

Titre du Projet

ENGAGEMENT des aîné.es recevant des soins à domicile et de leurs proches dans les décisions en partenariat avec les équipes cliniques (ENGAGE)

Chercheuse principale

France Légaré, Université Laval, VITAM – Centre de recherche en santé durable du CIUSSS de la Capitale-Nationale

Source de financement

Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)

Présentation et objectif du projet

Les aîné(e)s qui reçoivent du soutien à domicile sont les moins engagé(e)s dans les décisions concernant leur santé. La prise de décision partagée est un processus collaboratif par lequel les équipes cliniques aident les personnes à prendre des décisions éclairées par les meilleures preuves et par ce qui compte le plus pour elles. Ce processus est soutenu par l'utilisation d'outils d'aide à la décision. Ces outils sont des documents qui identifient clairement la décision à prendre, fournissent l'information sur les options disponibles et aident les utilisateur(-trice)s à identifier leurs valeurs personnelles. Les aîné(e)s et leurs proches bénéficieraient grandement de la prise de décision partagée et de l'utilisation des outils d'aide à la décision puisque ces personnes font face à des décisions difficiles qui affectent leur parcours de soins et leur bien-être.

L'équipe de la Chaire de recherche du Canada sur la décision partagée et l'application des connaissances a réalisé plusieurs travaux afin d'impliquer davantage les aîné(e)s qui reçoivent du soutien à domicile dans les décisions en santé et services sociaux. Récemment, cette équipe a réalisé une revue de la littérature afin d'identifier tous les outils d'aide à la décision qui ont été développés pour soutenir la prise de décision dans le contexte du soutien à domicile.

Objectif

Le but de ce projet de recherche est de prioriser les outils d'aide à la décision identifiés dans la revue de littérature et développés pour les aîné(e)s qui reçoivent du soutien à

domicile. Ces outils seront priorisés selon des critères prédéfinis, tels que la fréquence ou le niveau de difficulté de la décision pour lequel l’outil a été développé. Les outils priorisés (jusqu’à trois) seront ensuite adaptés au contexte du Québec.

Déroulement de la participation

Cette étude se fera pendant la période d’automne 2023 et 60 participant(e)s seront recruté(e)s dans la province de Québec. Nous souhaitons recruter des aîné(e)s, des proches aidant(e)s, professionnel(le)s de la santé, décideur(-se)s, et expert(e)s en outils d’aide à la décision.

<p>Si vous êtes une personne aînée et que vous voulez participer vous devez :</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1) Être âgée de 65 ans et plus 2) Avoir une expérience de soutien à domicile 3) Être capable de lire et d’écrire le français 4) Avoir la capacité de participer à l’étude dans un délai spécifié 5) Être capable de donner un consentement éclairé
<p>Pour les autres catégories de participant(e)s (p. ex. proches, professionnel(le)s, décideur(se)s et expert(e)s en OADs), vous devez :</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1) Être âgé(e) de 18 ans et plus 2) Avoir une expérience de SAD (en tant que proche, professionnel(le), décideur(-se) ou expert(e) en OAD) 3) Être capable de lire et d’écrire le français 4) Avoir la capacité de participer à l’étude dans un délai spécifié 5) Être capable de donner un consentement éclairé

Votre participation au sondage consistera à remplir deux questionnaires en français en ligne d’environ 25 minutes chacun. À chaque cycle, vous recevrez un courriel contenant le lien d’accès au questionnaire. Nous vous demanderons de remplir le questionnaire dans un délai de deux semaines. Un courriel de rappel sera envoyé 48 heures avant la date limite si vous n’avez pas complété le questionnaire. Vous aurez à signer un formulaire de consentement avant de compléter le premier questionnaire.

Questionnaire 1 : Comporte deux parties	<ul style="list-style-type: none"> • Partie 1 : Informations sur la répondante ou le répondant. Cette partie contient 9 questions (8 questions à choix multiples et 1 question à réponse courte). (2 à 5 minutes) • Partie 2 : Vous devrez classier en ordre d'importance des outils d'aide à la décision spécifiques aux ainé(e)s en contexte de soins à domicile. Vous devrez consulter les informations qui vous seront présentées pour chaque outil d'aide à la décision. À cette étape, vous aurez à revoir 10 outils d'aide à la décision différents. (15 à 20 minutes)
Questionnaire 2 : Aura lieu trois semaines suivant la complétion du 1 ^{er} questionnaire.	<ul style="list-style-type: none"> • Vous devrez classier en ordre d'importance des outils d'aide à la décision spécifiques aux ainé(e)s en contexte de soins à domicile. À cette étape, vous aurez à revoir entre 6 outils d'aide à la décision différents. Ces outils ont été sélectionnés suite à l'exercice effectué au Cycle 1 (soit lors du premier questionnaire).

Avantages

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais nous ne pouvons vous l'assurer. En participant au projet, vous allez avoir l'opportunité de vous familiariser avec la prise de décision partagée et l'utilisation d'un outil d'aide à la décision dans le domaine du soutien à domicile.

Risques et/ou inconvénients

Aucun risque n'est attendu pour cette étude. Toutefois, la complétion des questionnaires pourrait prendre du temps que vous pourriez allouer à vos activités personnelles.

Participation volontaire et droit de retrait

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous demeurez libre de vous retirer du sondage en tout temps sans avoir à vous justifier ou subir de préjudice. Si vous désirez vous retirer de l'étude veuillez en informer la personne responsable du projet, dont les coordonnées sont ci-dessous.

Confidentialité et gestion des données recueillies

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous serez identifié(e) par un code. La liste des codes reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse responsable, dans un classeur sous clé. Les données seront conservées pendant 7 ans suivant la fin du projet, puis elles seront détruites. Toute présentation ou publication scientifique qui découlera de ce projet de recherche présentera des données descriptives (exemples : moyennes ou fréquences) ou statistiques uniquement et en aucun cas les noms des participant(e)s ne seront publiés ou divulgués à qui que ce soit.

Personnes ressources

Si vous désirez des informations additionnelles vous pouvez contacter M. Yan Julien :

Yan Julien :

418-663-5313 poste 12257

yan.julien.ciusscn@ssss.gouv.qc.ca

Vous pouvez également contacter la coordonnatrice scientifique de la Chaire de recherche du Canada sur la décision partagée et l'application des connaissances :

Sabrina Guay-Bélanger:

418-663-5313 poste 12254

sabrina.guay-belanger.ciusscn@ssss.gouv.qc.ca

Ou la chercheuse principale responsable du projet :

France Légaré

(418) 663-5919 poste 12273

france.legare@fmed.ulaval.ca

Si vous avez des questions d'ordre éthique, vous pouvez contacter le Comité d'éthique de la recherche qui a approuvé ce projet au CIUSSS de la Capitale-Nationale par téléphone au 418-821-1746 ou à l'adresse courriel bgp.recherche.ciusscn@ssss.gouv.qc.ca.