Prov/Terr :
7	Combien de patients/proches aidants sont partenaires dans votre équipe de recherche ?  <i>(Ne pas inclure les patients/proches aidants dans un comité consultatif).</i>	
8	Lorsque vos patients ou proches aidants partenaires ont commencé à travailler avec l'équipe, à quel stade en était le projet ?  <i>(Sélectionnez une option)</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Travailler sur la lettre d'intention ou déclaration d'intention</li><li>• Travail sur la demande</li><li>• Financement reçu et projet en cours</li></ul>

#### RECRUTER DES PARTENAIRES PATIENTS/PROCHES AIDANTS (PAS DES PANÉLISTES)

9	Comment avez-vous trouvé des patients ou proches aidants partenaires pour votre équipe de recherche ?  <i>(Choisissez toutes les réponses qui s'appliquent)</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Association de patients ou de proches aidants</li><li>• Contacts personnels</li></ul>
---	---	---

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autre</li> </ul>
10	A-t-il été difficile de trouver des patients ou proches aidants partenaires pour votre équipe ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Très difficile --- (7) Très facile
	Commentaires	
11	Avez-vous établi un profil du type de personne que vous souhaitiez avoir comme partenaire patient/proche aidant avant de rechercher des candidats ?	O/ N
12	Le délai de candidature vous a-t-il laissé suffisamment de temps pour trouver et informer les patients ou proches aidants partenaires afin qu'ils puissent participer pleinement au processus de demande ?	O/ N
13	Le processus de demande comprenait-il un soutien financier pour le processus de recrutement et d'orientation des patients ou proches aidants partenaires dans votre équipe de recherche ?	O/ N
	Si oui, pensez-vous que le soutien était suffisant ?	
14	L'organisme subventionnaire a-t-il fourni un soutien non financier pour le processus de recrutement et d'orientation des patients ou proches aidants partenaires, par exemple : formation, outils d'orientation, etc. ?	O/ N
	Si oui, pensez-vous que le soutien était suffisant ?	
15	Avez-vous reçu une formation sur la recherche orientée vers le patient ?	O/ N
	Commentaire	

#### AMENER LES PARTENAIRES PATIENTS/PROCHES AIDANTS À S'IMPLIQUER DANS LE PROJET

16	Après le recrutement et l'identification des patients ou proches aidants partenaires, quand sont-ils réellement entrés en fonction ?  <i>(Sélectionnez une réponse)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Travailler sur la lettre d'intention ou la déclaration d'intention</li> <li>• Travail sur la demande</li> <li>• Financement reçu et projet en cours</li> </ul>
17	Le chercheur principal ou une autre personne a-t-il présenté chaque membre de l'équipe aux patients ou proches aidants partenaires ?	O/ N

18	Les patients ou proches aidants partenaires ont-ils été présentés au reste de l'équipe ?	O/ N
19	Les patients ou proches aidants partenaires ont-ils été informés du projet avant de commencer à travailler avec l'équipe ?	O/ N
20	Avez-vous travaillé avec un <u>partenaire patient/proche aidant</u> sur un projet de recherche antérieur à celui-ci ?	O/ N

#### RENCONTRER L'ÉQUIPE

21	Le chercheur principal ou une autre personne a-t-il présenté les patients ou proches aidants partenaires aux autres membres de l'équipe ?	O/ N
22	Le chercheur principal ou une autre personne a-t-il présenté chaque membre de l'équipe aux patients ou proches aidants partenaires ?	O/ N
23	Avez-vous travaillé avec un partenaire patient/proche aidant sur un projet de recherche antérieur à celui-ci ?	O/ N

#### INFORMER LES PARTENAIRES PATIENTS/PROCHES AIDANTS

24	Les patients ou proches aidants partenaires ont-ils eu suffisamment de temps pour s'informer sur le projet et faire connaissance des autres membres de l'équipe avant de soumettre leur candidature ?	O/ N/ Joint après la soumission de la demande
25	Le chercheur principal ou un autre membre de l'équipe a-t-il décrit le projet aux patients ou proches aidants partenaires avant qu'ils commencent à travailler avec l'équipe ?	O/ N

Si vous avez répondu « Non » ou « Joint après la soumission de la demande » à la question 24, passez les questions suivantes et allez à la question 29.

26	<p>Comment l'équipe a-t-elle expliqué le projet aux patients ou proches aidants partenaires au départ ?</p> <p><i>(Choisissez toutes les réponses qui s'appliquent)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Partage de la demande de financement</li> <li>• Partage de d'autres documents d'information</li> <li>• Tenue d'une réunion ou d'une</li> </ul>
----	---	---

		téléconférence
27	S'il y a eu une réunion ou une téléconférence pour expliquer le projet aux patients ou proches aidants partenaires, qui a fait la réunion préparatoire ?  <i>(Sélectionnez une réponse)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Chercheur principal ou chef de projet</li> <li>• Quelqu'un d'autre (rôle)</li> <li>_____</li> <li>• Pas de réunion/téléconférence</li> </ul>
28	S'il y a eu une réunion ou une téléconférence pour 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"> <li>• Partenaires patients/proches aidants uniquement</li> <li>• Toute l'équipe</li> </ul>
29	Les outils de communication utilisés par l'équipe ont-ils été expliqués aux patients ou proches aidants partenaires ?  <i>(exemples : téléconférence, réunions sur le Web comme GoToMeeting, tout logiciel partagé ou stockage central de fichiers, calendrier en ligne)</i>	O/ N

#### DÉFINIR ET COMPRENDRE LES RÔLES

30	Avez-vous eu une discussion avec les patients ou proches aidants partenaires sur leur rôle dans l'équipe ?	O/ N
31	Les rôles des autres membres de l'équipe ont-ils été expliqués aux patients ou proches aidants partenaires ?	O/ N
	Commentaire	

#### ÉLABORER LA LETTRE D'INTENTION OU DÉCLARATION D'INTÉRÊT

Passez les questions suivantes de cette section si les patients ou proches aidants partenaires ont joint l'équipe pendant la phase de demande ou après le financement du projet.

32	Une lettre d'intention ou une déclaration d'intérêt était requise.	O/ N
----	--	------

Si vous avez répondu « Non » à la question 32, passez les questions suivantes et allez à la question 35.

33	Les patients ou proches aidants partenaires ont-ils eu suffisamment de temps pour se renseigner sur le projet et faire connaissance des autres membres de l'équipe avant de soumettre la lettre d'intention ou la déclaration d'intérêt ?	O/ N/Sans objet
34	Votre équipe a-t-elle envoyé des copies des projets de lettre d'intention ou de déclaration d'intérêt aux patients ou proches aidants partenaires pour révision ?	O/ N/ Sans objet

### ÉLABORATION DE LA DEMANDE

Passez les questions suivantes de cette section si les patients ou proches aidants partenaires ont joint l'équipe après le financement du projet.

35	Les patients ou proches aidants partenaires ont-ils participé activement à la discussion sur la demande ?	O/ N
36	Le travail sur l'application 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 » à la question 35, passez les questions suivantes et allez à la question 43.

37	Avez-vous eu suffisamment de temps pour faire connaissance avec les patients ou proches aidants partenaires avant de soumettre votre demande ?	O/ N
38	Avez-vous été invité à participer à un atelier de renforcement organisé par l'organisme subventionnaire pour améliorer la demande ?	O/ N
39	Votre équipe a-t-elle envoyé des copies de l'ébauche de la demande de financement aux patients ou proches aidants partenaires pour examen ?	O/ N
40	Les patients ou proches aidants partenaires ont-ils participé à l'élaboration et à la formulation de la question de recherche ?	O/ N
	Pensez-vous que les patients ou proches aidants partenaires devraient effectuer ce travail ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Jamais --- (7) Certainement

41	A-t-on demandé aux patients ou proches aidants partenaires de rédiger la section de la demande relative à l'engagement des patients ?	O/ N
	Commentaires	
42	Pensez-vous que la rédaction de certaines parties de la demande est le genre de travail que les patients ou proches aidants partenaires devraient faire ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Jamais --- (7) Certainement
	Commentaires	

## DÉVELOPPEMENT DU PROJET

43	Avez-vous utilisé un outil de planification pour discuter des éléments du projet avec les patients ou proches aidants partenaires ?	O/ N
	Commentaires	
44	Dans quelle mesure les patients ou proches aidants partenaires ont-ils participé à la discussion du projet avec vous ?	(Utilisez une échelle de 7 points)  (1) Pas impliqué --- (7) Fortement impliqué
	Fournir des détails	
45	Au cours de la planification de la recherche, les patients ou proches aidants partenaires ont-ils participé et contribué aux éléments suivants :  <i>(Choisissez toutes les réponses qui s'appliquent)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conception de la méthodologie</li> <li>• La manière dont les patients, les proches aidants ou les données relatives aux patients doivent être traités.</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"><li>• Planifier l'approche de l'engagement des patients</li><li>• 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</li><li>• Planification de l'approche du recrutement des patients/ proches aidants en tant que <u>sujets</u> de la recherche</li><li>• Planification de la manière dont les résultats de la recherche</li></ul>
--	--	--

		<p>e seront diffusés</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Décider qui sont les personnes clés qui doivent recevoir ces résultats</li><li>• Planifier la préparation des documents destinés aux panélistes ou aux patients ou proches aidants qui ont fait l'objet de la recherche</li><li>• Rédiger des parties de la demande au-delà de la simple rétroaction sur les ébauches que vous avez fournies</li></ul>
--	--	---

46	Dans quelle mesure les patients ou proches aidants partenaires ont-ils participé aux discussions sur les résultats attendus de cette recherche ?	(Utilisez une échelle de 7 points)  (1) Pas impliqué --- (7) Fortement impliqué
	Pensez-vous que les patients ou proches aidants partenaires devraient effectuer ce travail ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Jamais --- (7) Certainement
47	Votre équipe de recherche a-t-elle exigé les éléments suivants de la part des patients ou proches aidants partenaires :  <i>(Choisissez toutes les réponses qui s'appliquent)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lettre de soutien de l'organisation qui propose le patient ou proche aidant comme partenaire</li> <li>• Témoignage personnel</li> </ul>
48	Leur avez-vous demandé 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 a-t-elle fourni de l'aide au partenaire patient/proche aidant ?  <i>(Sélectionnez une réponse)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Création du CVC pour le patient/le proche aidant</li> <li>• Aide à la création du CVC</li> </ul>
	Commentaires	
49	Les patients/proches aidants ont-ils dû suivre un cours d'éthique ou fournir un certificat d'éthique ?	O/ N

	<i>(exemple : EPTC-2 l'Énoncé de politique des trois Conseils : Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains)</i>	
	Commentaires	
50	Si votre demande n'a pas été financée, la stratégie d'engagement des patients a-t-elle été citée comme raison de ce refus ?	O/ N/Sans objet
	Dans l'affirmative, quelles sont les limites de la stratégie d'engagement des patients qui ont été identifiées ?	

## DÉMARRER LE PROJET FINANCÉ

Une fois le financement accordé :

51	Les patients ou proches aidants partenaires ont-ils eu suffisamment de temps pour se renseigner sur le projet avant de le lancer ?	O/ N
	Commentaires	
52	Les patients ou proches aidants partenaires ont-ils eu suffisamment de temps pour apprendre à connaître l'équipe et vice versa avant le début du projet ?	O/ N
	Commentaires	
53	Avez-vous fourni aux patients ou proches aidants partenaires la version finale de la demande de financement (une fois accepté) ?	O/ N

## SOUTENIR LES PARTENAIRES PATIENTS/PROCHES AIDANTS

54	Les réunions ont-elles été mises à l'horaire en tenant compte des disponibilités des patients ou proches aidants partenaires ?	O/ N
55	Travaillez-vous avec le patient ou proche aidant partenaire pour tenir compte de leurs difficultés et faire en sorte qu'il soit facile pour eux 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	
56	Avez-vous invité les patients ou proches aidants partenaires à assister aux réunions en personne lorsqu'elles ont lieu en dehors de la ville ?	O/ N
57	Si oui, l'équipe s'occupe-t-elle des réservations et paie-t-elle toutes les frais d'hôtel et de transport pour les patients ou proches aidants partenaires ?	O/ N

	<i>(Exemple : Réserver et payer l'hôtel et le transport à l'avance)</i>	
	Commentaires	

#### LA COMPENSATION (PAS LES DÉPENSES)

58	Avez-vous prévu un budget pour la compensation des patients/proches aidants ?	O/ N
59	L'équipe ou le chercheur principal ont-ils discuté de la compensation avec les patients ou proches aidants partenaires ?	O/ N
60	Quel type de compensation a été proposé ? <i>(Sélectionnez une option)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Carte cadeau</li> <li>• Honoraires ou paiement unique</li> <li>• Salaire régulier ou paiements réguliers pour la durée du projet</li> <li>• Autre</li> </ul>
61	Avez-vous fourni une compensation à vos patients/proches aidants ?	O/ N
	Commentaires	

#### GESTION DES DÉPENSES

62	À votre avis, l'administration des dépenses est-elle un problème pour vos patients ou proches aidants partenaires ?	O/ N
	Commentaires	
63	Quelles dépenses l'équipe couvre-t-elle pour les patients ou proches aidants partenaires ? <i>(Sélectionnez toutes les réponses qui s'appliquent)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hébergement pour réunions en dehors de la ville</li> <li>• Repas</li> <li>• Transit/kilométrage</li> <li>• Stationnement</li> <li>• Assistance pour la garde des enfants</li> <li>• Aide pour s'occuper du</li> </ul>

		patient si le partenaire est un proche aidant
	Commentaires	
64	Dans quel délai les dépenses sont-elles remboursées ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sur place</li> <li>• Dans un délai d'un mois après l'envoi de la réclamation des dépenses</li> <li>• Plus d'un mois après l'envoi de la réclamation des dépenses</li> </ul>
	Commentaires	
65	Fournissez-vous une aide administrative aux patients ou proches aidants partenaires pour gérer le formulaire de dépenses et le soumettre ?	O/ N

## VOTRE ÉVALUATION GLOBALE

Veillez nous faire savoir ce que vous pensez de l'implication des patients ou proches aidants partenaires dans ce projet jusqu'à ce jour.

66	À votre avis, les idées et les commentaires des patients ou proches aidants partenaires ont-ils influencé les décisions de l'équipe ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Pas du tout -- - (7) Tout à fait
	Commentaires	
67	Les patients ou proches aidants partenaires ont-ils fait part de leur expérience personnelle en tant que patient ou aidant ?	O/ N
68	Est-ce que le fait de partager votre expérience a eu un impact positif sur le travail de l'équipe de recherche ?	
	Commentaires	
69	Pensez-vous que vous et votre équipe êtes bien préparés à travailler avec les patients ou proches aidants partenaires ?	Utilisez une échelle de 7 points) (1) Pas du tout -- - (7) Tout à fait
	Commentaires	
70	Quelles sont les 3 choses que vous avez apprises de l'expérience de partenariat avec les patients/aides-proches aidants ?	1. . 2. . 3. .
71	Quelles sont les 3 choses que l'équipe de recherche aurait pu faire pour améliorer cette expérience ?	1. . 2. . 3. .

72	Avez-vous eu le sentiment que le patient ou proche aidant partenaire était productif et a enrichi le processus et les résultats du projet de recherche ?	(1) Pas du tout -- - (7) Tout à fait
	Commentaires	
73	Avez-vous le sentiment que vos patients ou proches aidants partenaires sont équipés pour contribuer à votre projet de recherche ?	(1) Pas du tout -- - (7) Tout à fait
	Commentaires	

## À PROPOS DE VOUS

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

74	Où en êtes-vous dans votre carrière de chercheur ? <i>(Sélectionnez une option)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Junior</li> <li>• En milieu de carrière</li> <li>• Chercheur senior</li> </ul>
75	Quelle est votre formation ? <i>(Sélectionnez une option)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Clinicien</li> <li>• Chercheur</li> <li>• Clinicien/chercheur</li> <li>• Autre</li> </ul>
76	Avez-vous déjà été : <i>(Choisissez toutes les réponses qui s'appliquent)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Un patient</li> <li>• Un proche aidant</li> </ul>
77	Quelle était la principale raison d'avoir des patients ou proches aidants partenaires ? <i>(Sélectionnez-en une)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Exigé par l'organisme subventionnaire</li> <li>• Les patients et les proches aidants sont une valeur ajoutée</li> <li>• Pas ma décision</li> <li>• Autre</li> </ul>
	Commentaires	

## Sondage de mi-projet

### Questions pour les chercheurs travaillant en partenariat avec des patients

Aidez-nous à comprendre votre expérience de partenariat avec les patients et proches aidants partenaires 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 : Pré-remplir le formulaire avec les réponses du premier sondage en fonction de l'identifiant unique fourni et demander au répondant de vérifier].*

#### PATIENTS/PROCHES AIDANTS PARTENAIRES

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

1	Quel est le nom du projet ou du sujet ?	
2	Combien de patients/proches aidants font partie de votre équipe de recherche à l'heure actuelle ?	
3	Lorsque vos patients ou proches aidants partenaires ont commencé à travailler avec l'équipe, à quel stade en était le projet ?  <i>(Sélectionnez une option)</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Travailler sur la lettre d'intention ou déclaration d'intention</li><li>• Travail sur la demande</li><li>• Financement reçu et projet en cours</li></ul>

#### COMPRENDRE LES RÔLES

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

4	Avez-vous eu une discussion avec les patients ou proches aidants partenaires sur leur rôle dans l'équipe ?	O/ N
5	Selon vous, les patients ou proches aidants partenaires comprennent-ils les rôles des autres membres de l'équipe ?	O/ N
	Commentaires	

6	Le rôle du patient ou proche aidant partenaire a-t-il changé par rapport à sa définition initiale ?	O/ N/Non défini initialement
	Si oui, comment ?	

## PARTICIPATION À L'ÉQUIPE DU PROJET

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

7	Pensez-vous que les patients ou proches aidants partenaires sont à l'aise dans leur compréhension du projet à ce stade ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Très inconfortable --- (7) Très confortable
8	Sur lequel des éléments suivants les patients ou proches aidants partenaires ont-ils participé ?  <i>(Choisissez toutes les réponses qui s'appliquent)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comité de direction</li> <li>• Comité exécutif</li> <li>• Comité de recrutement</li> <li>• Comité des opérations</li> <li>• Équipe principale</li> <li>• Comité de l'engagement des patients</li> <li>• Autre</li> <li>• Ne sait pas</li> </ul>
9	Les patients ou proches aidants partenaires ont-ils participé à toutes les réunions auxquelles ils ont été invités jusqu'à présent ?	O/ N/ne sait pas
	Commentaires	
10	Les patients ou proches aidants partenaires se sont-ils exprimés et ont-ils apporté leur contribution lors de la plupart des réunions ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Pas du tout --- (7) Tout à fait
	Si non, à votre avis, pourquoi ?	
11	Avez-vous eu l'impression que vous et l'équipe avez écouté et absorbé l'apport des patients ou proches aidants partenaires jusqu'à présent ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Pas du tout --- (7) Tout à fait
	Commentaires	
12	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 ?	
13	S'il y a eu des problèmes, comment ceux-ci ont-ils été traités par le chercheur principal ?	

14	S'il y a eu des problèmes, comment ceux-ci ont-ils été traités par les patients ou proches aidants partenaires ?	
15	Les patients ou proches aidants partenaires ont-ils exprimé des inquiétudes concernant comment ils ont été traités par les autres membres de l'équipe jusqu'à présent ?	O/ N
	Si oui, veuillez décrire	

#### PANEL DE PATIENTS/PROCHES AIDANTS

16	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 16, passez les questions suivantes et allez à la question 20.

17	Les patients ou proches aidants partenaires ont-ils ou vont-ils aider à créer des documents pour les panélistes ?	O/ N
	Pensez-vous que c'est le genre de travail qu'ils devraient 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
18	Les patients ou proches aidants partenaires aident-ils à recruter des patients/proches aidants pour un panel ?	O/ N
	Pensez-vous que c'est le genre de travail qu'ils devraient 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	Les patients ou proches aidants partenaires ont-ils aidé ou aideront-ils à sélectionner les panélistes ou à les orienter vers le projet ?	O/ N
	Pensez-vous que c'est le genre de travail qu'ils devraient 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 DU PARTENAIRE PATIENT AUX PHASES DE LA RECHERCHE

20	Votre projet a-t-il utilisé des patients ou des proches aidants comme participants ?	O/ N
----	--	------

	<i>(REMARQUE : certaines recherches s'appuient uniquement sur des données administratives et n'utilisent pas de patients ou d'aidants comme participants).</i>	
	Commentaires	

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

21	Les patients ou proches aidants partenaires ont-ils discuté et aidé à décider comment communiquer avec les patients/proches aidants ?	O/ N
	Pensez-vous que c'est le genre de travail qu'ils devraient 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	Les patients ou proches aidants partenaires ont-ils aidé ou vont-ils aider à créer des documents pour les patients ou proche aidants qui ont été participants de la recherche ?	O/ N
	Pensez-vous que c'est le genre de travail qu'ils devraient 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

## SOUTENIR LES PARTENAIRES PATIENTS/PROCHES AIDANTS

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

23	Les réunions ont-elles été mises à l'horaire en tenant compte des disponibilités des patients ou proches aidants partenaires ?	O/ N
24	Travaillez-vous avec le patient ou proche aidant partenaire pour tenir compte de leurs difficultés et faire en sorte qu'il soit facile pour eux 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	
25	Avez-vous invité les patients ou proches aidants partenaires à assister aux réunions en personne lorsqu'elles ont lieu en dehors de la ville ?	O/ N

26	Si oui, l'équipe s'occupe-t-elle des réservations et paie-t-elle toutes les frais d'hôtel et de transport pour les patients ou proches aidants partenaires ?  <i>(Exemple : Réserver et payer l'hôtel et le transport à l'avance)</i>	O/ N
	Commentaires	

## GESTION DES DÉPENSES

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

27	À votre avis, l'administration des dépenses est-elle un problème pour vos patients ou proches aidants partenaires ?	O/ N
	Commentaires	
28	Quelles dépenses l'équipe couvre-t-elle pour les patients ou proches aidants partenaires ?  <i>(Sélectionnez toutes les réponses qui s'appliquent)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hébergement pour réunions en dehors de la ville</li> <li>• Repas</li> <li>• Transit/kilométrage</li> <li>• Stationnement</li> <li>• Assistance pour la garde des enfants</li> <li>• Aide pour s'occuper du patient si le partenaire est un proche aidant</li> </ul>
	Commentaires	
29	Dans quel délai les dépenses sont-elles remboursées ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sur place</li> <li>• Dans un délai d'un mois après l'envoi de la réclamation des dépenses</li> <li>• Plus d'un mois après l'envoi de la réclamation des dépenses</li> </ul>
	Commentaires	
30	Fournissez-vous une aide administrative aux patients ou proches aidants partenaires pour gérer le formulaire de dépenses et le soumettre ?	O/ N

## VOTRE ÉVALUATION GLOBALE

Veillez nous faire savoir ce que vous pensez de l'implication des patients ou proches aidants partenaires dans ce projet jusqu'à ce jour.

31	À votre avis, les idées et les commentaires des patients ou proches aidants partenaires ont-ils influencé les décisions de l'équipe ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Pas du tout -- - (7) Tout à fait
	Commentaires	
32	Les patients ou proches aidants partenaires ont-ils fait part de leur expérience personnelle en tant que patient ou aidant ?	O/ N
33	Est-ce que le fait de partager votre expérience a eu un impact positif sur le travail de l'équipe de recherche ?	
	Commentaires	
34	Pensez-vous que vous et votre équipe étiez bien préparés à travailler avec les patients ou proches aidants partenaires ?	Utilisez une échelle de 7 points) (1) Pas du tout -- - (7) Tout à fait
	Commentaires	
35	Quelles sont les 3 choses que vous avez apprises de l'expérience de partenariat avec les patients/aides-proches aidants ?	1. . 2. . 3. .
36	Quelles sont les 3 choses que l'équipe de recherche aurait pu faire pour améliorer cette expérience ?	1. . 2. . 3. .
37	Avez-vous eu le sentiment que le patient ou le proche aidant partenaire était productif et a enrichi le processus et les résultats du projet de recherche ?	(1) Pas du tout -- - (7) Tout à fait
	Commentaires	
38	Avez-vous le sentiment que vos patients ou proches aidants partenaires sont équipés pour contribuer à votre projet de recherche ?	(1) Pas du tout -- - (7) Tout à fait
	Commentaires	

## Sondage de fin de projet

### Questions pour les chercheurs travaillant en partenariat avec des patients et proches aidants

Aidez-nous à comprendre votre expérience de partenariat avec les patients et proches aidants partenaires 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 sondage auquel 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 : Pré-remplir le formulaire avec les réponses du premier sondage en fonction de l'identifiant unique fourni et demander au répondant de vérifier].*

### PATIENTS/PROCHES AIDANTS PARTENAIRES

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

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

### COMPRENDRE LES RÔLES

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

4	Avez-vous eu une discussion avec les patients ou proches aidants partenaires sur leur rôle dans l'équipe ?	O/ N
5	Selon vous, les patients ou proches aidants partenaires comprennent-ils les rôles des autres membres de l'équipe ?	O/ N
	Commentaires	

6	Le rôle du patient ou proche aidant partenaire a-t-il changé par rapport à sa définition initiale ?	O/ N/Non défini initialement
	Si oui, comment ?	

## PARTICIPATION À L'ÉQUIPE DU PROJET

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

7	Pensez-vous que les patients ou proches aidants partenaires sont à l'aise dans leur compréhension du projet à ce stade ?	O/ N/Ne sait pas
8	Sur lequel des éléments suivants les patients ou proches aidants partenaires ont-ils participé ? <i>(Choisissez toutes les réponses qui s'appliquent)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comité de direction</li> <li>• Comité exécutif</li> <li>• Comité de recrutement</li> <li>• Comité des opérations</li> <li>• Équipe principale</li> <li>• Comité de l'engagement des patients</li> <li>• Autre</li> <li>• Ne sait pas</li> </ul>
9	Les patients ou proches aidants partenaires ont-ils participé à toutes les réunions auxquelles ils ont été invités jusqu'à présent ?	O/ N/Ne sait pas
	Expliquer	
10	Les patients ou proches aidants partenaires se sont-ils exprimés et ont-ils apporté leur contribution lors de la plupart des réunions ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Pas du tout --- (7) Tout à fait
	Si non, à votre avis, pourquoi ?	
11	Avez-vous eu l'impression que vous et l'équipe avez écouté et absorbé l'apport des patients ou proches aidants partenaires jusqu'à présent ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Pas du tout --- (7) Tout à fait
	Commentaires	
12	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 ?	
13	S'il y a eu des problèmes, comment ceux-ci ont-ils été traités par le chercheur principal ?	
14	S'il y a eu des problèmes, comment ceux-ci ont-ils été traités par les patients ou proches aidants partenaires ?	

15	Les patients ou proches aidants partenaires ont-ils exprimé des inquiétudes concernant comment ils ont été traités par les autres membres de l'équipe jusqu'à présent ?	O/ N
	Si oui, veuillez décrire	

#### LA CONTRIBUTION DU PARTENAIRE PATIENT AUX PHASES DE LA RECHERCHE

16	Les patients ou proches aidants partenaires ont-ils examiné et discuté des résultats de la recherche avant le rapport final ?	O/ N
	Pensez-vous que c'est le genre de travail qu'ils devraient 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 16, passez les questions suivantes et allez à la question 18.

17	Les commentaires des patients ou proches aidants partenaires ont-ils affecté le résultat final du rapport ?	Utilisez une échelle de 7 points) (1) Pas du tout --- (7) Tout à fait
----	---	---

#### DIFFUSION DES CONNAISSANCES

18	Les patients ou proches aidants partenaires ont-ils présenté ou présenteront-ils conjointement les résultats de la recherche, ou leur point de vue sur la recherche, en faisant partie de panels et en présentant lors de conférences ?	O/ N
	Pensez-vous que c'est le genre de travail qu'ils devraient 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	Les patients ou proches aidants partenaires ont-ils ou vont-ils co-rédiger un rapport « laïc » sur la recherche ?	O/ N
	Pensez-vous que c'est le genre de travail qu'ils devraient 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	A-t-on demandé aux patients ou proches aidants partenaires d'utiliser leurs contacts pour transmettre les résultats de la recherche à un public plus large ?	O/ N

	Pensez-vous que c'est le genre de travail qu'ils devraient 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	Décrivez toute autre activité à laquelle les patients ou proches aidants partenaires ont participé ?	

## SOUTENIR LES PATIENTS/PROCHES AIDANTS PARTENAIRES

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

22	Les réunions ont-elles été programmées en tenant compte de l'emploi du temps et des délais des patients ou proches aidants partenaires	O/ N
23	Travaillez-vous avec le partenaire ou proche aidant partenaire pour tenir compte de leurs difficultés et faire en sorte qu'il soit facile pour eux de participer ?  <i>(Exemple : Certains patients et aidants ont 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	
24	Avez-vous invité les patients ou proches aidants partenaires à assister aux réunions en personne lorsqu'elles ont lieu en dehors de la ville ?	O/ N
25	Si oui, l'équipe s'occupe-t-elle des réservations et paie-t-elle toutes les frais d'hôtel et de transport pour les patients ou proches aidants partenaires ?  <i>(Exemple : Réserver et payer l'hôtel et le transport à l'avance)</i>	O/ N
	Commentaires	

## GESTION DES DÉPENSES

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

26	À votre avis, l'administration des dépenses est-elle un problème pour vos patients ou proches aidants partenaires ?	O/ N
	Commentaires	

27	<p>Quelles dépenses l'équipe couvre-t-elle pour les patients ou proches aidants partenaires ?</p> <p><i>(Sélectionnez toutes les réponses qui s'appliquent)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hébergement pour réunions en dehors de la ville</li> <li>• Repas</li> <li>• Transit/kilométrage</li> <li>• Stationnement</li> <li>• Assistance pour la garde des enfants</li> <li>• Aide pour s'occuper du patient si le partenaire est un proche aidant</li> </ul>
	Commentaires	
28	<p>Dans quel délai les dépenses sont-elles remboursées ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sur place</li> <li>• Dans un délai d'un mois après l'envoi de la réclamation des dépenses</li> <li>• Plus d'un mois après l'envoi de la réclamation des dépenses</li> </ul>
	Commentaires	
29	<p>Fournissez-vous une aide administrative aux patients ou proches aidants partenaires pour gérer le formulaire de dépenses et le soumettre ?</p>	O/ N

VOTRE ÉVALUATION GLOBALE

Veillez nous faire savoir ce que vous pensez de l'implication des patients ou proches aidants partenaires dans ce projet jusqu'à ce jour.

30	À votre avis, les idées et les commentaires des patients ou proches aidants partenaires ont-ils influencé les décisions de l'équipe ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Pas du tout --- (7) Tout à fait
	Commentaires	
31	Les patients ou proches aidants partenaires ont-ils fait part de leur expérience personnelle en tant que patient ou aidant ?	O/ N
32	Est-ce que le fait de partager votre expérience a eu un impact positif sur le travail de l'équipe de recherche ?	(Utilisez une échelle de 7 points) (1) Pas du tout --- (7) Tout à fait
	Commentaires	
33	Pensez-vous que vous et votre équipe êtes bien préparés à travailler avec les patients ou proches aidants partenaires ?	Utilisez une échelle de 7 points) (1) Pas du tout --- (7) Tout à fait
	Commentaires	
34	Quelles sont les 3 choses que vous avez apprises de l'expérience de partenariat avec les patients/aides-proches aidants ?	1. . 2. . 3. .
35	Quelles sont les 3 choses que l'équipe de recherche aurait pu faire pour améliorer cette l'expérience ?	1. . 2. . 3. .
36	Avez-vous eu le sentiment que le partenariat patient ou proche aidant partenaire était productif et a enrichi le processus et les résultats du projet de recherche ?	(1) Pas du tout --- (7) Tout à fait
	Commentaires	
37	Avez-vous le sentiment que vos patients ou proches aidants partenaires sont équipés pour contribuer à votre projet de recherche ?	(1) Pas du tout --- (7) Tout à fait
	Commentaires	
38	Où pensez-vous que leur participation a été la plus importante ?	
39	Avez-vous des inquiétudes concernant le partenariat avec les patients ou les proches aidants à ce stade ?	O/ N
	Si oui, quelles sont-elles ?	
	Commentaires	