



Qu'est-ce qu'une enquête Delphi ?



- ✓ Il s'agit d'une enquête conçue pour rassembler les opinions de plusieurs personnes aux fins d'obtenir une concordance (un « consensus »)
- ✓ Les enquêtes Delphi sont confidentielles de telle sorte que la voix de chacun compte de manière égale.
- ✓ Les enquêtes Delphi se déroulent en plusieurs fois (généralement en 2 ou 3 tours). Cela implique que les participants disposent de plusieurs chances d'exprimer leur opinion.
- ✓ Le schéma ci-dessous illustre les étapes impliquées dans l'enquête Delphi. Toutes les informations comprises dans le schéma sont répétées dans le texte ci-dessous.

Processus d'enquête de Delphi

Premier tour de l'enquête

L'équipe de recherche produit une liste de résultats et l'envoie à chaque participant pour que ce dernier évalue l'importance de chacune de ces résultats.



Deuxième tour de l'enquête

Les participants se voient présenter leurs évaluations du premier tour, ainsi qu'un résumé de la façon dont les autres ont évalué chaque résultat. Il est demandé aux participants de penser aux évaluations de chacun et de décider s'ils veulent changer la leur.



Tours suivants de l'enquête

Il est possible de voir les résultats et de ré-évaluer les résultats durant un autre tour.



Étape finale

L'équipe de recherche utilise les résultats des enquêtes Delphi et les discussions additionnelles avec les patients, les aidants et les professionnels pour produire l'ensemble de résultats de base final.

Que se passe-t-il durant le premier tour de l'enquête Delphi ?

- L'équipe de recherche a listé les résultats possibles que nous souhaitons vous soumettre. Nous avons créé cette liste après avoir consulté de nombreuses publications de recherche et avoir mené des groupes de discussions avec des parents/aidants de patients atteints de déficit en transporteur de créatine (creatine transporter deficiency - CTD) et de déficit en guanidinoacétate méthyltransférase (guanidinoacetate methyltransferase - GAMT).
- Durant le premier tour, nous vous demanderons d'évaluer l'importance de chaque caractéristique sur une échelle de 1 à 9.
- Quand vous répondez à l'enquête, vos évaluations sont envoyées avec celles des autres participants à l'équipe de recherche. Nous résumerons les réponses de chaque groupe de participant (patients, parents/aidants, professionnels de santé et consultants sur les politiques de santé) dans un graphique. Ces graphiques seront inclus dans le deuxième tour de l'enquête Delphi.

Que se passe-t-il durant le deuxième tour (et possiblement durant le troisième tour) de l'enquête Delphi ?

- Nous vous demanderons de répondre à l'enquête à nouveau. Il vous sera fourni un rappel de l'évaluation que vous aviez donné pour chaque caractéristique la fois précédente. Vous verrez également le graphique qui résume les évaluations de chaque groupe. Personne ne peut voir les évaluations des autres participants, vous pouvez uniquement voir les résultats généraux pour chaque groupe dans son ensemble.
- En ayant regardé vos évaluations précédentes et les résumés graphiques, nous vous demanderons si vous voulez garder vos évaluations précédentes ou si vous voulez les modifier. Vous n'êtes pas soumis(e) à une pression pour modifier votre évaluation si vous ne le désirez pas. Il est complètement normal de garder votre évaluation, même si vous avez évalué la caractéristique différemment de la majorité du groupe.
- Si vous n'avez pas participé aux précédents tours de l'enquête, vous pouvez quand même participer aux tours suivants.
- L'équipe de recherche étudiera les résultats du deuxième tour et décidera s'il y a besoin d'un troisième tour. Dans ce cas, les étapes précédentes seront reprises dans le troisième tour.

Que se passera-t-il après l'enquête Delphi ?

- Après le dernier tour, les parties prenantes examineront les résultats au cours d'une réunion en vue d'un consensus. Les parties prenantes sont les patients, les parents/aidants, les professionnels de santé et l'équipe de recherche du projet PaReNts.
- A la fin du processus, l'équipe de recherche produira un rapport concernant les résultats que les patients, les parents/aidants et les professionnels de santé considèrent comme les plus importantes. Elles seront appelées « résultats de base » pour les patients atteints de déficit CTD et GAMT.