

Bulletin de la Dialyse à Domicile

Assessment of Patient Experience of Care in Home Dialysis Around the World: Enhancing the Patient's Voice in Home Dialysis Care and Research

(Évaluation de l'expérience des patients en matière de soins de dialyse à domicile dans le monde : accroître la voix du patient dans les soins de dialyse à domicile et la recherche)

Matthew B. Rivara

Division of Nephrology, Department of Medicine, University of Washington, Seattle, WA, USA

Note : ce texte est disponible en Français à la même adresse url : <https://doi.org/10.25796/bdd.v4i3.62803>

Résumé

Avec l'augmentation mondiale de l'utilisation des modalités de dialyse à domicile il est essentiel de mieux comprendre comment les patients vivent leurs soins de dialyse à domicile. L'évaluation de cette expérience rapportée par le patient ou PREM repose sur des questionnaires standardisés qui permettent aux patients de donner leur avis sur les processus et leur vécu des soins, de manière confidentielle et validée. Jusqu'à récemment, aucun PREM validé n'était disponible pour les modalités de dialyse à domicile, dialyse péritonéale comme hémodialyse. L'outil *Home Dialysis Care Experience (Home-DCE)* est un PREM nouvellement développé et validé pour une utilisation chez les patients traités par dialyse à domicile. L'enquête comprend 26 questions de base et 20 questions démographiques, maintenant disponible en anglais, espagnol et français. Les domaines évalués dans le Home-DCE comprennent la formation du personnel et la communication centrée sur le patient, la coordination des soins, la sécurité des patients, la préoccupation et la serviabilité de l'équipe de soins et la compétence du personnel en matière de soins. L'utilisation du Home-DCE dans le monde permettra d'intégrer les expériences et les préférences des patients dans les initiatives visant à améliorer la qualité des soins pour les patients dialysés à domicile dans le monde. La traduction et le déploiement d'un PREM dans d'autres langues doivent être effectués à l'aide de méthodes d'adaptation culturelle établies, dont l'étalon-or est appelé validation linguistique. La traduction et la validation linguistique sont des obstacles à l'utilisation mondiale du Home-DCE, mais les défis devraient être levés pour améliorer la voix des patients dialysés à domicile en pratique clinique des thérapeutiques rénales.

Mots clés : PREM, insuffisance rénale terminale, dialyse péritonéale, qualité de vie

Summary

With the global growth in the use of home dialysis modalities, there is a need to better understand patients' experiences with their home dialysis care. Patient-reported experience measures or PREMs, are standardized survey questionnaires that allow patients to provide input on processes and experiences of care in a confidential and validated manner. Until recently, no validated PREM has been available for assessment of patient-reported experience of care for home dialysis modalities, including peritoneal dialysis or home hemodialysis. The *Home Dialysis Care Experience instrument (Home-DCE)* is a newly developed and content-valid PREM for use among patients treated with home dialysis modalities. The survey instrument includes 26 core survey questions and 20 demographic questions, and is now available in English, Spanish, and French. Domains of care assessed in the Home-DCE include staff education and patient-centered communication, care coordination, patient safety, concern and helpfulness of the care team, and staff care proficiency. Worldwide use of the Home-DCE will allow incorporation of patients' experiences and preferences in initiatives to enhance quality of care for home dialysis patients globally. Translation and deployment of a PREM in additional languages should be done using established cultural adaptation methods, the gold standard for which is termed linguistic validation. Translation and linguistic validation are hurdles to global use of the Home-DCE, but challenges that should be met to enhance home dialysis patients' voice in clinical kidney care.

Key words : patient reported outcome, end stage kidney disease, peritoneal dialysis, quality of life

CORRESPONDENCE/REPRINTS:

Dr. Matthew Rivara, MD

Kidney Research Institute, University of Washington, 325 Ninth Avenue, Box 359606, Seattle, WA 98104, USA

Phone: 206-221-6911

Fax: 206-744-2252

E-mail: mbr@uw.edu

INTRODUCTION

Worldwide, nearly 3 million individuals currently receive treatment for end-stage kidney disease through either dialysis or through a functioning kidney transplant [1]. Of these, current estimates are that over 270,000 individuals, or 11% of the global dialysis population, are treated with peritoneal dialysis, which remains the dominant form of home dialysis therapy around the world [2]. The past decade has witnessed an expansion in the adoption of home dialysis modalities in many parts of the world, in particular in China, Southeast Asian countries, and in the United States [2,3]. Such growth has been driven by numerous factors, including economic incentives, governmental policies, and perhaps by growing recognition that provision of home dialysis therapies to patients with kidney failure leads to equivalent or improved clinical outcomes compared to conventional in-center hemodialysis, while in many cases dramatically reducing costs to local and national healthcare systems [4]. For example, in the United States, the Department of Health and Human Services in 2019 launched a broad-based initiative called the Advancing American Kidney health Initiative (AAKH) aimed at improving outcomes and reducing costs for patients with end-stage kidney disease through a variety of policy strategies incentivizing kidney transplantation and home dialysis over conventional in-center hemodialysis [5]. Furthermore, recent years have shown renewed research activity focused on the development of novel portable and wearable dialysis technologies, devices which if successfully brought to market, will greatly expand the choices for patients wishing to pursue dialysis treatment outside the confines of a traditional dialysis unit [6,7].

ASSESSMENT OF PATIENT-REPORTED EXPERIENCE OF CARE

With continued growth in the utilization of home dialysis modalities around the world, there comes a critical need to better understand patients' experiences of the interactions with their home dialysis providers, as well as the many other patient-centered key aspects of home dialysis care. Assessment of patient-reported experience of care is increasingly recognized as an important domain of quality assessment that seeks to understand the impact of processes of care on the patient's experience from their own perspective, setting aside the potential impact of such processes on more traditional clinical outcome such as mortality, hospitalization rate, or readmissions. The most common mechanism for assessment of patient-reported experience of care is through administration of standardized and validated survey questionnaires, or patient-reported experience measure (PREMs), that are completed directly by patients or their care partners, and then subsequently returned in a confidential manner typically to a third party to enhance patient confidence that survey answers will be kept confidential. In the United States, assessment of patient-reported experience of care and satisfaction for patients undergoing maintenance dialysis is currently mandated by the federal government as part of the End-Stage Renal Disease Quality Incentive Program, which is the United States government's value-based "pay for performance" program for dialysis providers [8]. Unfortunately, until recently, there has been a critical lack of availability of a robustly developed and validated survey instruments for assessment of patient-reported experience of care in patients undergoing home dialysis modalities, including both peritoneal dialysis and home hemodialysis. A few PREMs have been adapted for use among home dialysis patients in Europe, but in general have not included patients and care partners in measure development and thus lack robust validity for this important population [9,10]. In the United Kingdom, a PREM for patients on chronic dialysis has been available since 2016, and was developed with patient involvement, but is aimed and completed primarily at patients treated

with conventional in-center hemodialysis [11]. There has thus been a critical need to develop new PREMs to ensure that assessment of patient-reported experience of care is possible for patients utilizing home dialysis modalities and to allow effective incorporation of these data into programmatic efforts to enhance quality of care for home dialysis patients.

THE HOME DIALYSIS CARE EXPERIENCE (HOME-DCE) SURVEY INSTRUMENT

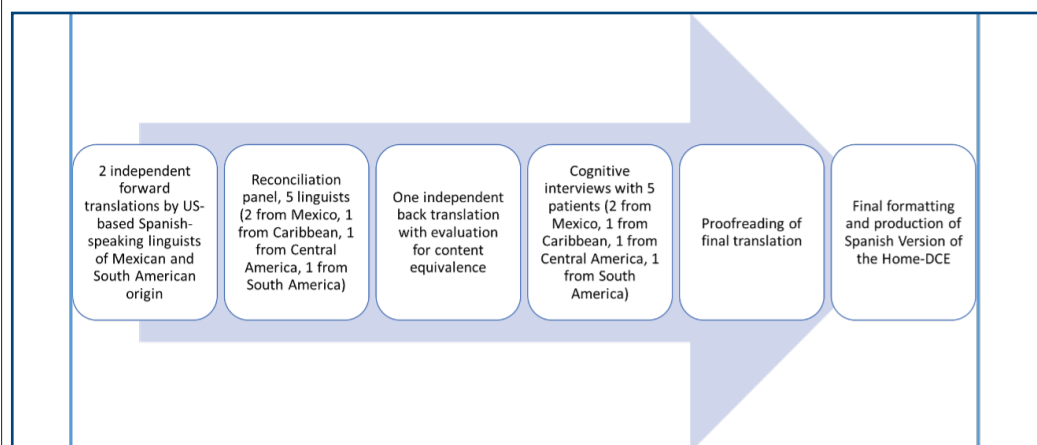
To address the lack of availability of a validated PREM for use among patients treated with home dialysis around the world, we recently conducted a 3-year mixed-methods research study to develop a new PREM for assessment of patient-reported experience of care in home dialysis [12]. This work, funded by the non-profit US-based dialysis organization Satellite Healthcare, was conducted using established best practices in qualitative and mixed-methods research, and involved engagement with multiple groups of home dialysis stakeholders including patients, care partners, nephrologists, home dialysis nurses and technicians, and dialysis unit administrators. We first conducted concept elicitation focus groups and interviews among 65 participants to identify the specific elements of home dialysis patient experience that were considered by stakeholders to be most critical for delivery of high quality home dialysis care. The most important domains identified in this initial phase of the research included home dialysis staff education of patients and patient-centered communication, followed by care coordination, personalization of care, and issues focused on confidence and safety to perform dialysis at home. We then used these data to conduct a web-based prioritization survey among 91 home dialysis patients and 39 providers across the United States to identify the final set of survey questions to include in the final draft survey instrument, which is entitled the Home Dialysis Care Experience (Home-DCE) instrument. Following completion of the final draft instrument, we completed a series of important cognitive interviews among home dialysis patients to assess readability, comprehension, appropriate wording, and comprehensiveness of the survey instructions.

The final Home-DCE instrument includes 26 core survey questions, along with 20 demographic questions. As an example of some of the core survey items, initial questions ask patients to evaluate the frequency with which staff explain things in a way that is easy to understand, show respect for what patients say, deliver help as soon as it is needed, work well together as a team, and other elements of high quality communication. The length of the Home-DCE is considerably shorter and requires only one half to two thirds the time to complete compared to the most commonly utilized instrument for assessment of patient-reported experience of care for in-center hemodialysis, the ICH-CAHPS® questionnaire.¹³ As with any newly developed patient-reported outcome measure, the next step after initial development of a PREM is field testing to determine the survey's measurement and other psychometric properties. We have recently completed an additional research initiative, again funded by Satellite Healthcare, to collect and analyze data using the Home-DCE for nearly 500 patients treated with peritoneal dialysis or home hemodialysis in three states in the United States. Data from this project are forthcoming, and will be instrumental in assessing key survey properties such as floor and ceiling effects, subscale scoring and internal consistency, construct validity, and test-retest reliability. The determination of these data will facilitate interpretation of information obtained through administration of the Home-DCE, and ideally lead to more widespread adoption of the instrument for quality assessment and performance improvement in the United States, as well as around the world. However, administration and interpretation of data from the Home-DCE outside of the United States and in languages other than English and Spanish necessitates consideration of a number of additional important factors which are further discussed below.

USE OF THE HOME-DCE INSTRUMENT AROUND THE WORLD

Use of a patient-report outcome measure, including a PREM, outside of its original context of use raises important questions regarding applicability of the content, understandability of the individual instructions and items, and interpretation of the survey responses either individually or in aggregate. One of the first points to consider, of course, is the language of the target population and if this differs from the original source questionnaire language. The Home-DCE instrument, for example, was originally written in English as it was developed among US-based English-speaking patients, with qualitative concept elicitation focus groups and interviews, as well as the prioritization survey and final cognitive interviews all conducted in English. Thus, use among non-English speaking patient populations will, at the very least, require an accurate translation to another target language. However, simple translation, particularly when done by non-clinicians and without patient involvement, runs the risk of producing a document that is not understandable by target patients due to the use of inaccurate terminology, wording, or syntax. Thus, most experts advocate the use of a broader process of language and cultural adaption that is termed “linguistic validation”. Comprehensive linguistic validation is often preferred to simple translation by regulatory authorities, except in circumstances when linguistic validation is impossible or highly impractical.

Linguistic validation is generally considered to be a process by which specific qualitative research methods are used to determine the reliability, linguistic equivalence, and understandability of an instrument translation. This process has been laid out in detail in guideline documents produced by the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes, or ISPOR [14]. In general, the methodology includes two forward translations of the original source material to the target language using linguists of different geographic origin, followed by a reconciliation panel with multiple linguists representing different geographic or cultural groups speaking the target language. A back translation is then performed and the back translation evaluated for content equivalence. Finally, cognitive interviews are then performed where the draft translated instrument is tested among individuals or patients representing the target population, and participants are queried regarding understandability, content, wording, and instructions. This multi-step process is the current gold standard for the cultural and linguistic adaptation of a patient-reported outcome measure (or PREM) to another language, and ensures that the content and qualitative work that went into the development of the original instrument is carried forward to the new population of interest.¹⁵ This is the process which we followed in creating a Spanish-language



↑ Figure 1. Spanish Language Cross Cultural Adaptation of the Home-DCE instrument

version of the Home-DCE, which is currently available in parallel with the English-language version (Figure 1).

When gold standard linguistic validation is not feasible or possible due to logistic or financial constraints, another method of cultural/linguistic adaptation is translation and review by one or more clinicians who specialize in working with the target population in the language of interest. Clinician review ensures that language-specific medical terminology and phrases often used in the care of the target population – in this case home dialysis patients – are used correctly and are understandable. This is the method by which the French language translation of the Home-DCE was created, a translation that is available in this issue of the BDD.

A final point to consider in adaptation of a PREM such as the HOME DCE to other languages and countries pertains to healthcare delivery and health systems. In particular, if delivery models for home dialysis care differ substantially from that in the United States, the Home DCE may not adequately capture those unique elements of care. Consideration could be given to developing supplemental item sets to accompany the original version of the Home-DCE for assessment of patient experience of care with home dialysis in these other settings.

CONCLUSION

Current trends in the growth of adoption of home dialysis around the world are occurring in parallel with an explosion in interest and understanding regarding the importance of ensuring the highest quality of healthcare from the patient's perspective.

The gold standard for robust assessment of patients' experience of their own healthcare is through administration and analysis of data from PREMs that have been developed and validated for use in a specific patient population. The Home-DCE represents a new PREM with demonstrated content validity for assessment of patient-reported experience of care among those treated with peritoneal dialysis or home hemodialysis. Currently available in English and Spanish (and now for the first time, French), deployment of the Home-DCE in more countries and in more languages will allow incorporation of patients' experiences and preferences in initiatives to enhance quality of care for home dialysis patients globally. Translation and linguistic validation remains a hurdle, but an important challenge that is not insurmountable. Patients' voices deserve to be heard.

CONFLICT OF INTEREST

Support: The author reports no specific support for this work

REFERENCES

1. Liyanage T, Ninomiya T, Jha V, et al. Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: a systematic review. *The Lancet*. 2015;385(9981):1975-1982. doi:10.1016/S0140-6736(14)61601-9
2. Li PK-T, Chow KM, Van de Luijtgarden MWM, et al. Changes in the worldwide epidemiology of peritoneal dialysis. *Nat Rev Nephrol*. 2017;13(2):90-103.
3. Rivara MB, Mehrotra R. The changing landscape of home dialysis in the United States. *Curr Opin Nephrol Hypertens*. 2014;23(6):586-591.
4. Karopadi AN, Mason G, Rettore E, Ronco C. Cost of peritoneal dialysis and haemodialysis across the

- world. Nephrol Dial Transplant. 2013;28(10):2553-2569.
5. Executive Order on Advancing American Kidney Health. The White House. Accessed July 29, 2019. <https://www.whitehouse.gov/presidential-actions/executive-order-advancing-american-kidney-health/>
6. Gura V, Rivara MB, Bieber S, et al. A wearable artificial kidney for patients with end-stage renal disease. JCI Insight. 2016;1(8). Accessed November 26, 2018. <https://insight.jci.org/articles/view/86397>
7. Lee DBN, Roberts M. A peritoneal-based automated wearable artificial kidney. Clin Exp Nephrol. 2008;12(3):171-180.
8. US Centers for Medicare and Medicaid Services: End Stage Renal Disease (ESRD) Quality Initiative. Medicare program; end-stage renal disease prospective payment system and quality incentive program; ambulance fee schedule; durable medical equipment; and competitive acquisition of certain durable medical equipment prosthetics, orthotics and supplies. Final rule. Fed Regist. 2011;76(3):70228-70316.
9. Veer SN van der, Jager KJ, Visserman E, et al. Development and validation of the Consumer Quality index instrument to measure the experience and priority of chronic dialysis patients. Nephrol Dial Transplant. 2012;27(8):3284-3291.
10. Kirchgessner J, Perera-Chang M, Klinkner G, et al. Satisfaction with care in peritoneal dialysis patients. Kidney Int. 2006;70(7):1325-1331.
11. Patient Reported Experience of Kidney Care in the UK 2019. Kidney Care UK & The Renal Association; 2019. Accessed December 5, 2020. <https://renal.org/sites/renal.org/files/PREM-report-2019-final-web-copy.pdf>
12. Rivara MB, Edwards T, Patrick D, Anderson L, Himmelfarb J, Mehrotra R. Development and Content Validity of a Patient-Reported Experience Measure for Home Dialysis. Clin J Am Soc Nephrol. 2021;16(4):588-598.
13. Weidmer BA, Cleary PD, Keller S, et al. Development and evaluation of the CAHPS (Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems) survey for in-center hemodialysis patients. Am J Kidney Dis. 2014;64(5):753-760.
14. McKown S, Acquadro C, Anfray C, et al. Good practices for the translation, cultural adaptation, and linguistic validation of clinician-reported outcome, observer-reported outcome, and performance outcome measures. J Patient-Rep Outcomes. 2020;4(1):89. doi:10.1186/s41687-020-00248-z
15. Wild D, Grove A, Martin M, et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. Value Health. 2005;8(2):94-104.

ANNEX : French translation of the Home-DCE survey

Note: this translation of the original questionnaire has been written for the RDPLF by Christian Verger, MD (nephrologist, RDPLF), Antoine Lanot, MD (nephrologist, University of Caen) and Max Dratwa, MD (nephrologist, Hopital Brugmann, Brussels-Belgium). As stated in the text, this questionnaire may need to be adapted to the context of each French-speaking country and is provided here as the initial step for future research.

The original questionnaire is available at URL :

<https://cjasn.asnjournals.org/content/16/4/588/full-text.pdf?with-ds=yes>

1. Où vous dialysez-vous actuellement ?

En centre → *Si en centre, aller à la Question 27*

Je ne me dialyse pas pour le moment → *Si vous n'êtes pas en dialyse actuellement allez à la Question 27*

2. Quel type de dialyse faites-vous actuellement à domicile ?

Dialyse péritonéale

Hémodialyse à domicile

3. Depuis combien de temps avez-vous été en dialyse à domicile à partir de votre centre actuel de dialyse ?

Moins de 3 mois → *Si depuis moins de trois mois, allez à la Question 27*

Au moins 3 mois, mais moins de 1 an

Au moins 1 an, mais moins de 5 ans

5 ans ou plus

Je ne suis pas en dialyse actuellement à partir de ce centre de dialyse. → *si vous n'êtes pas en dialyse actuellement à partir de ce centre de dialyse, allez à la Question 27*

L'EQUIPE D'HEMODIALYSE A DOMICILE

Pour les questions suivantes, « personnel de dialyse à domicile » désigne les infirmières, les assistantes sociales, les techniciens, les diététiciens et diététiciennes, et les personnels d'accueil de ce centre de dialyse qui assurent votre dialyse à domicile. Le « personnel de dialyse à domicile » n'inclut pas vos médecins.

4. Au cours des 6 derniers mois, à quelle fréquence le personnel de dialyse à domicile vous a-t-il écouté attentivement ?

Jamais

Quelques fois

Habituellement

Toujours

5. Au cours des 6 derniers mois, à quelle fréquence le personnel de dialyse à domicile vous a expliqué les choses d'une manière facile à comprendre ?

Jamais

Quelques fois

Habituellement

Toujours

6. Au cours des 6 derniers mois, à quelle fréquence le personnel de dialyse à domicile a fait preuve de respect pour ce que vous aviez à dire ?

Jamais

Quelques fois

Habituellement

Toujours

7. Au cours des 6 derniers mois, à quelle fréquence le personnel de dialyse à domicile a passé suffisamment de temps avec vous ?

Jamais

Quelques fois

Habituellement

Toujours

8. Au cours des 6 derniers mois, à quelle fréquence vous êtes-vous senti soutenu lorsque vous avez appelé le personnel de dialyse à domicile pour obtenir de l'aide ?

- Jamais
 Quelques fois
 Habituellement
 Toujours

9. Au cours des 6 derniers mois, si vous avez demandé de l'aide au personnel de dialyse à domicile, à quelle fréquence avez-vous obtenu de l'aide dès que vous en aviez besoin ?

- Jamais
 Quelques fois
 Habituellement
 Toujours

10. Au cours des 6 derniers mois, à quelle fréquence avez-vous remarqué des problèmes de communication parmi le personnel de dialyse à domicile ?

- Jamais
 Quelques fois
 Habituellement
 Toujours

11. Au cours des 6 derniers mois, à quelle fréquence le personnel de dialyse à domicile et votre néphrologue ont-ils bien travaillé en équipe ?

- Jamais
 Quelques fois
 Habituellement
 Toujours

12. Au cours des 6 derniers mois, à quelle fréquence le personnel de dialyse à domicile a-t-il pu vous aider à résoudre les problèmes que vous avez rencontrés lors de votre dialyse à domicile ?

- Jamais
 Quelques fois
 Habituellement
 Toujours

13. Au cours des 6 derniers mois, le personnel de dialyse à domicile vous a-t-il parlé de ce que vous devriez manger et boire ?

- Oui
 Non

14. Le personnel de dialyse à domicile vous a-t-il déjà dit quoi faire en cas de problème avec votre équipement de dialyse à domicile ?

- Oui
 Non

15. Le personnel de dialyse à domicile vous a-t-il déjà dit quoi faire si vous rencontriez un problème de santé à domicile ?

Oui

Non

16. Le personnel de dialyse à domicile vous a-t-il déjà dit quoi faire si vous n'êtes pas en mesure de faire votre dialyse à domicile en cas d'urgence ou de catastrophe ?

Oui

Non

17. En utilisant un nombre de 1 à 10, où 1 est le pire personnel de dialyse à domicile possible et 10 est le meilleur personnel de dialyse à domicile possible, quel chiffre utiliseriez-vous pour évaluer votre personnel de dialyse actuel ?

1 (La plus mauvaise équipe qui soit)

2

3

4

5

6

7

8

9

10 (La meilleure équipe qui soit)

TRAITEMENT

18. Au cours des 6 derniers mois, le personnel de dialyse à domicile et votre néphrologue se sont-ils assurés que votre plan de traitement de dialyse à domicile fonctionne pour vous ?

Oui

Non

20. Au cours des 6 derniers mois, vous êtes-vous impliqué autant que vous le souhaitez dans le choix du traitement qui vous convient le mieux pour votre maladie rénale ?

Oui

Non

Pour la question suivante, votre « accès à la dialyse » désigne soit votre cathéter de dialyse péritonéale, votre fistule, votre greffon ou votre cathéter d'hémodialyse.

21. Savez-vous comment prendre soin de votre accès de dialyse ?

Oui

Non

22. Dans quelle mesure avez-vous confiance en votre capacité à effectuer votre dialyse en toute sécurité à domicile ?

Très confiant

Plutôt confiant

Seulement un peu confiant

Pas confiant du tout

LE CENTRE DE DIALYSE A DOMICILE

23. Au cours des 6 derniers mois, avez-vous déjà été mécontent des soins que vous avez reçus au centre de dialyse à domicile ?

- Oui → *si Oui, allez à la question 24*
 Non → *si Non, allez à la question 26*

24. Au cours des 6 derniers mois, en avez-vous déjà parlé à un membre du personnel du centre de dialyse à domicile ?

- Oui → *si Oui, allez à la question 25*
 Non → *si Non, allez à la question 26*

25. Au cours des 6 derniers mois, à quelle fréquence étiez-vous satisfait de la façon dont ils ont traité ces problèmes ?

- Jamais
 Parfois
 Habituellement
 Toujours

26. En utilisant un nombre de 1 à 10, où 1 est le pire centre de dialyse à domicile possible et 10 est le meilleur centre de dialyse à domicile possible, quel nombre utiliseriez-vous pour évaluer votre centre de dialyse actuel ?

- 1 (Le pire centre d'hémodialyse à domicile possible)
 2
 3
 4
 5
 6
 7
 8
 9
 10 (Le meilleur centre d'hémodialyse à domicile possible)

QUESTIONS DEMOGRAPHIQUES ("A VOTRE SUJET")

27. En général, comment évalueriez-vous votre état de santé général ?

- Excellent
 Très bon
 Bon
 Correct
 Pauvre

2

8. En général, comment évalueriez-vous votre santé mentale ou émotionnelle globale ?

- Excellent
 Très bon
 Bon
 Correct

Pauvre

29. Êtes-vous traité pour une hypertension artérielle ?

Oui

Non

30. Êtes-vous traité pour le diabète ou l'hyperglycémie ?

Oui

Non

31. Êtes-vous traité pour une maladie cardiaque ou des problèmes cardiaques ?

Oui

Non

32. Êtes-vous sourd ou avez-vous de sérieuses difficultés à entendre ?

Oui

Non

33. Êtes-vous aveugle ou avez-vous de sérieuses difficultés à voir, même lorsque vous portez des lunettes ?

Oui

Non

34. En raison d'un état physique, mental ou émotionnel, avez-vous de sérieuses difficultés à vous concentrer, à vous souvenir ou à prendre des décisions ?

Oui

Non

35. Avez-vous de sérieuses difficultés à marcher ou à monter les escaliers ?

Oui

Non

36. Avez-vous des difficultés à vous habiller ou à vous laver ?

Oui

Non

37. En raison d'un état physique, mental ou émotionnel, avez-vous des difficultés à faire des courses seul, comme visiter le cabinet d'un médecin ou faire du shopping ?

Oui

Non

38. Quel est votre âge ?

18 à 24

25 à 34

35 à 44

45 à 54

55 à 64

65 à 74

75 à 84

85 ou plus 8

39. Êtes-vous un homme ou une femme ?

Homme

Femme

Ni l'un ni l'autre

40. Quelle est la classe ou le niveau scolaire le plus élevé que vous ayez terminé ?

Aucune éducation scolaire

CM2 ou moins

6ème, 5ème, 4ème ou 3ème (collège)

Je suis allé au lycée mais je n'ai pas eu le bac

Baccalauréat

Université ou niveau bac+2

Niveau bac+4

Niveau supérieur à bac+4

41. Quelle langue parlez-vous principalement à la maison ?

Anglais

Espagnol

Chinois

Samoa

Russe

Vietnamien

Portugais

Autre langue (merci de préciser):

42. Êtes-vous d'origine Espagnole, Hispanique ou Latino ?

Non, ni Espagnole, ni Hispanique ou latino

Oui, Porto Ricain

Oui, Mexicain, Mexicain Américain, Chicano

Oui, Cubain

Oui, autre Espagnol/Hispanique/Latino

43. Quelle est votre race ? (Une ou plusieurs catégories peuvent être sélectionnées)

Blanc

Noir ou afro-américain

Indien d'Amérique ou natif de l'Alaska

Indien d'Asie

Chinois

Philippin

Japonais coréen

Vietnamien

Autre Asiatique

Hawaï natif

Gaumalien ou Chamorro

Samoan

Autre insulaire du Pacifique

44. Est-ce que quelqu'un vous a aidé à remplir ce sondage ?

Oui → *si Oui, allez à la question 47*

Non → *Si non, veuillez retourner le sondage rempli au fournisseur*

45. Qui vous a aidé à remplir ce sondage ?

Un membre de la famille

Un ami

Un membre de l'équipe du centre

Quelqu'un d'autre (merci de préciser):

46. Comment cette personne vous a-t-elle aidé ? Cochez toutes les cases.

M'a lu les questions

A écrit les réponses que j'ai données

A répondu aux questions pour moi

A traduit des questions dans ma langue

M'a aidé dans quelques autres domaines (écrivez le) :



received 2020/08/20 accepted after revision 2021/00/05 published 2021/00/15
Open Access This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International

License, which permits use, sharing, adaptation, distribution and reproduction in any medium or format, as long as you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons license, and indicate if changes were made. The images or other third party material in this article are included in the article's Creative Commons license, unless indicated otherwise in a credit line to the material. If material is not included in the article's Creative Commons license and your intended use is not permitted by statutory regulation or exceeds the permitted use, you will need to obtain permission directly from the copyright holder. To view a copy of this license, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>.