

Brochure d'information patient et aidant proche

Cher madame/monsieur,

Veillez trouver, ci-joint, les informations sur l'étude à laquelle votre médecin de famille vous a proposé de participer. Cette étude essaie d'identifier les ressources qui soutiennent **les patients souffrants de maladies incurables** dans leur vie de tous les jours, et comment ils sont supportés par leur entourage (famille, amis et soignants professionnels). Le but de ce projet est d'identifier des pistes d'actions qui permettraient d'améliorer la prise en charge de ce groupe de patients. Nous vous prions de parcourir attentivement cette brochure, dans laquelle vous devriez trouver les réponses à vos éventuelles questions. Néanmoins, si certaines de ces questions devaient rester sans réponse,, n'hésitez pas les poser à l'équipe scientifique du projet.

Bert Leysen (bert.leysen@uantwerpen.be) est la personne de contact pour cette étude. Il réalise actuellement une thèse de doctorat sur les soins palliatifs en première ligne. Les professeurs Bart Van den Eynden et Johan Wens accompagnent le projet. Toutes ces personnes travaillent au sein de l'équipe de recherche des Soins Palliatifs et sont liés au Centre de Médecine généraliste de la faculté de Médecine et Science de la Santé de l'université d'Anvers. Les chercheurs travaillent également en étroite collaboration avec la plate-forme de soins palliatifs de votre région.

Pourquoi vous?

Votre médecin de famille connaît votre état de santé qui, comme vous le savez, ne s'améliorera probablement pas dans les mois à venir. Celui-ci va évidemment tout faire pour que vous ressentiez le moins possible les symptômes de votre maladie. Il est également possible qu'à court terme vous nécessitez de plus en plus de soins de la part de vos proches et des professionnels de santé. Dans la littérature scientifique, un patient qui ne peut pas être guéri, mais qui est aidé de manière à souffrir le moins possible, est appelé un 'patient palliatif'. L'expression de « soins palliatifs » est fréquemment utilisée pour désigner les « soins en fin de vie », mais cela n'est pas tout à fait exact. Cette notion a une signification beaucoup plus large que celle de la fin de vie, comme tente de le montrer cette étude. Les patients en phase palliative peuvent en effet encore vivre plusieurs années.

Dans la suite du document, vous trouverez toutes les informations nécessaires à propos de l'étude, de même que des précisions quant aux attentes vous concernant si vous acceptez d'y participer. Si tel est le cas, nous vous remercions de bien vouloir remplir la dernière page de ce document de votre nom, de la date du jour et de votre signature.

Votre entourage importe aussi...

Un 'aidant proche' est un membre de famille ou un ami qui donne des soins sur une base volontaire. Les personnes souffrant de maladies sérieuses ou de longue durée peuvent être beaucoup de bénéficiaires des aidants proches.

But et objectif de l'étude

Il s'agit d'une recherche portant sur la mise en œuvre du Parcours de Soins en Soins Palliatifs en Belgique. Son objectif est d'offrir un suivi en soins palliatifs, suivant une procédure standardisée, à des patients que le médecin identifie au préalable, dans l'espoir que ce suivi offre une amélioration pour les patients et leur famille.

Qu'attendons-nous du patient:

Nous vous demanderons une fois par mois ou parfois une fois par semaine, de remplir un questionnaire concernant les symptômes et problèmes que vous ressentez éventuellement. Quelques questions portent également sur votre satisfaction à l'égard des services médicaux reçus. Ces questionnaires vous seront envoyés à l'adresse mail que vous aurez indiqué sur le formulaire de consentement. Vous pourrez remplir les réponses en ligne, via un lien internet sécurisé. Personne d'autre que vous ne saura ce que vous avez répondu aux questions. Il n'y a pas de mauvaises réponses. Seule votre perception compte. La durée estimée pour remplir ce questionnaire est de dix minutes. Vous pouvez demander l'aide de quelqu'un d'autre pour le remplir, par exemple votre aidant proche. À la fin de chaque questionnaire, il y a également des questions à remplir par l'aidant proche.

En signant ce document, vous marquez également votre accord pour que les chercheurs peuvent lier de façon anonyme les données des formulaires aux données de base des mutuelles afin de pouvoir estimer le niveau de consommation de soins de santé pendant la période de la recherche. Ainsi l'équipe de recherche peut établir des corrélations entre, par exemple, la période durant laquelle les douleurs sont les plus intenses et la prescription par votre médecin de famille de médicaments antidouleurs, sans savoir que la situation est la vôtre.

Qu'attendons-nous de l'aidant proche:

- 1) Qu'il aide le patient à remplir le questionnaire mentionnée ci-dessus.
- 2) Qu'il remplisse les questions lui étant adressées en fin de chaque questionnaire. En cas de décès du patient avant la fin de l'étude, l'aidant proche recevra un dernier mail l'invitant à remplir le questionnaire une dernière fois, un mois après le décès.

Qu'attendons-nous du médecin généraliste:

De son côté, votre médecin remplira également un questionnaire concernant votre état de santé. Ces données seront également enregistrées dans la banque de données d'une façon sécurisée, comme mentionné plus haut. Votre médecin recevra une petite compensation financière pour sa collaboration à cette étude.

Durée du projet:

- a) Votre participation à ce projet ne dépassera pas la date du 31/12/2016. A cette date, nous clôturerons tous les questionnaires ouverts.
- c) Dans l'éventualité où le patient décèderait avant la fin de l'étude (voir plus haut), l'aidant proche recevra un dernier mail lui demandant de remplir une dernière fois le questionnaire.
- b) A tout moment, il vous sera également possible de mettre fin à votre participation à cette étude de votre propre initiative, sans que cela ne change quoi que ce soit pour vous, par rapport aux soins que vous recevez. Un appel téléphonique à la plate-forme de soins palliatifs suffira pour mettre fin à votre collaboration à cette étude.

Quels sont les désavantages possibles découlant de votre participation à l'étude:

Les risques liés à cette étude sont considérés minimaux. Les activités de cette étude sont garanties par l'assurance no-fault de l'université d'Anvers.

Quels sont les avantages possibles découlant de votre participation à l'étude:

En aucune manière, vous ne recevrez de compensation financière en échange de votre participation à l'étude. Vous contribuerez à une étude qui nous permettra d'améliorer la prise en charge de patients se trouvant dans votre situation. Remplir mensuellement les questionnaires concernant les symptômes et problèmes perçus pourrait vous aider à prendre conscience de certains aspects de votre vie pour lesquels vous pourriez obtenir une aide adéquate.

Généralités:

- Vous pouvez à tout moment mettre fin à votre participation au projet. Un appel téléphonique à la plate-forme de soins palliatifs de votre région suffit en ce cas. Vous trouverez ce numéro sur le site web www.soinspalliatifs.be ou www.pro-spinoza.be.
- Toutes les données collectées jusqu'au terme de votre participation pourront être analysés par les chercheurs.
- Vous avez le droit de demander à tout moment des informations complémentaires sur les procédures ou sur les résultats (provisaires) du projet. Dès qu'un rapport de l'étude est disponible, vous pouvez le demander.
- Les données dans la banque de données peuvent être lues et corrigées à tout moment par vous. Les données des questionnaires ne peuvent cependant être remplies qu'une seule fois. Une fois remplies, ces données ne peuvent pas être liées à vos données personnelles.
- La protection de ces données est garantie par la loi de la protection de la vie privée. Aucune publication émanant de cette étude ne pourrait donc contenir de noms de personnes.
- La conception de cette étude est approuvée par la Commission d'Éthique de l'Hôpital Universitaire d'Anvers et de l'Université d'Anvers (référence 13/35/333) et par le Comité Sectoriel de la Santé, partie la Commission de la Protection de la Vie Privée. (référence SCSZG/13/251)



ELIZA

Eerstelijns- en Interdisciplinaire Zorg Antwerpen
Universiteit Antwerpen



Onderzoeksgroep Palliatieve Zorg

Si vous avez d'autres questions, n'hésitez pas à prendre contact avec l'équipe scientifique :

Etudiant doctorant Bert Leysen, Soins Primaires et Interdisciplinaires Anvers, Université d'Anvers.
bert.leysen@uantwerpen.be. Tel 03/265.29.10

Professeur Bart Van den Eynden, Soins Primaires et Interdisciplinaires Anvers, Université d'Anvers
bart.vandeneinden@gza.be. Tel 03/443.33.55

Professeur Johan Wens, Soins Primaires et Interdisciplinaires Anvers, Université d'Anvers
johan.wens@uantwerpen.be. Tel 03/265.29.10.