

Foire aux questions

Quels sont les objectifs de l'enquête?

Il y a deux objectifs principaux à l'Enquête de santé populationnelle estrienne (ESPE) 2018.

1. Estimer l'ampleur d'un ensemble d'éléments caractérisant la santé des résidents de l'Estrie, des MRC et des arrondissements de la Ville de Sherbrooke.
2. Identifier les caractéristiques propres aux groupes vulnérables (ex. : selon l'éducation ou le revenu) par rapport aux plus favorisés de la région.

Concrètement, l'idée est de connaître quelle est l'ampleur de diverses thématiques de santé publique parmi la population et des sous-groupes (jeunes adultes, aînés, hommes/femmes, etc.), que ce soit à propos des maladies chroniques (ex. : hypertension, diabète), des comportements protecteurs (ex. : vaccination) ou de la vérification d'un problème d'accès à des services de santé (ex. : médecin de famille) en fonction du revenu d'une personne, etc.

Mon consentement à participer à l'enquête est-il obligatoire?

Non, votre consentement à y participer est libre et volontaire.

Courez-vous des risques en participant à cette enquête?

Aucun risque de retracer votre profil et aucune tentative de contact téléphonique ou par courriel n'est possible à partir de l'enquête. Seule la chercheuse principale en chef (D^{re} Mélissa Généreux), le coordonnateur de l'enquête (M. Michel Des Roches) et quelques autres professionnels à l'emploi de la Direction de santé publique de l'Estrie y auront accès, sans toutefois avoir d'autres renseignements permettant de vous identifier.

Si vous consentez à fournir vos coordonnées afin qu'on puisse vous recontacter dans le futur pour obtenir des renseignements complémentaires, sachez que vos coordonnées seront conservées dans une banque de données distincte qui servira à effectuer le jumelage de vos données d'enquête avec les nouvelles données demandées. Soyez assuré que les demandes futures seront accompagnées de plusieurs renseignements afin de vous expliquer les buts spécifiques des nouvelles recherches et ce à quoi cela vous engage.

Mes réponses à l'enquête demeureront-elle confidentielles?

Oui, en tout temps. L'accès à vos données sera restreint aux seuls chercheurs et à leurs collaborateurs immédiats et autorisés à accéder à l'information contenue dans cette banque de données. Ils doivent en tout temps respecter la confidentialité des données. En aucun cas, il y aura diffusion de données pour un seul individu dans cette enquête lors de publications scientifiques aux professionnels de la santé ou au grand public.

Pourra-t-on vous recontacter par téléphone ou par courriel?

Votre participation au projet d'enquête est anonyme. La firme **Advanis Jolicoeur** de Montréal, qui a été mandatée pour la collecte de données par la Direction de santé publique de l'Estrie à la suite d'un appel d'offres, va transmettre uniquement les réponses de l'enquête et en aucun temps les coordonnées pour vous rejoindre. Seule une autorisation de votre part permettra de recueillir vos coordonnées si vous souhaitez participer ultérieurement à une autre étude.

En quoi consiste votre participation?

Nous ne sommes pas en mesure de vous retracer, vu le caractère anonyme de la participation initiale à l'enquête. Soyez assuré que vos réponses serviront uniquement à l'avancement de connaissances de chercheurs ou à la planification des services de santé du réseau public. Il va de soi que cela exclut toute entreprise qui pourrait utiliser ces données à des fins commerciales dans le but éventuel de faire des profits.

À la toute fin de l'enquête, nous sonderons votre intérêt à participer à une autre étude avec la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke. Dans le cadre de cette autre étude, des étudiants en médecine vous contacteraient une fois par an pour une entrevue de 20 minutes. Il serait question également de donner votre accord au jumelage de vos données d'utilisation de services de santé avec celles de l'ESPE 2018. Il est possible que des données médico-administratives puissent être utiles afin de vérifier l'utilisation des services des répondants. Il serait très coûteux de suivre, via une enquête, des milliers de personnes pour connaître l'ensemble de leurs caractéristiques de santé et de l'utilisation des soins de santé. L'idée est de permettre d'intégrer des données médicales obtenues pour des suivis administratifs afin de compléter l'information sur l'utilisation des services, car certains renseignements sur la nature peuvent être difficiles à se souvenir (ex. : date), ou encore inconnus de la personne (raison de consultation médicale du point de vue du professionnel de la santé). Au Québec, il n'existe pas encore de dossier patient informatisé afin d'avoir l'information de façon globale pour avoir un portrait détaillé de chaque individu. Un tel portrait n'est pas complet étant donné qu'il ne consignera pas les perceptions des individus face à des thématiques, telles que la vaccination ou la perception du sentiment d'appartenance à sa communauté, et des problématiques de son quartier ou de sa municipalité.

Les chercheurs peuvent s'intéresser à divers types de services de santé provenant probablement d'une des banques suivantes :

- Les données médico-hospitalières par la banque de données CIRESS, propriété du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS), qui comprend des données sur les hospitalisations et les soins rendus à l'intérieur d'un hôpital.
- Plusieurs données médico-administratives sont la propriété du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec. Certaines ont été confiées à un organisme mandataire, soit la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Des chercheurs pourraient être intéressés à voir l'utilisation des services selon les consultations médicales, les données des médicaments sous ordonnance par le régime public d'assurance médicaments ou encore des services rendus par des professionnels de la santé d'un établissement en particulier.

Les données de l'ESPE 2018 pourront-elles alimenter éventuellement d'autres chercheurs et d'autres objectifs de recherche?

Oui, cela pourra être possible. Actuellement, les réponses des répondants sont conservées sous forme de banque de données de recherche. Puisqu'il y a eu regroupement de chercheurs experts dans leur domaine, il est possible que ces situations se produisent :

- De nouveaux chercheurs désirent obtenir un extrait de la banque de données de recherche à des fins de recherche.
- Un chercheur souhaite valider l'utilisation réelle des services de santé de groupes vulnérables, pour voir si l'utilisation des services est optimale ou si cette clientèle n'utilise pas suffisamment les services offerts.
- Un chercheur veut étudier l'impact des issues et des déterminants de santé retenus dans l'ESPE 2018 sur l'utilisation des soins et des services de santé. Cela signifie, par exemple, qu'un chercheur pourrait vouloir faire une recherche spécifique pour voir si les gens qui n'ont pas de médecin de famille consultent des professionnels de la santé.

Un chercheur peut-il publier de l'information concernant un seul individu?

Non, les chercheurs vont publier les résultats de manière agrégée, c'est-à-dire que les réponses d'un individu ne seront jamais présentées en tant que tel. Seuls des regroupements avec les informations d'autres individus pourront être publiés, ce qui garantit de ne pas être en mesure de reconnaître un participant par son profil de réponse.

Où seront conservées les données?

Une fois constituée, la banque de données de l'enquête est conservée dans les bureaux de la Direction de santé publique de l'Estrie. Elle sera située sur un serveur informatique sécurisé et elle sera protégée par un mot de passe connu seulement par la chercheuse principale en chef (D^{re} Mélissa Généreux) et le coordonnateur de l'enquête (M. Michel Des Roches) et quelques autres professionnels à l'emploi de la Direction de santé publique de l'Estrie de l'Estrie. Les règles en matière de protection et de conservation des renseignements vont s'appliquer aussi à cette banque de données.

Combien de temps la banque de données sera-t-elle conservée?

Elle le sera pour une durée de 10 ans suivant sa création. Au bout de cette échéance, la banque de données sera détruite à moins de faire la démonstration qu'il serait bien de prolonger la durée de vie utile de cette banque pour des fins de recherche.

Les participants seront-ils payés pour leur contribution à d'autres recherches?

Non, car l'organisme demandeur, la Direction de santé publique de l'Estrie, est un organisme public qui n'a pas comme politique officielle de récompenser les participants en argent, par un programme de fidélisation ou par un cadeau.

Est-il possible que je puisse faire retirer mes réponses au questionnaire une fois complété ou si je change d'avis et ne souhaite plus qu'elles soient utilisées pour de futurs projets de recherche?

Dans l'enquête, aucune donnée permettant de vous identifier (ex. : nom et coordonnées) ne sera recueillie. Par conséquent, il sera impossible de vous repérer ultérieurement dans la banque de données. Une fois l'enquête terminée, la firme de sondage mandatée par la Direction de santé publique de l'Estrie, soit **Advanis Jolicoeur** de Montréal, ne transférera pas les coordonnées téléphoniques des individus à la Direction de santé publique de l'Estrie, peu importe qu'elles soient sous forme de liste ou de fichier.

Par contre, si vous décidez de participer au projet de recherche nécessitant un suivi dans le temps et impliquant la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke, vous devrez fournir des coordonnées afin qu'on puisse vous rejoindre éventuellement. En tout temps, il sera alors possible de vous retirer de ce projet et de demander le retrait des informations vous concernant dans la banque de données de recherche.

Qui est en charge de gérer les accès à la banque de données?

La gestion et le contrôle des accès se feront à la Direction de santé publique de l'Estrie par deux personnes : la chercheuse principale en chef et directrice de santé publique, D^{re} Mélissa Généreux, et le coordonnateur de l'enquête, M. Michel Des Roches. Une politique de gestion de la banque de données sera appliquée par un comité de gestion interne à la Direction de santé publique de l'Estrie. Ce processus permettra d'encadrer le processus de demandes d'accès aux données ou à certains résultats issus de l'ESPE 2018, dans un cadre de recherche universitaire uniquement.

Quel organisme finance l'ESPE 2018?

C'est la Direction de santé publique de l'Estrie, via le fonds PSSP, soit le Programme de subventions en santé publique qui est issu du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Ce programme vise à promouvoir la recherche en santé publique en fonction des besoins de chaque région.

Des chercheurs pourront-ils faire de l'argent avec les données de cette enquête?

Aucune des données ou des résultats des recherches ne pourront être vendus. En effet, la banque de données n'est créée qu'à des fins de recherche uniquement.

Les chercheurs pourront-ils être en conflit d'intérêts s'ils utilisent cette banque de données pour d'autres recherches?

Tout chercheur qui travaille avec une partie de l'information de cette banque de données doit révéler ses intérêts financiers dans une compagnie ou si celui-ci est financé par une compagnie. C'est le comité d'éthique qui décidera s'il y a effectivement conflit d'intérêts ou non en fonction de l'orientation de sa recherche. S'il y a conflit d'intérêts, le comité d'éthique pourra refuser au chercheur l'accès à la banque de données.

Que puis-je faire si j'ai des questions supplémentaires?

Vous pouvez les adresser par courriel à l'adresse michel.desroches.ciussse-chus@ssss.gouv.qc.ca avec l'objet « ESPE 2018 », et M. Michel Des Roches vous répondra dans les plus brefs délais. Par téléphone, il est possible de l'appeler au 819 829-3400, poste 42564, en laissant votre question et vos coordonnées pour vous rappeler.

Quel comité d'éthique s'est penché sur ce projet d'enquête?

Le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie – CHUS a étudié le projet, émis des recommandations et approuvé à ce jour l'enquête, à la fois comme projet de recherche et comme banque de données de recherche.

Si je souhaite me plaindre concernant le déroulement du projet ESPE 2018, à qui puis-je m'adresser?

Les participants aux recherches qui sont insatisfaits ou qui ont des plaintes à formuler peuvent communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS de l'Estrie – CHUS au 1 866 917-7903.

Qui sont les chercheurs et les collaborateurs de l'ESPE 2018 à ce jour?

Chercheuse principale en chef	
Mélissa Généreux, M.D., M.Sc., FRCPC , Direction de santé publique, CIUSSS de l'Estrie – CHUS. Département des sciences de la santé communautaire, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke.	
Chercheurs principaux	Co-chercheurs
Mathieu Roy, Ph.D. , UETMISSS, CIUSSS de l'Estrie – CHUS. Département de médecine de famille et de médecine d'urgence, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke. Mélanie Lévasseur, erg., Ph.D. , École de réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke; Centre de recherche sur le vieillissement, CIUSSS de l'Estrie – CHUS.	Mélissa Généreux, Bernard Michallet, Yves Couturier, Bengt Lindström, Danielle Maltais
Marie-Claude Ouimet, Ph.D. , Département des sciences de la santé communautaire, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke.	Magali Dufour, David-Martin Milot, Eva Monson, Mélissa Généreux
Cécile Aenishaenslin, DMV, M.Sc., Ph.D. , Department of Epidemiology, Biostatistics and Occupational Health, Faculty of Medicine, McGill University.	Catherine Bouchard, François Milord, Geneviève Baron
Alain Vanasse, M.D., Ph.D. , Département de médecine de famille et de médecine d'urgence, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke.	Alan Cohen, Catherine Hudon, Thomas Poder, Pasquale Roberge
Félix Berrigan, Ph.D. , Département de kinanthropologie, Faculté des sciences de l'activité physique, Université de Sherbrooke.	Sylvain Turcotte, Étienne Pigeon, Marie-Pier Houde, Ève Morency

France St-Hilaire, Ph.D. , École de gestion, Université de Sherbrooke.	Robert Simard
Mélanie Couture, Ph.D. , École de réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke. Chantal Camden, Ph.D. , École de réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke.	Irma Clapperton, Josianne Bergeron, Elyse Dion
Sylvain Bourdon, Ph.D. , Faculté d'éducation, Université de Sherbrooke.	Anne Lessard
Coordonnateur de l'Enquête de santé populationnelle estrienne 2018	
Michel Des Roches, M.Sc. , Direction de santé publique, CIUSSS de l'Estrie – CHUS.	