


Guide Utilisateur WeShare pour
améliorer l'inclusion, la diversité et le
respect dans les domaines de la
Recherche en Qualité De Vie et
Sciences Humaines et Sociales





WeShare s'engage à améliorer l'inclusion, la diversité et le respect dans la recherche **axée sur la qualité de vie et les sciences humaines et sociales**. Les points ci-dessous servent de guide initial pour les chercheurs qui utilisent la plateforme WeShare.

Plusieurs projets sont en cours au sein de notre groupe de recherche WeShare dans le but de générer des preuves et des outils pour mettre à jour et alimenter continuellement ce guide

- Pour en savoir plus à ce sujet, voir la fin de la page.

RECRUTEMENT

1. Commencer par l'inclusion. Proposez et expliquez l'étude à un candidat potentiel, indépendamment de son statut socio-économique, de son sexe ou de son âge. Assurez-vous que les patients comprennent les enjeux de votre recherche :

1) Prendre le temps de donner des explications aux participants avant l'inclusion : il arrive que des patients refusent ou abandonnent une étude en raison de malentendus mineurs. Avant l'inclusion, veillez à expliquer au patient : (a) la conception de l'étude (randomisation, placebo, aveugle, anonymisation), (b) les avantages et les risques liés à l'étude, (c) ce qui est attendu de lui lors de sa participation y compris la périodicité de remplissage des questionnaires PRO, (d) les raisons pour lesquels il doit continuer sa participation et aussi sa possibilité de l'arrêter à tout moment, et (e) le délai prévu pour qu'il ait accès aux premiers résultats de l'étude.

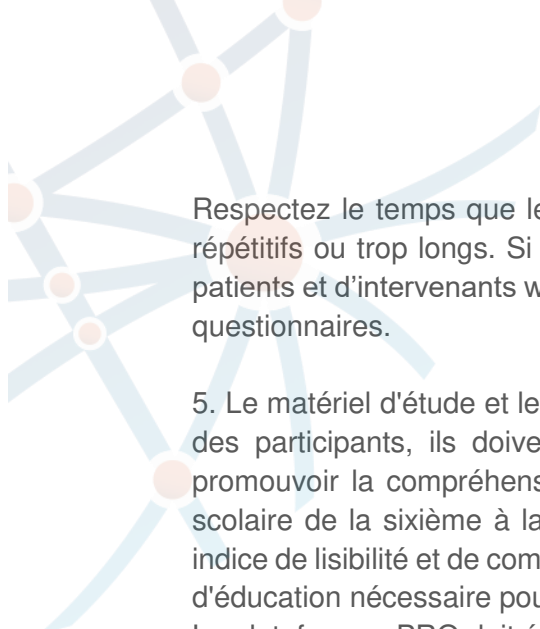
2) Créer un système d'information centrés sur le patient pour permettre une communication souple avec lui. Utilisez différentes méthodes pour diffuser des informations sur la recherche prévue afin de favoriser l'inclusion et la diversité dans votre recrutement : l'utilisation de différents canaux de communication (contact direct avec le médecin, l'équipe pluridisciplinaire, la communauté et les associations de patients, brochure au format papier et web, campagne dans les médias sociaux, courrier électronique) pourrait permettre d'obtenir une participation plus large et plus diversifiée à la recherche.

COLLECTE DE DONNÉES

2. La collecte d'un ensemble minimum de données sociodémographiques dans le cadre de votre étude peut vous permettre de mieux comprendre la représentation et la diversité de vos participants. Cela peut également vous aider à repérer le manque de diversité dès le début du processus de recrutement. En fonction de vos objectifs de recherche, cela peut également vous donner un aperçu des déterminants sociaux de la santé et de l'impact des disparités sociales sur les résultats en oncologie. WeShare propose un ensemble minimum de variables sociodémographiques à collecter dans votre étude.

3. Lorsqu'il s'agit d'utiliser les résultats rapportés par les patients (PRO), optez, dans la mesure du possible, pour un questionnaire validé. Les questionnaires doivent idéalement être validés dans le cadre de votre recherche, dans la langue et dans la population à évaluer. WeShare propose une bibliothèque d'ePROs validés et testés par le comité d'utilisateurs de WeShare.

4. Choisir le nombre et l'étendue des questionnaires de manière adéquate : Une étude comportant un grand nombre de questionnaires ou des questionnaires trop longs pourrait réduire l'intérêt du patient à participer et, par conséquent, réduire la rétention au fil du temps.



Respectez le temps que les participants consacrent à l'étude en évitant les questionnaires répétitifs ou trop longs. Si vous avez des doutes quant à l'acceptabilité, la communauté de patients et d'intervenants weSHARE peut vous aider à sélectionner et à tester l'ensemble des questionnaires.

5. Le matériel d'étude et les questionnaires doivent être adaptés au niveau d'alphabétisation des participants, ils doivent être faciles à lire et à comprendre. Une stratégie clé pour promouvoir la compréhension des participants est l'utilisation d'un langage simple (niveau scolaire de la sixième à la quatrième). En outre, la bibliothèque weSHARE vous offrira un indice de lisibilité et de compréhensibilité, afin que vous puissiez vous faire une idée du niveau d'éducation nécessaire pour remplir chaque questionnaire.

La plateforme ePRO doit également être facile à comprendre et à parcourir.

CONDUITE DE L'ÉTUDE

6. Attention à la fracture numérique. Une aide à la navigation via une assistance personnelle peut être proposée aux patients dont l'accès aux technologies est réduit ou qui ne sont pas à l'aise avec l'utilisation d'appareils technologiques. Cette aide en personne peut également se faire avec des tablettes ou des ordinateurs dans les centres de recherche pour faciliter le processus. Un appel téléphonique peut également aider les patients à naviguer dans le système ePRO. Vous pouvez également disposer de questionnaires papier supplémentaires dans le centre de recherche ou les envoyer par courrier.

7. Offrir un horaire flexible et un temps adéquat pour la participation à la recherche, y compris pour la complétion des questionnaires, les entretiens informatifs clés et les groupes de discussion. Le fait de proposer un horaire flexible sur différents jours permet aux participants ayant des disponibilités variables de participer à l'étude. Proposez une personne pour aider à les participants à naviguer, utiliser des outils digitaux si vous utilisez des appareils technologiques pour l'étude qualitative.

8. Pensez à fournir le matériel d'information sur l'étude, les ePRO, les groupes de discussion et les entretiens informatifs clés dans différentes langues. Cela permet d'inclure des étrangers qui ne parlent pas la langue officielle du pays.

9. Gratifiez les efforts du participant. Des messages de remerciement ou des rétributions ou compensations peuvent constituer une forme de valorisation de la participation et peuvent également améliorer la rétention dans l'étude.

10. N'oubliez pas de partager les résultats de votre étude avec les participants. Vous pouvez préparer un matériel d'information spécifique pour les participants à l'étude. Différents canaux de communication peuvent être utilisés (médias sociaux, presse, journées dédiées, etc.). C'est l'occasion de remercier le participant et de montrer comment sa participation a accéléré la recherche dans le domaine étudié.



En savoir plus sur les initiatives WeShare en cours :

1) Le patient au centre de la Recherche :

- Un comité d'utilisateurs de WeShare est en cours de formation avec des représentants des patients et des citoyens. Ce groupe se réunira périodiquement avec notre équipe de recherche, les coordinateurs scientifiques et l'équipe de l'infrastructure technique pour co-créeer la plateforme.

2) La langue est importante pour nous :

- Les scores de compréhensibilité et de lisibilité nous donnent une idée de la difficulté d'un questionnaire pour les participants à l'étude. Les autorités nationales et internationales recommandent que les documents publics aient un score de lisibilité qui ne soit pas supérieur à celui d'une classe de sixième ou de quatrième. WeShare évalue actuellement les scores de lisibilité et de compréhensibilité de sa bibliothèque de PRO afin que les chercheurs puissent disposer de ces informations lors du choix d'un questionnaire.
- L'utilisation d'un langage convivial pour les participants peut avoir un impact sur la rétention dans l'étude. Il peut rendre les questionnaires plus agréables pour les participants. Nous évaluons les avis et les expériences des participants concernant la formulation du questionnaire d'introduction utilisé dans notre bibliothèque PRO.
- WeShare s'efforce de rendre la bibliothèque PRO disponible en plusieurs langues et de mettre en place des modules de traduction multilingues pour le matériel d'étude.

3) Nous voulons comprendre et réduire les obstacles à la participation aux études :

- Les participants dont le revenu économique ou le niveau d'éducation est faible sont souvent sous-représentés dans la recherche PRO. WeShare participera à des études qualitatives et quantitatives en partenariat avec des ONG qui se consacrent à l'aide aux patients vulnérables atteints de cancer, afin de comprendre les obstacles potentiels et les facteurs facilitant la participation aux études.
-



Guide de l'utilisateur initial de WeShare pour l'inclusion, la diversité et le respect dans la recherche PRO :

Recruitment

Propose and explain the study to a potential candidate regardless of socioeconomic status, gender or age.

Take the time to give participants explanations about: study design, expected benefits and risks related to the study, what is expected from the participant including periodicity of PROs, reasons to stay enrolled and the possibility to leave at any time, expected time to access the first study results.

Use different methods to deliver information about the research planned: direct contact with physician, multidisciplinary team, patient community & associations, paper and virtual flyers, social media, e-mail).

Data collection

Collecting a minimum set of sociodemographic data in your study can give you a better understanding of the representation and diversity of your participants.

Depending on your research objectives it can also give you insights of social determinants of health and how social disparities impact oncology outcomes.

Choose the number and the extension of the questionnaires adequately: a study with a high number or extensive questionnaires could reduce the patient's interest to participate and consequently reduce retention over time. Questionnaires should be adapted to patient literacy

Whenever possible, opt for a validated questionnaires. Questionnaires ideally should be validated in the scope of your research, the language, and the population to be evaluated.

WeShare proposes a library of validated ePROs, tested by the WeShare user committee.

Study conduct

Offer a flexible schedule and adequate time to research participation, including questionnaire answering, key informative interviews, and focus groups. Providing a flexible schedule on different days makes participation possible for participants with different availabilities.

If focus groups or key informative interviews are performed online, a digital navigator may be offered for patients with reduced technology access or not comfortable with the use of technology devices. Computers may be available in the research center for patients without internet access at home.

A digital navigator may be offered for patients with reduced technology access or not comfortable with the use of technology devices. In-person support with tablets or computers in the research centers may ease the process. A phone call support can also help patients navigate in the ePRO system. You may also have additional paper questionnaires in the research center or to be posted by mail.

End of study

Don't forget to share the results of your study with the participants! You may prepare a specific informative material for study participants and deliver it through different communication channels. It is an opportunity to thank the participant and show how its participation accelerated research in the area studied.

Acknowledge the participant's effort. Thank-you messages or thank-you gifts can be a form of valuing participation and may also improve study retention.

Consider providing study information material, ePROs, focus groups and key informative interviews in different languages. This allows the inclusion of foreigners or refugees that don't speak the official country idiom

Study materials should be adapted to the participants literacy and should be easy to read and understand. A key strategy for promoting participant comprehension is the use of plain language



WeShare alimentera en permanence le guide de l'utilisateur initial par le biais de ses projets de recherche en cours et de la co-création avec le comité d'utilisateurs de WeShare :

Share's user committee:

