Avec toi sous un autre toit!

A Data Management Plan created using DMP Assistant

Creator: Louise Allard

Principal Investigator: Véronique Dubé

Data Manager: Louise Allard

Contributor: Louise Allard, Danielle Bellemare, Audrey Lavoie, Karine Thorn, Philip Remus Vraciu

Affiliation: Centre hospitalier de l'Université de Montréal

Funder: MSSS

Template: Portage Template for Mixed Methods (Surveys & Qualitative Research)

ORCID iD: 0000-0002-0602-0390.

Project abstract:

ÉVALUATION D'UN PROGRAMME WEB DE FORMATION ET DE SOUTIEN POUR
LES PROCHES AIDANTS DE PERSONNES ÂGÉES VIVANT AVEC UN TROUBLE
NEUROCOGNITIF MAJEUR EN ÉTABLISSEMENT DE SOINS DE LONGUE DURÉE
Protocole de recherche – Chercheure principale : Véronique Dubé
Le programme de formation et de soutien Avec toi, sous un autre toit! est un programme de formation et de soutien dont le développement s'appuie sur les besoins de proches aidants d'un proche vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif et résidant dans un milieu de soins de longue durée. Il est aménagé à partir de la reconnaissance des éléments stressants, de l'empowerment par la prise de conscience des forces personnelles, de la capacité de modifier le stress et d'exercer du contrôle sur l'environnement, et enfin, sur l'utilisation de trois stratégies d'adaptation, soit la résolution de
problème, le recadrage et la recherche de solution. L'objectif du programme est de favoriser une meilleure adaptation des proches aidants au milieu de soins de longue durée, là où vit la personne aidée depuis au moins 2 mois. Le programme se déroule sur huit semaines consécutives, et est accessible 24 heures sur 24, ce qui permet aux proches aidants de le suivre selon leur disponibilité chaque semaine. Ils sont invités à consacrer de 60 à 90 minutes hebdomadairement pour
prendre connaissance du thème de la semaine, lire de courts textes, et réaliser des exercices écrits pour intégrer les notions apprises. Les sessions peuvent être morcelées en périodes plus courtes selon la disponibilité de l'aidant au cours de la semaine. Une professionnelle de la santé, nommée accompagnatrice, offre du soutien et des commentaires personnalisés sur les exercices réalisés, répond aux questions et fournit de l'information complémentaire liée à la situation particulière
de chacun. Un forum de discussion est disponible pour les participants qui désirent échanger des trucs ou des idées entre eux. Une séance téléphonique avec l'accompagnatrice est également offerte aux participants au cours du programme.
Le présent projet a pour buts : 1) d'évaluer l'acceptabilité et la faisabilité du programme Avec toi, sous un autre toit! selon une modalité Web auprès d'utilisateurs (proches aidants et accompagnatrices); 2) d'évaluer les retombées du programme sur diverses dimensions de la qualité de vie des proches aidants.
Nous prévoyons recruter 100 proches aidants pour ce projet.
Ce projet a obtenu une subvention du ministère de la Santé et des Services sociaux du Gouvernement du Québec et sera réalisé au sein de l'Appui pour les

Identifier: 10486

Start date: 19-02-2023

End date: 26-04-2025

Last modified: 10-11-2023

Grant number / URL: 22-Pa-00041

Copyright information:

The above plan creator(s) have agreed that others may use as much of the text of this plan as they would like in their own plans, and customize it as necessary. You do not need to credit the creator(s) as the source of the language used, but using any of the plan's text does not imply that the creator(s) endorse, or have any relationship to, your project or proposal

Avec toi sous un autre toit!

Research Data Management Policies

Are there any research data management policies in place that outline requirements and/or best practice guidance regarding the management of your data? If so, provide details and, if helpful, URL links to these policies.

L'élaboration de ce plan de gestion de donnée a été guidé par 3 politique/stratégies :

En mars 2021, les 3 principaux organismes subventionnaires du Canada (Instituts de recherche en santé du Canada, le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie et le Conseil de recherches en sciences humaines) ont adopté leur *Politique sur la gestion des données* afin que la recherche qu'ils financent soit menée de façon rigoureuse.

https://science.gc.ca/site/science/fr/financement-interorganismes-recherche/politiques-lignes-directrices/gestion-donnees-recherche/politique-trois-organismes-gestion-donnees-recherche

En février 2023, l'Université de Montréal propose sa Stratégie de gesion des données de recherche afin d'accompagner et soutenir la communauté de recherche en matière de gestion de donnée en vue de l'adoption des meilleures pratiques pour favoriser l'accès et l'utilisation responsable des données.

https://recherche.umontreal.ca/fileadmin/recherche/documents/pdf/Strategie_institutionnelle_GDR_UdeM.pdf

Au même moment, le Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) adopte sa *Stratégie de gestion de données* afin de soutenir une bonne gestion des données de recherche de son établissement.

https://www.chumontreal.qc.ca/sites/default/files/2023-06/StratGestionDonne%CC%81esInstitCHUM_v04d.pdf

Data Collection

Describe the type(s) of data that you will collect, including all survey, interview and/or focus group data. If there are any additional types of data that will be collected or generated describe these as well.

Devis

La présente étude sera réalisée au moyen d'un devis mixte (qualitatif et quasi-expérimental pré-post intervention (pré = 1 semaine avant l'intervention (T0); post = 1 semaine (T1) et 3 mois après l'intervention (T2)).

Milieu

Le projet sera offert autant en langue française qu'anglaise; il se fera en virtuel sur une plateforme *Moodle* hébergé par la Société de formation à distance des commissions scolaires du Québec (SOFAD), laquelle a procédé au développement de la plateforme du programme. Le projet se déroulera au sein de *l'Appui pour les proches aidants* [1].

Afin d'assurer la confidentialité des échanges sur le site, l'accès à la formation est contrôlé par un code d'identification personnel et un mot de passe attribué à chacun des aidants et des accompagnatrices par la coordonnatrice du projet de recherche. De plus, chaque aidant se choisit un pseudonyme pour ses interactions sur la plateforme afin que ces dernières demeurent anonymes.

Échantillon et recrutement des aidants

Les 100 premiers proches aidants francophones ou anglophones rencontrant les critères d'inclusion et d'exclusion de l'étude, et qui accepteront de participer au projet, composeront l'échantillon. Ce nombre permettra d'effectuer des analyses descriptives et inférentielles. La taille de l'échantillon a été déterminée en fonction des capacités de recrutement auprès de la clientèle de l'Appui. La durée prévue du recrutement des aidants est de 15 mois (février 2023 - avril 2024).

Critères d'inclusion

Les personnes recrutées devront :

- Résider au Québec;
- Être la personne proche aidante d'une personne âgée de 65 ans et plus, vivant avec un Trouble Neuro-Cognitif Majeur (TNCM), et résidant dans un milieu de soins de longue durée depuis au moins 2 mois. La personne aidée peut être un membre de la famille ou une amie;
- Comprendre le français ou l'anglais et être en mesure de s'exprimer par écrit dans une de ces deux langues;
- Avoir accès à un ordinateur et disposer d'une connexion Internet;
- Être capable : de naviguer sur Internet, d'écrire à l'aide d'un clavier d'ordinateur pour réaliser des exercices écrits sur la plateforme Web du programme, d'utiliser le courriel pour recevoir quelques messages occasionnels et y répondre.

Critère d'exclusion

Sont exclues, les personnes qui :

- Au moment du projet, bénéficient de psychothérapie ou font partie d'un groupe de soutien.

Les proches aidants seront recrutés par de la publicité sur les médias sociaux Facebook et Twitter, ainsi que sur les sites Web de *l'Appui pour les proches aidants* (www.lappui.org) et de la Chaire de recherche Marguerite-d'Youville d'interventions humanistes en soins infirmiers de l'Université de Montréal (www.chairemargueritedyouville.ca). Aussi, les aidants qui appelleront à la ligne info-aidant de l'Appui et qui pourraient bénéficier du programme, pourraient se le voir offrir par la conseillère aux proches aidants.

Les aidants s'inscriront par téléphone auprès des conseillères aux proches aidants de la ligne Info-aidant de *l'Appui pour les proches aidants*, ou par clavardage directement à ce même organisme. Une professionnelle de recherche de la Chaire Marguerite-d'Youville communiquera par téléphone avec les aidants et utilisera un aide-mémoire afin de vérifier leur admissibilité au projet, et répondre à leurs interrogations sur le programme. Aux proches aidants intéressés, elle expliquera le formulaire d'information et de consentement (FIC), et le fera parvenir par courriel aux aidants souhaitant participer au projet. L'aidant pourra conserver le formulaire en version électronique et soit 1) mentionner dans son courriel de réponse qu'il en a pris connaissance, qu'il reconnait que la professionnelle de recherche lui a expliqué le projet, qu'elle a répondu à ses questions, qu'elle lui a laissé le temps voulu pour prendre une décision, et qu'il consent à participer au projet de recherche aux conditions énoncées au formulaire ou 2) retourner le formulaire d'information et de consentement (FIC) signé en pièce jointe au courriel. Avec l'accord du comité d'éthique de la recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CÉR CHUM), un consentement par courriel peut remplacer la signature du formulaire en papier.

Déroulement de l'étude

Après réception du consentement, ou une semaine avant le programme de formation et de soutien *Avec toi, sous un autre toit!*, le participant recevra par courriel un lien le menant à *Lime Survey* (version 5.5.2+230109 - 9 janvier 2023), plateforme sécurisée de l'UdeM pour remplir le questionnaire sociodémographique et les questionnaires relatifs à l'étude et un numéro unique et confidentiel à inscrire sur les questionnaires.

Chaque semaine des accompagnatrices formées au programme *Avec toi sous un autre toit!* par une professionnelle de recherche de la Chaire de recherche Marguerite-d'Youville pourront offrir aux participants une rétroaction aux exercices qu'ils auront complétés. Cette formation offerte aux accompagnatrices visera plus particulièrement la maîtrise des contenus théoriques et pratiques, ainsi que la modalité Web (formation de 14 h) . Idéalement, cinq à sept accompagnatrices offriront le programme afin d'accélérer le déroulement du projet. Ces accompagnatrices, employées de *l'Appui pour les proches aidants*, ont une formation comme professionnelle de la santé (p. ex. : infirmière, psychologue, travailleuse sociale), une formation minimale de premier cycle universitaire, des connaissances approfondies et une vaste expérience auprès des proches aidants et des aînés vivant avec des TNCM. Le rôle de l'accompagnatrice consiste à aider le participant à comprendre et à mettre en pratique les outils qui lui sont proposés, à offrir du soutien et à répondre aux questions sur les situations proposées aux thèmes hebdomadaires. Les accompagnatrices reçoivent de la rétroaction pour les trois à cinq premiers aidants qu'elles accompagnent afin d'assurer la fidélité à l'intervention. En cas de situation complexe, les accompagnatrices peuvent se référer en tout temps à cette professionnelle de recherche, ainsi qu'à des professionnelles expertes dans le domaine de santé, à *l'Appui pour les proches aidants*.

Lorsque les participants terminent le programme, une professionnelle de recherche leur fait parvenir dans la semaine qui suit, un lien vers les questionnaires post-programme sur *Lime Survey* à remplir et leur rappelle leur numéro personnel unique et confidentiel. Enfin, trois mois après la fin du programme, un lien vers les questionnaires sera de nouveau acheminé aux participants.

Outils de collecte de données

En plus du questionnaire sociodémographique rempli sur la plateforme sécurisée *LimeSurvey* de l'UdeM, la collecte de données comporte des instruments standardisés et des guides d'entrevue semi-dirigées, disponibles en anglais et en français, permettant de répondre aux questions de recherche.

Acceptabilité

Dans le cadre de ce projet, nous nous attarderons à documenter la perception des proches aidants utilisateurs quant à l'acceptabilité des contenus, de la structure, de la modalité et de l'utilité du programme *Avec toi, sous un autre toit!* au moyen de l'instrument de Cheng (2012). Cet instrument a, entre autres, permis d'évaluer la perception d'infirmières sur la qualité d'un système d'apprentissage en ligne (*e-learning*) (coefficients alpha entre 0,70 et 0,96) (Cheng, 2012). Il s'inscrit dans la tradition des travaux portant sur les différents facteurs influençant l'adoption de systèmes électroniques par les utilisateurs. Cet instrument est composé de 27 items regroupés en huit dimensions (la qualité du système, la qualité de l'information proposée, la qualité des services associés au système, la qualité de l'interface utilisateur, l'utilité perçue, la facilité d'utilisation perçue, le plaisir d'utilisation perçue et l'intention d'utiliser le système). Chaque item se répond à l'aide d'une échelle de type Likert en sept points (1 = fortement en désaccord à 7 = fortement en accord). L'instrument permet d'obtenir un score total entre 27 et 189, un score élevé présentant une plus grande acceptabilité du système par l'utilisateur. Cet instrument se complète en moins de 10 minutes. Nous utiliserons la version traduite de l'instrument en langue française par Fontaine (2016) .

Faisabilité

La faisabilité sera évaluée en prenant en considération : 1) le nombre de proches aidants recrutés dans le temps imparti au projet; 2) le nombre, le taux et le moment d'abandon des participants; 3) la fidélité des proches aidants et des accompagnatrices aux contenus du programme *Avec toi, sous un autre toit!* Un journal de bord permettra à la coordonnatrice de recherche de consigner, après chaque session, le suivi du programme par chaque aidant et chaque accompagnatrice. Ce journal inclut une grille permettant d'évaluer la concordance entre le plan initial et le déroulement effectif de la session en ligne. Cette grille reprend les activités prévues à chacune des étapes du programme de formation. Une fois par semaine, la coordonnatrice note sur la grille d'observation les activités réalisées durant la session à partir de la plateforme du programme ainsi que les écarts avec ce qui a été initialement prévu. Enfin, 4) la facilité d'accès au programme par les proches aidants utilisateurs sera colligée par la comptabilisation du nombre et de la nature des anomalies de fonctionnement (bogues) rencontrées via le soutien en ligne.

Retombées

Cinq instruments standardisés seront utilisés pour évaluer les retombées du programme, et ce, à trois temps de mesure (T0 = pré-programme; T1 = 1 semaine post-programme; T2 = 3 mois post-programme).

Détresse psychologique

L'*Indice de détresse psychologique (IDPSQ-14)* qui origine du *Psychological Symptom Index (PSI)* (Ilfeld, 1976) sera utilisé pour évaluer la détresse psychologique des aidants. Le PSI postule l'existence d'un continuum santé/maladie et comporte 29 questions. La première version de l'instrument a été traduite et validée lors de l'enquête-pilote de Santé Québec en 1985, et réutilisée en 1987 (Légaré et al., 1998). L'échelle réduite à 14 questions, nommée *Indice de détresse psychologique (IDPSQ-14)*, a été validée. Les analyses ont démontré une validité de construit et une consistance interne élevée (alpha de Cronbach = 0,92) (Préville et al., 1992; Préville et al., 1995). Cette échelle comprend quatre dimensions soit : l'état dépressif, l'état anxieux, les problèmes cognitifs et l'irritabilité. Voici un exemple de question : « Au cours de la dernière semaine, avez-vous ressenti des peurs ou des craintes ». Les répondants au questionnaire utilisent une échelle de Likert à 4 points afin d'indiquer leur niveau de stress (1 = jamais; 4 = très souvent). Le score total varie de 14 à 56, un score élevé dénotant une plus grande détresse psychologique.

Fardeau du proche aidant

La sous-échelle *Mesure du fardeau* (*Overload*) sera utilisée pour mesurer la perception du fardeau du proche aidant dans son rôle. L'instrument a été développé en se basant sur le *Stress Process Model* de Pearlin et al. (1990). Le modèle conceptuel a permis aux auteurs de développer diverses composantes d'une mesure globale pour déterminer l'ampleur du stress des proches aidants. L'instrument complet a été validé lors d'une étude de 555 proches aidants de personnes vivant avec un TNCM, dont 229 étaient hébergées. Traduit en plusieurs langues, il a été démontré que cet instrument permet une évaluation valide du fardeau du proche aidant, autant en recherche qu'en clinique. Seule la sous-échelle *Overload* (Alpha de Cronbach = 0,80; Pearlin et al., 1990) sera utilisée dans la présente étude. Cette sous-échelle comprend 4 questions à répondre sur une échelle de Likert (1 = pas du tout vrai à 4 = très vrai) (p. ex. : « Vous avez plus de choses à faire que ce que vous pouvez en réaliser »). Le total varie de 4 à 16 points. La version française de l'instrument a été effectuée par Ducharme et al. (2005) pour l'évaluation du programme *Prendre soin de moi!*

Stress

L'*Échelle d'évaluation du stress*, *The Stress Appraisal Measure (SAM)* (Peacock & Wong, 1990), permettra de déterminer le stress perçu par les aidants. Elle comprend 28 questions catégorisées en 7 dimensions (menace, défi, centralité, contrôlable par soi-même, contrôlable par les autres, incontrôlable, stressant), chaque dimension étant mesurées par 4 questions. Le répondant indique sur une échelle de Likert de 1 à 5 points (1 = pas du tout à 5 = énormément), comment il se sent à propos de chaque situation proposée (p. ex. : « Est-ce que la situation d'aidance est insurmontable pour vous? »). Le total des scores varie de 28 à 140. L'instrument de mesure a fait l'objet d'évaluations psychométriques démontrant la consistance interne de chacune des dimensions (alpha variant de 0,73 à 0,83). La version française a démontré des propriétés comparables à la version originale (Pelchat et al., 1999).

Stratégies d'adaptation

Afin de déterminer les stratégies d'adaptation utilisées par les aidants, l'instrument *The Carers' Assessment of Managing Index (CAMI)* (Nolan et al., 1995) découlant du modèle transactionnel de stress, sera utilisé. Cet instrument de mesure a été développé au moyen d'une revue des écrits sur la proche aidance au sein de la famille et d'entrevues avec des aidants. L'instrument en français *Mes moyens pour faire face à la situation* comporte 38 questions visant à évaluer la fréquence d'utilisation de stratégies d'adaptation, soit la résolution de problème, p. ex. : « Réfléchir à la situation et trouver une possible solution »; 2) le recadrage, p. ex. : « Vous rendre compte qu'il y a toujours quelqu'un qui vit une situation pire que la vôtre »; 3) la gestion du stress, p. ex. : « Maintenir des intérêts en dehors de votre rôle d'aidant ». Pour la présente étude, nous utiliserons le questionnaire de 37 questions utilisé par Ducharme et al. (2005). Les répondants utilisent une échelle de Likert de 1 à 4 (1 = jamais ou presque jamais à 4 = très souvent ou toujours) pour un total de 37 à 148. Le score le plus élevé indique l'utilisation fréquente des stratégies d'adaptation. La validation réalisée obtient une consistance interne élevé comme le rapportent Jarvis et al. (2006) (0,91).

Compétence à interagir avec le personnel soignant

L'une des sous-échelles de l'instrument développé par Koren et al. (1992) sous le nom de *Family Empowerment Scale (FES)* sera utilisé pour déterminer la compétence perçue par les proches aidants pour interagir avec le personnel de l'équipe soignante. L'instrument original comprend 34 items qui se déclinent en trois sous-échelles : la famille, le réseau de soins et services, et le réseau communautaire/politique. Le questionnaire a été utilisé auprès des familles de personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et recevant des services (Koren et al., 1992). Ces auteurs ont exécuté de nombreuses analyses psychométriques : la consistance interne varie de 0,87 à 0,88, et la fidélité test-retest de 0,77 à 0,85. Pour la présente étude, nous utiliserons la sous-échelle portant sur le réseau de soins et de services qui comprend 12 questions (p.ex. : « Je m'assure que le professionnel comprend clairement mon point de vue sur les soins que mon proche requiert »). Une échelle de type Likert à cinq points (1 = jamais à 5 = très souvent) est proposée. Le total des 12 items varie de 12 à 60. Ducharme et al. (2005) ont procédé à des modifications mineures pour l'adapter au milieu d'hébergement (alpha de Cronbach = 0,86).

Ces cinq instruments auto-administrés par le participant demandent environ 45 minutes à remplir.

Une entrevue téléphonique individuelle enregistrée sera menée auprès des participants (n=20) à la fin du programme afin d'évaluer les retombées du programme *Avec toi, sous un autre toit!* Le guide d'entrevue semi-dirigée sera administré par un intervieweur extérieur au projet. L'entrevue portera sur la perception générale du programme en ligne, sur son contenu, sur les changements personnels perçus à la suite du programme, aux stratégies retenues et enfin, sur ce qui a été le plus et le moins utile. De plus, un guide d'entrevue semi-dirigée servira à recueillir la perception des accompagnatrices sur l'ensemble du programme, ses différentes étapes et ses effets potentielles lors d'entrevue individuelle menée sur Zoom.

[1] L'Appui proches aidants est un organisme à but non lucratif financé par le gouvernement du Québec. Cet organisme a pour mandat de soutenir le déploiement de services de répit, de soutien psychosocial, de formation et de partage de connaissances liées à la proche-aidance.

Are there any existing data that you can re-use and that will provide insight or answer any of your research questions? If so, please explain how you will obtain these data and integrate them into your research project.

Toutes les données seront recueillies dans le cadre du présent projet de recherche. Aucune données provenant de sources extérieures ou d'un autre projet de recherche ne sera utilisée pour répondre à nos questions de recherche.

It is important to identify and understand as early as possible the methods which you will employ in collecting your data to ensure that they will support your needs, including supporting the secure collection of sensitive data if applicable.

Describe the method(s) that you will use to collect your data.

La formation *Avec toi sous un autre toit!* se déroule sur une plateforme web sécurisée (Moodle). Cette plateforme d'apprentissage offre un système sécuritaire. Les exercices réalisés par les participants de même que la rétroaction faite par l'accompagnatrice pour chacun de ces exercices sont sauvegardés sur cette plateforme et peuvent être récupérés facilement par la coordonnatrice du projet.

Les participants compléteront les questionnaires de la présente étude au moyen de la plateforme sécurisée Lime Survey de l'Université de Montréal. Un lien sera envoyé à chaque participant pour qu'il puisse répondre aux questionnaires pré-post intervention (pré = 1 semaine avant l'intervention (T0); post = 1 semaine (T1) et 3 mois après l'intervention (T2)). Un numéro unique et confidentiel à inscrire sur les questionnaires sera transmis à chaque participant en même temps que les liens pour accéder à la plateforme. Les réponses des participants sont récupérées par la coordonnatrice du projet dans les jours qui suivent la complétion des questionnaires et sauvegardées sur le serveur du CHUM (I/:) dans un sous-répertoire de la chercheure principale.

If interview and/or focus group audio recordings will be transcribed, describe how this will securely occur, including if it will be performed internally to the research team or externally (outsourced),

and/or if any software and/or electronic platforms or services will be used for transcribing.

La transcription des entrevues téléphoniques est réalisée à l'aide de la fonction "Transcrivez vos enregistrements" du logiciel Word de Microsoft (Transcrivez vos enregistrements - Support Microsoft).
La transcription de chaque entrevue est réalisée par un étudiant (PRV) de l'équipe de recherche dans les jours qui suivent. Un validation de la transcription est effectuée et, le cas échéant, les corrections (généralement minimes) sont effectuées. Le fichier audio de même que la transcription sont sauvegardés sur le serveur du CHUM (I/:) dans le répertoire de la chercheure principale

Describe how your data will be securely transferred, including from data collection devices/platforms and, if applicable, to/from transcriptionists.

La plateforme LimeSurvey permet d'exporter les données (réponses aux questionnaires) selon divers formats (Excel, PDF, CSV ou HTML). Ces fichiers sont alors sauvegardés sur le serveur du CHUM dans un répertoire accessible uniquement à l'aide d'un mot de passe et l'attribution des droits d'accès par un membre de l'équipe.
La plateforme web Avec toi sous un autre toit! permet également de récupérer les exercices réalisés par les participants de même que la rétroaction faite par l'accompagnatrice pour chacun de ces exercices. Des fichiers PDF son créés pour chaque exercice et sauvegardés dans le sous-répertoire du participant sur le serveur du CHUM.

Describe all of the file formats that your data will exist in, including for the various versions of both survey and qualitative interview/focus group data. Will these formats allow for data re-use, sharing and long-term access to the data?

Fichiers	Formats originaux des fichiers	Formats des documents de travail entreposé sur le I:/	Formats des fichiers pour conservation à long terme
Exercices des participants complétés sur la plateforme Avec toi sous un autre toit!		PDF	
Journaux de bord	Word	.docx	plain text
Entrevues téléphoniques (Audio)	MP4	MP4	MP4
Entrevues téléphoniques (transcriptions)	word	.docx	plain text
Réponses aux questionnaires sur la plateforme Lime Survey		Excell, PDF	CSV

Documentation and Metadata

Describe any documentation and metadata that will be used in order to ensure that data are able to be read and understood both during the active phases of the project and in the future.

Un fichier Lisez-moi (read me) sera élaboré pour consigner des informations sur l'étude, les types de données, les contributeurs de la recherche et leurs rôles et responsabilités en lien avec la gestion des données.

Describe the file naming conventions that will be used in order to support quality assurance and version-control of your files and to help others understand how your data are organized.

Un fichier d'information a été produit et mis à la disponibilité de tous:
Toutes les données sont classées sur le serveur I:/ dans le sous-répertoire du projet Avec toit sous un autre toit « Base de données ». Un sous-répertoire est fait pour chaque participant. Il est nommé avec le no du participant et son groupe. Ex : ATSAT_101_groupeA.
La clé de correspondance des numéros de participants est confidentielle. Elle est classée sur le répertoire H:\ dans le répertoire du projet et protégée par mot de passe.
Chaque sous-répertoire de participant contient une copie pdf du Formulaire de consentement complété par le participant de même que les sous-répertoires suivants :

1. Entrevue téléphonique :

Ce sous-répertoire contient l'audio de l'entrevue téléphonique. Ce fichier est nommé de la façon suivante : ATSAT_PPA_101_GRA_20230614
La transcription de cette entrevue réalisée (nommée de la même façon que l'audio) à l'aide de l'application Nootah (https://fr.noota.io/) sera validée par un professionnel de recherche de la Chaire selon la procédure établie (voir le document dans le répertoire du projet). Le verbatim validé sera également placée dans ce répertoire (initiale de la personne qui a validé la transcription à la fin du fichier).

1. Exercices :

Une copie en format pdf de tous les exercices est sauvegardéedans le sous-répertoire Exercices. Ces copies sont tirées de la plateforme ATSAT. Chacune est nommée de la façon suivante : nom du programme_no du participant_no de l'exercie : ex : ATSAT_101_exercices1a.
Ce sous répertoire contient également le journal de bord complété par la coordonnatrice du projet.

1. Réponses aux questionnaires T0

Une copie en format pdf des réponses du participant à tous les questionnaires remplis sur Lime Survey est sauvegardée dans ce sous-répertoire. Chacune est nommée de la façon suivante : nom du programme_no du participant_sujet du questionnaire_temps: ex : ATSAT_101_Bien-être_T0.
Les données sont saisies dans la base de données.

1. Réponses aux questionnaires T1

Une copie en format pdf des réponses du participant à tous les questionnaires remplis sur Lime Survey est sauvegardée dans ce sous-répertoire. Chacune est nommée de la façon suivante : nom du programme_no du participant_sujet du questionnaire_temps: ex : ATSAT_101_Bien-être_T1.
Les données sont saisies dans la base de données

1. Réponses aux questionnaires T2

Une copie en format pdf des réponses du participant à tous les questionnaires remplis sur Lime Survey est sauvegardée dans ce sous-répertoire. Chacune est nommée de la façon suivante : nom du programme_no du participant_sujet du questionnaire_temps : ex : ATSAT_101_Bien-être_T2.
Les données sont saisies dans la base de données

Describe how you will ensure that documentation and metadata are created, captured and, if necessary, updated consistently throughout the research project.

La coordonnatrice du projet est responsable de faire le lien avec les diverses personnes impliquées dans le projet. Un rapport mensuel documente l'évolution du projet et un journal de bord pour l'ensemble des participants consignes les divers éléments importants de leur participation au projet et des actions réalisés relativement à leurs données.

Describe any metadata standard(s) and/or tools that you will use to support the describing and documenting of your data.

Aucune norme de métadonnées est utilisée dans ce projet

Storage, Access, and Backup

Describe where, how, and for how long data will be securely stored during the *active phases* of the research project. If any data are to be collected through the use of electronic platforms, account for their usage within your data storage description. Include a description of any policies and procedures that will be in place to ensure that data are regularly backed-up.

Toutes les données sont classées sur le serveur du CHUM dans un répertoire associé à la chercheure principale du projet (répertoire I:/) dans le sous-répertoire du projet *Avec toit sous un autre toit!* accessible uniquement par attribution de droits d'accès par un gestionnaire du groupe de recherche. Dans le sous-répertoire nommé « Base de données », un sous-répertoire est fait pour chaque participant. Il est nommé avec l'acronyme du projet, le no du participant et son groupe. Ex : ATSAT_101_groupeA.
La clé de correspondance des numéros de participants est confidentielle. Elle est classée dans le répertoire de la chercheure responsable du projet sur le serveur du CHUM (H:/) dans le répertoire du projet et protégée par mot de passe.
Chaque sous-répertoire de participant contient une copie pdf du Formulaire de consentement complété par le participant de même que les sous-répertoires suivants :

1. Entrevue téléphonique :

Ce sous-répertoire contient l'audio de l'entrevue téléphonique en version MP4. Ce fichier est nommé de la façon suivante : ATSAT_PPA_101_GRA_20230614 soit l'acronyme du projet, l'indication qu'il s'agit de l'entrevue téléphonique d'une personne proche aidante (PPA) ou d'une accompagnatrice (ACC), le no du participant ou de l'accompagnatrice, le groupe du participant et la date de l'entrevue téléphonique.
La transcription de cette entrevue réalisée (nommée de la même façon que l'audio) **à l'aide de l'application Noota (https://fr.noota.io/)** sera validée par un professionnel de recherche de la Chaire selon la procédure établie (voir le document dans le répertoire du projet). Le verbatim validé sera également placée dans ce répertoire (initiale de la personne qui a validé la transcription à la fin du fichier).

1. Exercices :

Une copie en format pdf de tous les exercices est sauvegardée dans le sous-répertoire Exercices. Ces copies sont tirées de la plateforme ATSAT. Chacune est nommée de la façon suivante : nom du programme_no du participant_no de l'exercie : ex : ATSAT_101_exercice1a.
Ce sous répertoire contient également le journal de bord complété par la coordonnatrice du projet. Celui-ci est originalement en version Word mais il sera également sauvegardé en version .txt.

1. Réponses aux questionnaires T0

Une copie en format pdf des réponses du participant à tous les questionnaires remplis sur Lime Survey est sauvegardée dans ce sous-répertoire. Chacune est nommée de la façon suivante : nom du programme_no du participant_sujet du questionnaire_temps: ex : ATSAT_101_Bien-être_T0.
Les données sont saisies dans la base de données. Un fichier .xlmx sera sauvegardé pour l'ensemble des données extraites de Lime Survey à la fin du projet.

1. Réponses aux questionnaires T1

Une copie en format pdf des réponses du participant à tous les questionnaires remplis sur Lime Survey est sauvegardée dans ce sous-répertoire. Chacune est nommée de la façon suivante : nom du programme_no du participant_sujet du questionnaire_temps: ex : ATSAT_101_Bien-être_T1.
Les données sont saisies dans la base de données. Un fichier .xlmx sera sauvegardé pour l'ensemble des données extraites de Lime Survey à la fin du projet.

1. Réponses aux questionnaires T2

Une copie en format pdf des réponses du participant à tous les questionnaires remplis sur Lime Survey est sauvegardée dans ce sous-répertoire. Chacune est nommée de la façon suivante : nom du programme_no du participant_sujet du questionnaire_temps : ex : ATSAT_101_Bien-être_T2.
Les données sont saisies dans la base de données. Un fichier .xlmx sera sauvegardé pour l'ensemble des données extraites de Lime Survey à la fin du projet.
Les données sont extraites de Lime Survey dans les jours qui suivent la complétion d'un questionnaire par le participant. Une sauvegarde des serveurs du CHUM est faite quotidiennement.

Describe how members of the research team will securely access and work with data during the active phases of the research project.

Les membres de l'équipe de recherche doivent utiliser leur code d'employé et un mot de passe pour accéder au répertoire du CHUM (I/:). Par ailleurs, des droits d'accès doivent être attribués à chaque membre de l'équipe pour avoir accès au sous-répertoire de la chercheure principale et au répertoire du projet Avec toi sous un autre toit!. Seule la coordonnatrice du projet a des droits de modification sur ce répertoires. Les autres membres de l'équipe qui procèdent aux analyses ont des droits de lecture seulement, ce qui permet d'éviter que la base de données originale soit modifiée par erreur.

Describe how much storage space you will require during the active phases of the research project, being sure to take into account file versioning and data growth.

Nous estimons l'espace de stockage nécessaire au projet à 6 gigaoctets. Le dossier de chaque participant requiert 45 Mo.

Preservation

Describe how you will ensure that your data is preservation ready, including the file format(s) that they will be preserved in and. Explain how you will prevent data from being lost while processing and converting files.

À la fin du projet, toutes les données et les documents associés seront convertis en formats idéales (non-propriétaires) pour la conservation à long terme des données.

Describe where you will preserve your data for long-term preservation, including any research data repositories that you may be considering to use. If there are any costs associated with the preservation of your data, include those details.

Pour l'instant les données seront déposées dans la banque de données de la Chaire de recherche Marguerite-d'Youville d'interventions humanistes en soins infirmiers de l'Université de Montréal à des fins de recherche sur l'innovation dans les soins en vue d'offrir des interventions humanistes aux personnes en situation de vulnérabilité et leurs personnes proches aidantes

Sharing and Reuse

Describe what data you will be sharing, including which version(s) (e.g., raw, processed, analyzed) and in what format(s).

Pour l'instant il est prévu que les données soient partagées uniquement aux membres de la Chaire Marguerite-d'Youville.

Describe whether there will be any restrictions placed on your data when they are made available and who may access them. If data are not openly available, describe the process for gaining access.

Toute demande provenant d'un chercheur externe sera évaluée et, le cas échéant, des démarches seront entreprises avec les services du CHUM pour assurer les aspects éthiques et la propriété intellectuelle des données.

What type of end-user license will you include with your data?

Pour l'instant il n'est pas prévu d'octroyer des licence d'utilisation libre pour les données de ce projet.

Responsibilities and Resources

Who will be responsible for data management during the project (i.e., during collection, processing, analysis, documentation)? Identify staff and organizational roles and their responsibilities for carrying out the data management plan (DMP), including time allocations and training requirements.

La coordonnatrice de recherche du projet sera responsable de la gestion des données en collaboration avec la chercheure responsable du projet et la coordonnatrice de l'équipe de recherche.

How will responsibilities for managing data activities be handled if substantive changes happen in the personnel overseeing the project's data, including a change of Principal Investigator?

Notre projet de recherche est géré selon les modes opératoires normalisés du CHUM et un registre électronique règlementaire est élaboré (eReg) pour le projet. Ce registre comprend entre autres un registre de délégation de tâches, de formations, et décrit la gestion des données.

What resources will you require to implement your data management plan? What do you estimate the overall cost for data management to be?

Nous estimons que la coordonnatrice de recherche responsable du projet de recherche devra consacrer en moyenne 10 hrs par semaine à la gestion des données (copies pdf des exercices de chaque participants, gestion des données recueillies au T0, T1 et T2 pour l'évaluation de l'acceptabilité, de la faisabilité et des retombées, réalisation des entrevues téléphoniques, etc)

Ethics and Legal Compliance

If applicable, what strategies will you undertake to address secondary uses of data, and especially those which are sensitive in nature?

Selon les exigences du comité d'éthique du CHUM, l'équipe de recherche peut utiliser et partager les données/renseignements acquises dans le cadre de ce projet avec d'autres prestataires de services, partenaires de recherche, agences gouvernementales, ou chercheurs académiques pour répondre à des questions qui ne sont pas directement reliées à la présente étude mais qui permettraient de faire avancer la science, la médecine, et la santé publique. Les données/renseignements concernant les participants sont protégés de plusieurs façons, dont l'anonymisation (« désidentification »).

L'équipe de recherche s'engage à interdire toute tentative de ré-identification par les personnes/organismes avec lesquels elle partagera les données. Des mesures appropriées seront également mises en place pour éviter la ré-identification non intentionnée.

L'utilisation et le partage potentiel des données par l'équipe de recherche et les destinataires comprend les exemples suivants :

- Confirmation indépendante des résultats de cette étude;
- Avancement des connaissances sur la proche aidance et sur les problèmes de santé associés;
- Planification de projets d'étude éventuels;
- Élaboration de diverses utilisations et révisions des données scientifiques;
- Développement et accès à de nouvelles solutions pour les soins de santé.

Si d'autres utilisations non décrites dans ce formulaire étaient prévues, l'équipe de recherche de la présente étude s'engage à en informer le comité d'éthique avant de procéder.

How will you manage legal, ethical, and intellectual property issues?

AFin d'aider les chercheurs dans la gestion des questions juridiques, éthiques et de propriété intellectuelle le Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal met à la disposition de son personnel différents services (CER, Convenance institutionnelle, Bureau des contrats de recherche, Bureau de la valorisation de la recherche).

Notamment, **le Comité d'éthique à la recherche** a pour mandat de veiller à la protection des participants à la recherche. Ainsi, en évaluant les implications éthiques des méthodes et du devis de recherche, il s'assure que le projet de recherche respecte la dignité, le bien-être et les droits des participants. À cette fin, il peut approuver, modifier, refuser, suspendre ou faire cesser tout projet de recherche impliquant des participants humains. Ces modes de fonctionnement sont définis dans ses *Statuts et règlements* et ses *Modes opératoires normalisés (MON)*, tels qu'adoptés par le CA. Via l'expertise du Comité d'éthique à la recherche, du Comité d'examen scientifique (CES) ou d'un comité de pairs reconnus, le CÉR s'assure que le projet est valable d'un point de vue scientifique et qu'il est conforme aux normes éthiques de la recherche et aux lois applicables. Il s'assure également que le projet de recherche a été évalué du point de vue administratif et de la convenance institutionnelle.

L'équipe de l'évaluation budgétaire s'occupe de l'évaluation des projets à des fin de convenance institutionnelle. Elle supporte les équipes de chercheurs pour la préparation, le développement et la gestion des budgets définis selon les différentes sources de financement (budgetrc.chum@ssss.gouv.qc.ca)

Le Bureau des contrats de recherche rédige, révise et négocie toute entente relative à un projet de recherche (clinique, fondamentale, santé des populations ou autre) qui doit être signée avec une tierce partie (entreprise privée ou organisme). contrats.chum@ssss.gouv.qc.ca

Le bureau de la valorisation de la recherche, quant à lui, conseille les chercheurs dans leurs démarches de financement et de valorisation des résultats de leurs travaux et aide à promouvoir les projets de valorisation auprès des partenaires pertinents. Il s'assure également de la protection de la propriété intellectuelle en collaborant avec les chercheurs dans l'élaboration d'une stratégie de publication des résultats scientifiques. valo.recherche.chum@ssss.gouv.qc.ca.

Planned Research Outputs

Software - "Plateforme Avec toi sous un autre toit!"

L'étude permettra d'évaluer la faisabilité et l'acceptabilité de l'intervention Web ainsi que les retombées du programme adapté de Ducharme et al. (2005). Les résultats de l'évaluation du nouveau programme pourraient permettre de l'offrir ultérieurement comme service aux proches aidants, à l'ensemble du Québec, notamment par les services offerts par *l'Appui pour les proches aidant*

Planned research output details

Title	Type	Anticipated release date	Initial access level	Intended repository(ies)	Anticipated file size	License	Metadata standard(s)	May contain sensitive data?	May contain PII?
Plateforme Avec toi sous un autre toit!	Software	2026-06-01	Restricted	None specified		None specified	None specified	No	No