

Données Personnelles

Formulaire d'information et consentement

I INFORMATION ESSENTIELLE À VOTRE DÉCISION DE PARTICIPER

Nous vous proposons de participer à une recherche scientifique.

Si vous participez, vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment (par écrit ou verbalement), sans motivation.

Vous trouverez plus d'informations sur la recherche ci-dessous. N'hésitez pas à nous demander des renseignements supplémentaires.

Description de la recherche

Titre : Negotiating Digital Technologies in Palliative Home Care – NeDiPal

Chercheurs : Anna BAUER, Anna.Bauer@vub.be

Promoteur : Vrije Universiteit Brussel

Groupe ou département de recherche : BRISPO, département de sociologie, TOR

Objectifs de la recherche

1. Étudier l'usage des technologies numériques par les professionnel-le-s des soins palliatifs à domicile pour les tâches organisationnelles, en mettant l'accent sur l'identification de pratiques formelles et informelles telles que les contournements, le travail invisible, le bricolage et la rétro-ingénierie, à partir d'entretiens et d'un travail de terrain ethnographique.
2. Examiner la manière dont les patient-e-s, les proches et les aidant-e-s informel-le-s utilisent les technologies numériques dans le travail de soins palliatifs, en se concentrant sur les dynamiques d'adoption, de contournement et d'abandon, à partir d'un travail de terrain ethnographique.

Mise en œuvre pratique

1. Entretiens centrés sur les problèmes avec des médecins, des infirmier-e-s, des coordinateur-ice-s et des psychologues (objectif 1). Cette méthode d'entretien permet de combiner des questions narratives ouvertes avec des questions de relance plus ciblées. Les entretiens porteront sur : le travail et les routines de travail, la documentation et la gestion des données, les possibilités et les difficultés liées à l'usage des

technologies numériques (réussites, échecs), les difficultés typiques rencontrées par les patient·e·s et leurs proches, ainsi que les solutions habituellement mises en œuvre. La durée des entretiens sera d'environ 45 à 60 minutes chacun.

2. Enquête ethnographique (objectif 2) : accompagnement de médecins et/ou d'infirmier·e·s dans leur activité professionnelle, lorsque cela est possible, incluant la participation à des réunions d'équipe, des transmissions, des téléconsultations et des visites à domicile. Dans ce cadre, de brefs entretiens ethnographiques (ouverts, flexibles, sans questionnaire, non enregistrés) pourront être menés, lorsque cela est possible, avec des proches ou d'autres aidant·e·s familiaux informel·le·s.

Responsable du traitement des données

Vrije Universiteit Brussel, bd. De la Plaine 2, 1050 Bruxelles, n° d'entreprise 449.012.406

Conditions de participation

Les participants à la recherche seront uniquement des personnes qui travaillent ou sont impliquées dans le domaine des soins palliatifs, telles que, par exemple, des infirmier·e·s, des médecins référent·e·s, des coordinateur·rice·s, des psychologue·s, des thérapeut·e·s, des assistants sociaux ou encore du personnel administratif.

Sont exclues : les personnes mineures, les personnes présentant des troubles psychiques ou n'ayant pas la capacité de consentir.

Risques et inconvénients

La participation ne comporte aucun risque immédiat pour vous ou votre équipe. Le principal risque réside dans le temps nécessaire à l'entretien, estimé entre 45 et 60 minutes.

L'utilisation et l'analyse des données issues des entretiens comporte des risques. Afin de minimiser les risques, l'utilisation et l'analyse sont exclusivement réalisées par la chercheuse de la VUB. Les enregistrements audio des entretiens sont transcrits puis supprimés. Les entretiens transcrits (transcriptions) sont anonymisés, synthétisés et analysés sur le plan du contenu. Aucune transmission des données collectées à des tiers n'a lieu. Le risque que vos réponses puissent vous être attribuées est ainsi exclu. Les transcriptions anonymisées sont supprimées à la VUB après une durée de conservation de 20 ans.

L'étude a été soumise au comité d'éthique compétent de la VUB (UZ Brussel), qui a délivré une attestation d'absence d'objection.

Bénéfices

Si vous acceptez de participer à cette étude, l'entretien menée pourra ou non s'avérer bénéfique pour vous. Les questions posées pourront vous amener à réfléchir à votre travail d'une manière différente, ou non.

Les informations recueillies dans le cadre de cette étude pourront contribuer à une meilleure connaissance de l'usage des technologies dans le domaine des soins palliatifs à domicile.

Retrait de l'étude

Votre participation est volontaire et vous avez le droit de vous retirer de l'étude pour quelque raison que ce soit, sans devoir vous justifier.

Confidentialité

Nous traitons les données collectées de manière confidentielle et respectons les lois sur la protection de la vie privée, notamment le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD).

Données - Finalité - Durée de conservation – Transfert

Pour cette étude, nous collectons les données personnelles suivantes :

- Nom, âge, sexe, formation / expérience professionnelle, informations observées ou demandées, telles que « votre opinion sur ... », « vos expériences avec ... », ...

Nous ne collectons pas de données personnelles sensibles comme origine raciale ou ethnique, opinions politiques, convictions religieuses ou philosophiques etc.

Nous traitons vos données uniquement à des fins de recherche scientifique.

Vos données anonymisées peuvent être réutilisées pour la recherche scientifique dans l'intérêt public, dans l'UE et dans les pays offrant un niveau adéquat de protection, reconnus par la Commission Européenne, à condition que des mesures de protection soient prises.

Citations

Toutes les citations seront anonymisées avant leur publication. Nous ne vous citerons jamais avec votre nom ou d'autres informations qui pourraient révéler votre identité personnelle.

Protection

Le stockage de vos données offre un niveau de protection élevé, conformément aux directives de la VUB (Charte du chercheur de la VUB, politique de sécurité des TIC).

Nous remplacerons les données qui vous identifient directement, telles que votre nom et votre adresse électronique, dès que possible par des codes. Une clé sera nécessaire pour reconvertir les codes en les données originales. Seuls les chercheurs et le promoteur ont accès à cette clé.

Tous les documents contenant des informations personnelles, ainsi que la clé permettant de relier les formulaires de consentement éclairé aux données d'entretien pseudonymisées, seront supprimés/détruits à la fin du projet en 2028. Les données d'entretien alors anonymisées seront conservées pendant 20 ans à des fins de recherche.

Vos droits

Vous avez le droit d'accéder à vos données, de les corriger, de les supprimer, de demander des informations sur leur traitement, de demander une copie de vos données, de restreindre

la manière dont nous les traitons et de nous demander de transférer vos données à des tiers.

Vous avez toujours le droit de retirer votre consentement au traitement de vos données, sans motivation. Dans ce cas, nous nous réservons toutefois le droit de continuer à utiliser les données collectées avant le retrait de votre consentement.

L'exercice de vos droits peut être limité si cela risque d'entraver sérieusement notre recherche.

Contact

Si vous avez des questions ou si vous souhaitez exercer vos droits, veuillez contacter Anna BAUER, **Anna.Bauer@vub.be** ou le délégué à la protection des données de la VUB (dpo@vub.be).

Plaintes

Si vous souhaitez introduire une plainte concernant la manière dont nous traitons vos données, veuillez contacter les chercheurs, le promoteur ou le délégué à la protection des données (voir les données de contact ci-dessus).

Vous pouvez également vous adresser à l'Autorité de protection des données :

Rue de la Presse 35, 1000 Bruxelles

tél. +32 2 274 48 00

email : contact@apd-gba.be

site web : www.autoriteprotectiondonnees.be

II CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Participant

Je déclare que j'ai été informé sur la nature de l'étude, son but, sa durée, les éventuels bénéfices et risques et ce que l'on attend de moi. J'ai pris connaissance du document d'information et des annexes à ce document.

J'ai eu suffisamment de temps pour y réfléchir et en parler avec une personne de mon choix comme mon médecin généraliste ou un membre de ma famille.

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions qui me sont venues à l'esprit et j'ai obtenu une réponse satisfaisante à mes questions.

J'ai compris que ma participation à cette étude est volontaire et que je suis libre de mettre fin à ma participation à cette étude sans que cela ne modifie mes relations avec l'équipe thérapeutique en charge de ma santé.

J'ai compris que des données me concernant seront récoltées pendant toute ma participation à cette étude et que la chercheuse et le promoteur de l'étude se portent garant de la confidentialité de ces données conformément à la législation européenne et belge d'application.

Je consens au traitement de mes données personnelles selon les modalités décrites dans la rubrique traitant de garanties de confidentialité.

- ☐ J'accepte que les données de recherche récoltées pour les objectifs de la présente étude puissent être traitées ultérieurement.
- ☐ J'accepte que des enregistrements audio et/ou vidéo soient réalisés. Les enregistrements seront transformés en transcriptions et supprimés dès que possible.

J'ai reçu une copie de l'information au participant et du consentement éclairé.

Nom, Prénom :

Date :

Signature :

Déclaration des chercheurs

Je soussigné, Anna Bauer, chercheure, confirme avoir fourni oralement les informations nécessaires sur l'étude et avoir fourni un exemplaire du document d'information au participant.

Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que le participant accepte de participer à l'étude et que je suis prêt à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.

Je confirme travailler en accord avec les principes éthiques énoncés dans la dernière version de la « Déclaration d'Helsinki », des « Bonnes pratiques Cliniques » et de la loi belge du 7 mai 2004, relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Nom, Prénom :

Date :

Signature :

III INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES

Complément d'informations sur la protection et les droits du participant à une étude scientifique

Comité d'Ethique

Cette étude a été évaluée par un Comité d'Ethique indépendant, à savoir le Comité d'Ethique Médicale, UZ Brussel, qui a émis un avis favorable. Les Comités d'Ethique ont pour tâche de protéger les personnes qui participent à une étude scientifique. Ils s'assurent que vos droits en tant que participant à une étude scientifique sont respectés, qu'au vu des connaissances actuelles, la balance entre risques et bénéfices reste favorable aux participants, que l'étude est scientifiquement pertinente et éthique.

Les comités d'éthique émettent lors avis à ce sujet conformément à la loi belge du 7 mai 2004.

En aucun cas vous ne devez prendre l'avis favorable du Comité d'Ethique comme une incitation à participer à cette étude.

Participation volontaire

Avant de signer, n'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugez utiles. Prenez le temps d'en parler à une personne de confiance si vous le souhaitez.

Votre participation à l'étude est volontaire et doit rester libre de toute contrainte : ceci signifie que vous avez le droit de ne pas y participer ou de vous retirer sans justification même si vous aviez accepté préalablement d'y participer. Votre décision ne modifiera en rien vos relations avec la chercheuse.

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous signerez le formulaire de consentement éclairé. La chercheuse signera également ce formulaire et confirmera ainsi qu'elle vous a fourni les informations nécessaires sur l'étude. Vous recevrez l'exemplaire qui vous est destiné.

Coûts associés à votre participation

Si vous décidez de participer à cette étude, ceci n'entraînera donc pas de frais supplémentaires pour vous ou votre organisme assureur.

Garantie de confidentialité

Votre participation à l'étude signifie que la chercheuse recueille des données vous concernant et les utilise dans un objectif de recherche et dans le cadre de publications scientifiques et médicales.

Le traitement de vos données personnelles durant cette étude est autorisé, car ce dernier est nécessaire à des fins scientifiques.

Vos données seront traitées conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) et à la législation belge relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel. La Vrije Universiteit Brussel sera responsable du traitement de vos données.

Vous avez le droit de demander à la chercheuse quelles sont les données collectées à votre sujet et quelle est leur utilité dans le cadre de l'étude. Vous disposez d'un droit de regard sur ces données et le droit d'y apporter des rectifications au cas où elles seraient incorrectes.¹

La chercheuse a un devoir de confidentialité vis à vis des données collectées.

Ceci veut dire qu'elle s'engage non seulement à ne jamais divulguer votre nom dans le cadre d'une publication ou d'une conférence mais aussi qu'elle pseudonymisera (que votre identité sera remplacée par un code d'identification dans l'étude) vos données avant de les transmettre au gestionnaire de la base des données collectées : Brussels Institute for Social and Population Studies, Anna Bauer (chercheuse), Vrije Universiteit Brussel, Pleinlaan 5, 1050 Brussel.

La chercheuse sera donc la seule à pouvoir faire le lien entre les données transmises pendant toute la durée de l'étude.

Les données personnelles transmises ne contiendront pas d'association d'éléments qui permettraient de vous identifier.²

Le promoteur s'engage à utiliser les données collectées uniquement dans le cadre de l'étude à laquelle vous participez.

Si vous avez des questions relatives au traitement de vos données, vous pouvez contacter la chercheuse Anna BAUER, **Anna.Bauer@vub.be**

Enfin, si vous avez une plainte quant au traitement de vos données, vous pouvez contacter autorité de contrôle belge chargée de veiller au respect des principes fondamentaux de la protection des données à caractère personnel :

L'autorité de contrôle belge s'appelle :

L'Autorité de protection des données (APD)

Rue de la presse 35,

1000 Bruxelles

Tel. +32 2 274 48 00

e-mail : contact@apd-gba.be

Site web : <https://www.autoriteprotectiondonnees.be>

Assurance sans faute

Toute participation à une étude scientifique comprend un risque aussi petit soit-il. Le promoteur assume, même en l'absence de faute, la responsabilité du dommage causé au participant (ou en cas de décès, à ses ayants-droit) et lié de manière directe ou indirecte à sa participation à la recherche. Le promoteur a souscrit un contrat d'assurance de cette responsabilité.³

1. Ces droits vous sont garantis par le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), par la législation belge du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et par la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

2. La base de données contenant les résultats de l'étude ne contiendra donc pas d'association d'éléments comme vos initiales, votre sexe et votre date de naissance complète (jj/mm/aaaa).

3. Conformément à l'article 29 de la loi belge relative aux expérimentations sur la personne humaine (7 mai 2004)