

**Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires
méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : "Diminution de la fréquence des
nursings à domicile pendant la première et deuxième vague de COVID-19 au
Centre de Santé Intégrée des Carrières (CSIC) à Sprimont : impact sur le vécu
des patients « réguliers »"**

Auteur : Giarrizzo, Yannick

Promoteur(s) : Scholtes, Béatrice

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en gestion des institutions de soins

Année académique : 2020-2021

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/11954>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

1 Annexes :

Annexe 1	Formulaire de refus de participation
Annexe 2	Formulaire d'information et de consentement
Annexe 3	Guide d'entretien semi-dirigé (population 1 et 2)
Annexe 4	Questionnaire spécifique à la population 3
Annexe 5	Outil sur l'acceptabilité prospective
Annexe 6	« Recrutement »

Annexe 1 : Formulaire de refus de participation

Titre de l'étude : Etude d'acceptabilité de la prise en charge hospitalière gériatrique de jour au domicile du patient dément institutionnalisé en MRS.

Promoteur de l'étude : Mme. De Simone Stéphanie. Organisme de recherche : Université de Liège, faculté de Médecine, Département de Santé Publique.

Vous avez choisi de ne pas participer à l'étude qui vous a été proposée.

Pourriez-vous néanmoins répondre à ces quelques questions expliquant les raisons de votre refus ?

1) Quel est votre âge ? _____ (en années).

2) Etes-vous ? (Cochez la mention qui vous correspond).

☐ Un homme ☐ Une femme

3) Pourquoi refusez-vous de participer à cette étude ? (Une seule réponse)

☐ N'a pas de temps à consacrer à l'étude ☐ Ne souhaite pas répondre à des questions jugées « personnelles » ☐ N'en voit pas d'intérêt ☐ Autre motif de refus (préciser) :

L'équipe de recherche vous remercie du temps que vous avez pris pour répondre à ce questionnaire de « refus ».

Annexe 2 : Formulaire d'information et de consentement pour l'utilisation de données à caractère personnel dans le cadre d'un travail de fin d'étude

Etude d'acceptabilité de la prise en charge hospitalière gériatrique de jour au domicile du patient dément institutionnalisé en MRS.

Consentement libre et éclairé :

La participation à cette étude est entièrement **volontaire** et libre de toute contrainte. Vous avez le droit de refuser d'y participer. Votre décision de participer à cette étude ou non ou de vous retirer à tout moment n'aura pas de conséquence pour vous. Votre consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités et vous conservez tous vos droits garantis par la loi.

Votre identité et votre participation à cette étude demeureront strictement **confidentielles**. Vous ne serez pas identifié par votre nom ni d'aucune autre manière reconnaissable dans aucun des dossiers, résultats ou publications en rapport avec l'étude. Les informations vous concernant seront uniquement identifiées par un numéro de participant et la catégorie que vous représentez (donc codées). Nous serons les seuls détenteurs de cette liste, qui forme le lien entre votre numéro unique d'identification et vos données récoltées dans le cadre de l'étude. Les informations codées vous concernant seront traitées et analysées électroniquement afin de déterminer les résultats de cette étude. Vous avez le droit de demander aux promoteurs de l'étude quelles sont les données collectées dans le cadre de l'étude et quelle est l'utilité de ces données (vous trouverez ces informations dans le document d'information). Vous avez également le droit de demander de vous permettre d'examiner vos données personnelles et d'y apporter d'éventuelles corrections. La protection des données personnelles est assurée par la loi du 8 décembre 1992 relative à la

protection de la vie privée. Votre consentement à participer à cette étude implique que vous consentez également à ce que les données codées vous concernant soient utilisées aux fins décrites ci-dessus et à ce qu'elles nous soient transmises.

Informations sur l'étude et les données collectées :

Cette étude s'intéresse au développement d'un nouveau type de prise en charge des patients déments institutionnalisés en MRS à Seraing. Ce projet serait d'amener l'hôpital de jour gériatrique du CHBA « au chevet » du patient dément résidant en MRS à Seraing. En d'autres termes, les séjours à l'hôpital de jour ne se réaliseraient plus à l'hôpital (sauf pour les actes d'imageries médicales comme le scanner cérébral ou l'IRM), mais directement dans la maison de repos (et donc chez lui).

Ce document a pour but de vous fournir toutes les informations relatives au traitement de vos données à caractère personnel dans le cadre de cette étude.

Responsable(s) du projet de recherche

Le promoteur de ce travail de fin d'étude est : **Mme. De Simone Stéphanie**

L'étudiant réalisant ce travail de fin d'étude est : **M. Giarrizzo Yannick**

Description de l'étude

Cette étude a pour but d'évaluer l'acceptabilité parmi 3 groupes (les soignants, les décideurs, les patients/représentants légaux) du nouveau projet de prise en charge thérapeutique. A travers un questionnaire servant à l'entretien, vous serez amené à nous dire dans quelle(s) mesure(s) vous seriez prêt à accepter un tel projet (ou non). Elle sera menée, sauf prolongation, jusqu'à la fin de l'année académique **2021**.

Protection des données à caractère personnel

Le ou les responsables du projet prendront toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité et la sécurité de vos données à caractère personnel, conformément au *Règlement général sur la protection des données* (RGPD – UE 2016/679) et à la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel

Qui est le responsable du traitement ?

Le Responsable du Traitement est l'Université de Liège, dont le siège est établi Place du 20-Août, 7, B- 4000 Liège, Belgique.

Quelles seront les données collectées ?

Les données récoltées sont :

- Données de contact ;
- Interview enregistré par dictaphone ;
- Mimiques, discours non verbal noté pendant l'interview.

À quelle(s) fin(s) ces données seront-elles récoltées ?

Les données à caractère personnel récoltées dans le cadre de cette étude serviront à la réalisation du travail de fin d'étude présenté ci-dessus. Elles pourraient, éventuellement, aussi servir à la publication de ce travail de fin d'étude ou d'articles issus de cette recherche, à la présentation de conférences ou de cours en lien avec cette recherche, et à la réalisation de toute activité permettant la diffusion des résultats scientifique de cette recherche. Ces données seront rendues anonymes dans les résultats de cette étude.

Combien de temps et par qui ces données seront-elles conservées ?

Les données à caractère personnel récoltées seront conservées jusqu'à la réalisation et la validation par le jury du travail de fin d'étude présenté ci-dessus. Le cas échéant, la conservation de ces données pourrait être allongée de quelques mois afin de permettre les autres finalités exposées au point 3.

Ces données seront exclusivement conservées par l'étudiant réalisant ce travail de fin d'étude, sous la direction de son promoteur.

Comment les données seront-elles collectées et protégées durant l'étude ?

Étape 1 :

La récolte des données se fera lors d'entretiens individuels (enregistrés par dictaphone). Les données de contact seront stockées sur un fichier séparé du fichier de l'interview et détruites une fois les interviews réalisés.

Les participants seront identifiés sur le questionnaire par la population qu'ils représentent et leur profession (pour les populations 1 et 2). Tous les fichiers relatifs à l'étude seront conservés sur un disque dur externe chiffré avec **Veracrypt**® (logiciel de cryptement de données).

Étape 2 :

Traitement des données (réponses) : Les enregistrements sur dictaphone seront retranscrits sur un fichier Word® séparé du fichier de contact et identifié dans la forme suivante : Population/profession (si pop 1 et 2) /date et heure de l'entretien. Plus aucun nom ni donnée à caractère personnel ne sera nécessaire à cette étape.

Étape 3 :

Rédaction du mémoire au moyen des réponses désormais anonymisées.

Ces données seront-elles rendues anonymes ou pseudo-anonymes ?

[L'article 193-1 de la loi belge du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel prévoit que la personne concernée doit être avertie d'une anonymisation ou pseudonymisation (« encodage ») des données récoltées. Cette anonymisation ou pseudonymisation (c'est-à-dire les données qui ne seront plus liées à un nom et un prénom mais bien à un code, que seuls l'étudiant et son promoteur peuvent relier à des identités) doit intervenir dès que possible (cf. exemple au point 5)

Les données de contact consisteront en un fichier .TXT (fichier bloc note) avec : Prénom, profession si population 1 et 2 et numéro de téléphone. Une fois les entretiens réalisés, seule la profession (si pop. 1 et 2) et la première lettre du prénom sera gardée sur le fichier de l'interview pour faciliter l'interprétation des données. Le fichier .TXT sera supprimé, car plus aucune utilité.

Qui pourra consulter et utiliser ces données ?

Seuls l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude présenté plus haut, son promoteur et les membres du jury de mémoire (pour validation de la démarche scientifique) auront accès à ces données à caractère personnel.

Ces données seront-elles transférées hors de l'Université ?

Non, ces données ne feront l'objet d'aucun transfert ni traitement auprès de tiers.

Sur quelle base légale ces données seront-elles récoltées et traitées ?

La collecte et l'utilisation de vos données à caractère personnel reposent sur la mission d'intérêt public de l'Université de Liège.

Quels sont les droits dont dispose la personne dont les données sont utilisées ?

Comme le prévoit le RGPD (Art. 15 à 23), chaque personne concernée par le traitement de données peut, en justifiant de son identité, exercer une série de droits :

- Obtenir, sans frais, une copie des données à caractère personnel la concernant faisant l'objet d'un traitement dans le cadre de la présente étude et, le cas échéant, toute information disponible sur leur finalité, leur origine et leur destination ;
- Obtenir, sans frais, la rectification de toute donnée à caractère personnel inexacte la concernant ainsi que d'obtenir que les données incomplètes soient complétées ;
- Obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, l'effacement de données à caractère personnel la concernant ;
- Obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, la limitation du traitement de données à caractère personnel la concernant ;
- Obtenir, sans frais, la portabilité des données à caractère personnel la concernant et qu'elle a fournies à l'Université, c'est - à - dire de recevoir, sans frais, les données dans un format structuré couramment utilisé, à la condition que le traitement soit fondé sur le consentement ou sur un contrat et qu'il soit effectué à l'aide de procédés automatisés ;
- Introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

Comment exercer ces droits ?

Pour exercer ces droits, vous pouvez vous adresser directement au(x) responsable(s) du projet :

Yannick.giarrizzo@gmail.com – S.desimone@chba.be **ou** au Délégué à la protection des données de l'Université, soit par courrier électronique (dpo@uliege.be), soit par lettre datée et signée à l'adresse suivante :

Université de Liège
M. le Délégué à la protection des données,
Bât. B9 Cellule "GDPR",
Quartier Village 3,
Boulevard de Colonster 2,
4000 Liège, Belgique.

Coûts, rémunération et dédommagements

Aucun frais direct lié à votre participation à l'étude ne peut vous être imputé. De même, aucune rémunération ou compensation financière, sous quelle que forme que ce soit, ne vous sera octroyée en échange de votre participation à cette étude.

Questions sur le projet de recherche

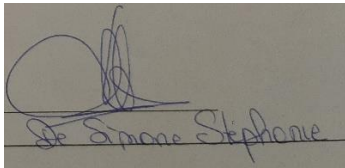
Toutes les questions relatives à cette recherche peuvent être adressées à l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude, dont les coordonnées sont reprises ci-dessus.

Nous déclarons être responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Nom et prénom du Promoteur : **De Simone Stéphanie**

Date : 15.04.2020

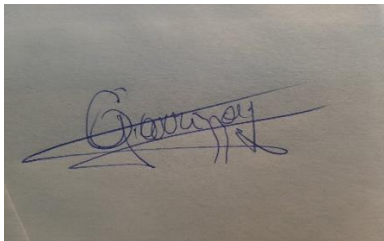
Signature :

A photograph of a handwritten signature in blue ink on a light-colored surface. The signature is stylized and appears to read 'De Simone Stéphanie'.

Nom et prénom de l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude : **Giarrizzo Yannick**

Date : 15.04.2020

Signature :

A photograph of a handwritten signature in blue ink on a light-colored surface. The signature is stylized and appears to read 'Giarrizzo Yannick'.

Nom et prénom du participant :

Date :

Signature :

Annexe 3 : Guide d'entretien semi-dirigé

Population 1 et 2 :

Entourez votre profession : Médecin – Infirmier – Kinésithérapeute – Ergothérapeute.

Contextualisation du sujet d'étude :

Les soins donnés en hôpital de jour gériatrique (HDJG) dans le cadre du suivi des patients déments sont en constante évolution, et en recherche d'amélioration. Ils sont définis en « épisodes de soins » ; c'est-à-dire qu'un certain nombre de soins sont exécutés, du début à la fin de la journée d'hospitalisation. Dans le cadre de ce mémoire, l'acceptabilité d'un projet d'hôpital de jour gériatrique « en déplacement » va être étudié au Centre hospitalier du Bois de l'Abbaye (CHBA) site de Seraing.

Quel est ce déplacement envisagé ?

C'est le déplacement de l'équipe d'HDJG vers les maisons de repos, afin de prendre en charge les résidents atteints de démence (comme pendant une journée d'hospitalisation de jour). Il s'agit concrètement de transférer certains actes de l'HDJG (prise de sang, électroencéphalogramme (EEG), électrocardiogramme, etc.) vers une maison de repos, afin de réaliser ceux-ci dans l'environnement connu du patient. Les épisodes de soins ne comprenant pas d'imagerie médicale (scanner cérébral, IRM, ...) se réaliseraient directement au domicile du patient institutionnalisé, donc dans la maison de repos où il réside. Pour citer un exemple concret, imaginons que l'épisode de soins du patient comprenne une prise de sang, un EEG et une consultation avec le gériatre, ces actes pourraient être réalisés directement dans la maison de repos concernée.

Population 1 et 2

1) Quels sentiments vous procure ce projet ? (AFFECTIVE)

- Ce projet vous donne-t-il l'impression d'être viable ?
- Ce projet vous fait-il peur ?
- Ce projet vous semble-t-il cohérent ?
- Existe-t-il des liens affectifs avec le projet actuel (ou un ancien projet) qui puisse intervenir dans le processus d'acceptabilité de l'idée ?

2) Comment imaginez-vous l'influence de ce projet sur votre charge de travail ? (BURDEN)

- Pensez-vous que ce projet va augmenter/diminuer votre charge de travail ?
- Pensez-vous devoir fournir un effort professionnel supplémentaire pour prendre part à ce projet ?

3) Comment situez-vous le projet par rapport à vos valeurs professionnelles ? (ETHICALITY)

- Ce projet est-il en accord avec votre manière de travailler dans le respect du patient et des professionnels de la santé ?
- Existe-t-il un conflit de valeurs entre ce projet et votre manière de travailler ?

Annexe 4 : Population 3

1) Quels sentiments vous procure ce projet* ? (AFFECTIVE)

- Trouvez-vous ce projet intéressant et cohérent ?
- Ecrivez-vous des appréhensions envers ce nouveau type de prise en charge ?

2) Comment imaginez-vous l'influence de ce projet sur vous* ? (BURDEN)

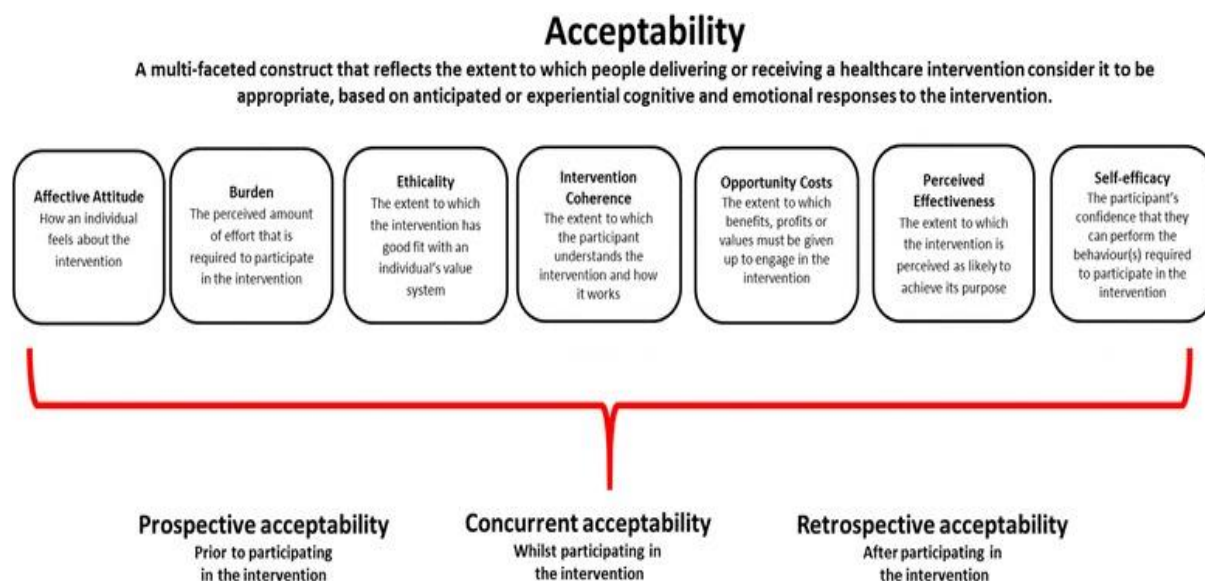
- Pensez-vous que ce projet peut vous être bénéfique ou néfaste ?
- Pensez-vous que ce projet peut vous faire perdre du temps sur votre journée ?

3) Comment situez-vous le projet par rapport à vos valeurs personnelles ? (ETHICALITY)

- Ce projet pourrait-il répondre à votre système de valeur en termes de soins ?
- Pensez-vous que ce projet se veut plus respectueux du patient et de son bien être ?

*Si vous êtes le représentant d'un patient, répondez en essayant de vous mettre à sa place.

Annexe 5 : Schéma sur l'acceptabilité prospective :



Annexe 6 : Recrutement

Rappel : les participants seront contactés par téléphone, de visu ou par mail. Afin de garantir que les participants soient tous recrutés avec la même intention de départ, un texte écrit (intitulé « recrutement ») sera rédigé au et lu/transmis aux répondants.

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de mon mémoire de fin de Master en Santé Publique, je réalise une étude d'acceptabilité sur l'implémentation de plusieurs soins de l'hôpital de jour gériatrique au sein d'une MRS, dans le cadre de la prise en charge des patients déments. Pour les besoins du projet, nous sommes à la recherche de participants acceptant de réaliser un entretien individuel (durée +1h). L'entretien comportera 3 questions ouvertes, et vous serez enregistrés par audio.

Nous ciblerons 3 populations pour évaluer l'acceptabilité du projet, à savoir : Les soignants (médecins-Infirmiers-Kinésithérapeutes-Ergothérapeutes), les décideurs (cadres de soins, directeurs, ...), les patients (ou représentants légaux).

Dans le cas d'une acceptation de votre part, je vous invite à me recontacter par mail à l'adresse : yannick.giarrizzo@gmail.com ou au 0497/11.29.80

D'avance merci de votre considération.

Yannick Giarrizzo

