

We need your help in spreading news about our current evaluation of unpaid palliative caregiving in Canada. We are conducting an independent, national evaluation of family caregiver experiences and the government supports available and used by caregivers in BC, MB, NL, ON and QC. As researchers from Simon Fraser University and McMaster University, we hope to interview people who have helped look after and support a family member or other loved one at their end of life. These will be 30 minute taped, confidential telephone interviews.

More information can be found on our recruitment posters in English and French (below in html format and attached as PDF files). I would be grateful if you could distribute or post these information sheets wherever appropriate. As well, given your involvement in the care community, I hope you can pass this information on to anyone who may be eligible for our study.

Please note that our participants have appreciated the opportunity to share their experiences as caregivers and that while the individuals we have contacted have been willing to participate, we are struggling to reach people who are or have been caregivers. For this reason, we would appreciate any assistance you can provide.

If you have any questions or concerns please contact Sarah Paynter, Simon Fraser University, toll-free at 1-877-932-7610 or via email at spaynter@sfu.ca

This study is funded by the Canadian Institute for Health Research (CIHR) and meets university ethics approval.

Calling Participants!

Have you helped care for and support someone at their end of life?

We are conducting a national study of people who have helped look after and support a family member or other loved one during the final stages of their life at any time since 2004. Are you currently or have you ever cared for and/or supported someone at risk of death? This may include persons suffering from a terminal illness including but not limited to chronic obstructive pulmonary disease, congestive heart failure, cancer, or Alzheimer's.

While our focus is on evaluating the Compassionate Care Benefit (CCB), an Employment Insurance (EI) benefit that allows eligible, employed people to take 6 weeks paid leave from work to spend time with someone at risk of death, we want to hear from a wide range of people including those who have never heard of the CCB, never applied for the CCB, received the CCB, or applied but were unsuccessful in their applications for a variety of reasons.

If you reside in BC, MB, NL, ON or QC and either
(a) Received the Compassionate Care Benefit, or
(b) Applied for the Compassionate Care Benefit but were unsuccessful (for any number of reasons), or
(c) Never applied for the Compassionate Care Benefit,

we would like to hear from you.

We hope to call you for a confidential telephone interview that will be audiotaped and last approximately 30 minutes, at a time that is convenient for you. Questions asked will be specific to your experience, such as: *Did you have to travel to provide care? Were you the primary caregiver? Have you heard of the CCB? And where applicable: In what ways could the CCB be improved?*

The purpose of this evaluation is to paint a picture of unpaid caregiving in Canada and determine if any elements of the CCB program can be changed to better support the needs of Canadian palliative caregivers. The results of this study will inform government policy-makers, researchers, and others of how the CCB has worked so far, while offering suggestions to increase its accessibility for caregivers like yourself.

This study is being conducted between January-September 2007 and is funded by the Canadian Institutes of Health Research and led by independent researchers at McMaster University and Simon Fraser University.

If you think that you or someone you know might be eligible for our study, please call Sarah Paynter toll-free at **1-877-932-7610**. Similarly if you have any questions at all, feel free to call or email me at spaynter@sfu.ca. In return for your participation, you will receive a summary of our research findings and recommendations and the knowledge that you have contributed to developing appropriate and effective supports for people helping people!

All information will be held in strict confidentiality.

.....

Recherche Participants!

Avez-vous fourni des soins ou offert un soutien à une personne à la fin de sa vie?

Nous menons actuellement une étude nationale portant sur les personnes qui ont fourni des soins et offert un soutien à un membre de la famille ou un autre proche pendant les dernières étapes de sa vie. Fournissez-vous présentement ou avez-vous déjà fourni des soins et/ou avez-vous offert ou offrez-vous un soutien à une personne qui risque de décéder? Ceci concerne les personnes qui souffrent d'une maladie terminale, y compris mais non limité à l'obstruction pulmonaire chronique, l'insuffisance cardiaque congestive, au cancer ou à la maladie d'Alzheimer.

Alors que nous nous concentrons sur l'évaluation des Prestations pour soins de compassion (PSC), un programme d'assurance-emploi (AE) qui permet à une personne admissible de s'absenter de son travail et de recevoir jusqu'à un maximum de six semaines de prestations pour soins de compassion afin de passer du temps avec une personne qui risqué de décéder, nous désirons sonder un large éventail de personnes incluant ceux et celles qui n'ont jamais entendu parler des PSC, n'ont jamais fait de demande de PSC, ont reçu des PSC ou fait une demande qui n'a pas été acceptée pour un certain nombre de raisons.

Si vous résidez en C-B, au MN, à T-N, en ON et au QC et que
(a) Vous avez reçu des Prestations pour soins de compassion, ou
(b) Vous avez fait une demande de Prestations pour soins de compassion, mais que celle-ci n'a pas été acceptée (pour un certain nombre de raisons), ou
(c) Vous n'avez jamais fait de demande de Prestations pour soins de compassion, nous aimerions vous parler.

Nous souhaiterions avoir avec vous une entrevue téléphonique confidentielle d'une trentaine de minutes au moment de votre choix et qui sera enregistrée sur cassette audio. Les questions que nous vous poserons porteront sur votre expérience en tant qu'aidant naturel. Par exemple, nous pourrions vous demander : *Avez-vous dû vous déplacer pour fournir les soins? Étiez-vous l'aidant naturel principal? Avez-vous entendu parler des PSC? Et quand cela est pertinent : Dans quelle mesure les PSC pourraient-elles être améliorées?* Le but de cette évaluation est de dresser un portrait de l'expérience comme aidant naturel au Canada et d'établir si des éléments du Programme de PSC peuvent être changés afin de mieux répondre aux besoins des aidants naturels de proches en soins palliatifs. Les résultats de cette étude renseigneront les décideurs politiques, les chercheurs et d'autres sur le fonctionnement des PSC à ce jour tout en faisant des suggestions pour améliorer l'accessibilité de ce programme à des aidants tels que vous.

Cette étude est financée par les Instituts de Recherche en santé du Canada et conduite par une équipe de chercheurs indépendants de l'Université McMaster et l'Université Simon Fraser.

Si vous pensez que vous-même ou une personne de votre connaissance seriez admissible à notre étude, veuillez appeler Sarah Paynter au numéro sans frais **1-877-932-7610**. De la même façon, si vous avez des questions, n'hésitez pas à m'appeler ou à m'envoyer un courriel à : spaynter@sfu.ca. En échange de votre participation, vous recevrez un résumé des résultats de notre recherche et des recommandations et saurez ainsi que vous aurez contribué à l'amélioration et à l'efficacité du soutien offert aux gens qui aident les gens!

Tous les renseignements resteront strictement confidentiels.