



### **Lettre de l'information**

**Titre de l'étude :** Validation de l'outil pour mesurer l'expérience d'alimentation ainsi que la satisfaction à l'égard de l'équipement médical pour les enfants de soins complexes

**Noms des chercheurs :** Dr. Nora Fayed. École de la réadaptation, Faculté des sciences de la santé, l'Université Queen's

J'invite les parents / tuteurs des enfants avec des soins complexes à participer à une étude de recherche qui évalue l'expérience d'alimentation et la satisfaction à l'égard de l'équipement médical. En ce moment, nous travaillons avec des familles d'enfants qui ont des soins complexes pour créer une nouvelle évaluation. Cette évaluation permettra aux prestataires de la santé d'apprendre davantage sur l'expérience des familles en gérant l'équipement médical (tels que les sondes d'alimentation ou ventilateurs). Pour rendre l'évaluation utile (pour les parents, les prestataires de la santé, et les chercheurs), nous avons besoin de réponses de la part de beaucoup de familles, et nous aimerions beaucoup savoir plus sur l'expérience des familles francophones. Nous serions très reconnaissants de votre aide si vous pouvez partager notre étude parmi les membres de votre communauté. L'évaluation prendra entre 30 à 45 minutes, et peut se faire en ligne, par téléphone, ou par Skype / Zoom. Voici le lien pour une vidéo, si vous voulez apprendre plus sur le projet :

Si les participants retirent leur consentement ou s'ils ne l'accordent pas en premier lieu, il n'y aura aucun effet sur leur services de santé courants ou futurs. Si les participants acceptent de participer, ils recevront un questionnaire de 30 à 45 minutes par Internet, par téléphone, ou par Skype. Les réponses au questionnaire seront complètement anonymes et confidentielles. Il n'y a aucun risque connu relié à participer à cette étude cependant, certaines questions peuvent susciter des expériences négatives liées à l'alimentation des enfants ou leur équipement médical qui peut être exigeant émotionnellement. Cette détresse est une possibilité mais, les réponses au questionnaire peuvent être interrompues ou terminées à tout moment. Si nécessaire, les participants peuvent demander de l'aide d'un professionnel de la santé approprié dans ces circonstances. Le comité d'éthique de la recherche sur les sciences de la santé de l'Université

Queen's et les hôpitaux d'enseignement affiliés ont examiné le respect de l'éthique de l'étude.

Même si vous ne les participants de retirent aucun avantage direct en tant que participant, ils participeront à la création des questionnaires au sujet de « l'alimentation de l'enfant » et la « satisfaction à l'égard de l'équipement médical », pour que les prestataires de santé comprennent l'état des enfants dans l'avenir. Nous espérons que ces questionnaires pourront être utilisés pour mesurer et améliorer les soins des enfants dépendants d'équipement médical dans l'avenir.

Personne n'est obligée d'accepter de participer à cette étude. Les participants ne sont pas obligés de répondre à des questions s'ils ne veulent pas. Ils peuvent arrêter de participer à tout moment sans pénalité. Ils peuvent se retirer de l'étude jusqu'au 31 décembre 2020 en me contactant à [nora.fayed@queensu.ca](mailto:nora.fayed@queensu.ca).

Je conserverai les données en toute sécurité pendant au moins cinq ans. Sauf lorsque requis par la loi, par exemple en cas de soupçon raisonnable de maltraitance, de négligence ou de risque de préjudice envers un enfant, la confidentialité sera protégée le plus possible. Possiblement nous allons également accéder aux dossiers médicaux des enfants, mais, ces informations resteront confidentielles. Seuls les membres directs de l'équipe d'étude (coordinateur de recherche, assistant de recherche, investigateur principal) auront accès aux résultats de l'étude. De plus, des représentants du comité d'éthique auront accès à des fins d'assurance de la qualité.

J'espère publier les résultats de cette étude dans des journaux académiques et les présenter à des conférences. Les résultats de ces publications ne comprendront aucune donnée qui pourront identifier quelqu'un en tant que participant.

Si vous avez des inquiétudes à propos de l'éthique de ce projet, veuillez contacter le président du Comité d'éthique des sciences de la santé et les hôpitaux d'enseignement affiliés au 1-844-535-2988 (sans frais en Amérique du Nord) ou à l'adresse [clarkaf@queensu.ca](mailto:clarkaf@queensu.ca).

Si vous avez des questions au sujet de la recherche, veuillez communiquer avec moi à [nora.fayed@queensu.ca](mailto:nora.fayed@queensu.ca) ou au 613-533-6106.

Dr. Nora Fayed