



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche :	Les attitudes et expériences des médecins canadiens à fournir des soins palliatifs aux personnes de diversités sexuelles et de genre (PDSG)
Numéro de protocole :	2023-9328
Chercheur responsable du projet de recherche :	Justin Sanders, MD, MSc, FAAHPM Chaire des soins palliatifs Kappy and Eric M. Flanders Directeur des soins palliatifs McGill Professeur associé Département de médecine de famille Université McGill justin.sanders@mail.mcgill.ca
Co-chercheur(s)/sites :	Alexandre Coholan, MD, CCFP, HBS, C R3 Soins palliatifs, Université McGill Contact: alexandre.coholan@mail.mcgill.ca Carey Candrian, PhD Professeure associée Département de médecine interne University of Colorado School of Medicine carey.candrian@cuanschutz.edu
Promoteur :	Aucune demande de subvention demandée en date du 18 janvier 2023

INTRODUCTION

Nous vous invitons à participer à ce projet de recherche parce que vous êtes un(e) médecin qui pratique dans un milieu de soins palliatifs au Canada.

Avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les

renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable de ce projet de recherche (le « médecin responsable ») ou à un membre de son équipe de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

Les communautés 2ELGBTQIA+* ont été et continuent d'être marginalisées par et des systèmes de santé, ce qui affecte négativement la santé des individus de ces communautés et réduit leur contact avec ces systèmes. Malgré les données sur les enjeux touchant spécifiquement ces communautés dans les domaines des soins palliatifs, peu est connu sur les attitudes et les expériences des cliniciens avec ces communautés. Ainsi, plus de recherche est nécessaire pour mieux comprendre ces attitudes et ces expériences.

*NOTE : 2ELGBTQIA+ est un acronyme qui désigne les personnes deux esprits (ou bi-spirituel), lesbiennes, gaies, bisexuelles, transgenres, queers, intersexuées et/ou asexuelles. Le “+” comprend les personnes qui indiquent leur appartenance à divers groupes sexuels et de genre et emploient d'autres terminologies.

** L'acronyme PDSG désigne les personnes de diversités sexuelles et de genre, ce qui incluent les personnes s'identifiant à une ou à des communautés 2ELGBTQIA+.

OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE

L'objectif primaire de ce projet est de mieux comprendre les attitudes et expériences des médecins canadiens à fournir des soins palliatifs aux personnes de diversités sexuelles et de genre. Les objectifs secondaires sont (1) de comprendre les éléments qui favorisent ou nuisent aux soins palliatifs offerts à ces communautés et (2) de comprendre les expériences quant à la collecte et à la documentation de données portant sur l'orientation sexuelle et l'identité de genre par les médecins des milieux de soins palliatifs. Les résultats de cette étude permettront de mieux comprendre les réalités des médecins canadiens à fournir des soins palliatifs aux PDSG

DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Ce projet de recherche se déroulera en ligne.

1. Durée et nombre de visites

Votre participation à ce projet de recherche comprendra 1 entrevue effectuée par vidéoconférence. L'entrevue sera d'une durée approximative de 30 minutes.

2. Sommaire de votre participation à l'étude

Vous participerez à une entrevue avec un membre de l'équipe de recherche. Seule l'audio de cette entrevue sera enregistrée et transcrite (pas d'enregistrement vidéo). Durant l'entrevue, vous partagerez vos expériences et opinions concernant les soins palliatifs pour les PDSG. L'entrevue durera approximativement 30 minutes. Nous vous demanderons aussi quelques renseignements personnels (tels que votre âge, emploi, années en pratique, type de milieu de pratique, identité de genre, pronom de genre, orientation sexuelle, affiliation religieuse, origine ethnique, race ainsi que votre langue primaire et vos langues secondaires). La divulgation de ces renseignements est volontaire.

3. Procédures

Durant votre participation à ce projet, vous participerez aux procédures suivantes :

DESCRIPTION DES PROCÉDURES DE L'ÉTUDE	
Procédure	Description
Entrevue	Entrevue d'environ 30 minutes par téléconférence. Vous discuterez de vos expériences et opinions concernant les soins palliatifs pour les PDSG. Seulement l'audio et une transcription de l'entrevue seront enregistrées (pas de vidéo-enregistrement).

VOTRE COLLABORATION AU PROJET DE RECHERCHE

- Répondre aux questions le plus honnêtement possible
- Exprimer vos limites et votre niveau de confort tout au long du projet de recherche

AVANTAGES ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

Il se peut que vous retiriez ou ne retirez pas de bénéfice personnel pour votre participation à ce projet de recherche. Cependant, nous espérons que les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances scientifiques dans ce domaine et au développement de meilleurs soins pour les patients.

RISQUES ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

Un risque possible est le manquement à l'obligation de confidentialité et l'utilisation de vos données personnelles par une tierce personne. Pour réduire ces risques, nous utiliserons plusieurs mesures pour protéger votre confidentialité (voir section *Confidentialité* plus bas).

Il se peut que certains sujets provoquent de fortes émotions. En tout temps, vous pouvez refuser de répondre à une question ou choisir de ne plus participer à l'étude. De plus, l'entrevue peut être arrêtée

à n'importe quel moment. Dans aucun cas auriez-vous à vous justifier. Peu importe le doute ou l'inconfort, s'il-vous-plaît n'hésitez pas à en discuter avec un membre de l'équipe de recherche. S'il-vous-plaît aviser un membre de l'équipe de recherche si vous désirez vous retirez de l'étude. Nous ferons de notre mieux pour assurer un retrait sécuritaire.

Nous envisageons aucun risque supplémentaire à votre participation à cette étude.

RÉMUNÉRATION

Aucune rémunération ne vous sera déboursée pour votre participation à ce projet de recherche.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet de recherche à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant le médecin responsable du projet de recherche ou un membre de l'équipe de recherche.

Le médecin responsable de ce projet de recherche et le comité d'éthique de la recherche peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement. Cela peut se produire si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou encore s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Cependant, avant de vous retirer de ce projet de recherche, nous vous suggérons, à des fins de sécurité, de prendre part à une évaluation finale.

Si vous vous retirez du projet ou si vous êtes retiré du projet, aucune autre donnée ne sera recueillie. Les données et les enregistrements audio déjà recueillis dans le cadre de ce projet de recherche pourront être détruites et ne pas figurer dans l'analyse si vous le désirez.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet de recherche, l'équipe de recherche recueillera, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques du projet de recherche.

Ces renseignements peuvent comprendre votre âge, emploi, années en pratique, type de milieu de pratique, identité de genre, pronom de genre, orientation sexuelle, affiliation religieuse, origine ethnique, race ainsi que votre langue primaire et vos langues secondaires

De plus, la participation à cette étude implique l'utilisation du logiciel de vidéo-conférence Microsoft Teams. L'entrevue sera enregistrée avec la fonction dictaphone d'un appareil mobile ainsi qu'avec la fonction de transcription de Microsoft Teams. Aucun enregistrement vidéo ne sera fait. L'appareil mobile utilisé pour enregistrer l'audio de l'entrevue ne sera pas utilisé à des fins personnels ou à d'autres fins professionnels autre que l'enregistrement audio des entrevues de ce projet de recherche. L'appareil ne contient aucune carte SIM, ses réglages rétablis par défaut et ne sera jamais connecté aux réseaux wifi ni aux appareils Bluetooth. L'appareil mobile sera entreposé dans un endroit sécurisé et verrouillé. Les enregistrements audio et les transcriptions seront téléchargés dans le compte de stockage cloud du résident-chercheur (OneDrive fourni par l'Université McGill) ainsi que sur une clé USB crypté et protégé par un mot de passe. L'utilisation de Microsoft Teams implique le partage d'informations vous concernant. Une partie de la collecte, du traitement, du stockage et de la destruction des données codées est effectuée par la société qui fournit Microsoft Teams. Ces données seront probablement enregistrées dans une solution infonuagique (« cloud ») située à l'extérieur du Canada (par exemple, aux États-Unis). L'équipe de recherche ou le Centre Universitaire de santé McGill ne peuvent garantir la sécurité (confidentialité, intégrité et disponibilité) de ces données. L'évaluation du risque pour la vie privée lié à l'utilisation des services de Microsoft Teams ne fait pas partie du mandat du Comité d'éthique de la recherche du Centre Universitaire de santé McGill. Il est donc important que vous vous assuriez que vous comprenez l'impact que l'utilisation de Microsoft Teams aura sur votre vie privée. Si vous souhaitez plus d'informations, veuillez en discuter davantage avec l'équipe de recherche.

Toutes les données recueillies (y compris les renseignements personnels) demeureront confidentielles dans les limites prévues par la loi. Vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le médecin responsable de ce projet de recherche.

L'entrevue sera transcrite (vos paroles seront écrites) d'une façon où votre identité sera non-identifiable (votre nom n'y paraîtra pas) en utilisant la fonction transcription de Microsoft Teams. L'enregistrement audio sera utilisé par l'équipe de recherche pour corriger les erreurs de la transcription par Microsoft Teams. Ces enregistrements audio ainsi que les transcriptions seront téléchargés sur le compte de stockage cloud et la clé USB mentionné ci-haut et supprimés de l'appareil mobile et de Microsoft Teams, respectivement. Il est possible que certains extraits de votre entrevue soient publiés ou utilisés durant la présentation des résultats de cette recherche. Cependant, des mesures seront mises en place pour que ce ne soit pas possible de vous identifier. Le manuscrit et extraits choisis vous seront communiqués pour votre approbation avant leur publication et présentation.

À noter que les partenaires du projet de recherche à l'extérieur du Québec sont tenus de respecter les règles de confidentialité équivalentes à celles qui sont en vigueur au Québec et au Canada, et ce, quels que soient les pays.

Ces données de recherche seront conservées pendant au moins 7 ans après la fin de l'étude par le médecin responsable de ce projet de recherche.

Les données de recherche pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais ne permettront pas de vous identifier.

À des fins de surveillance, de contrôle, de protection et de sécurité, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par des organismes réglementaires de l'établissement ou du comité d'éthique de la recherche. Ces personnes et ces organismes auront accès à vos données personnelles, mais ils adhèrent à une politique de confidentialité.

FINANCEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Aucune subvention n'a été reçue pour ce projet de recherche.

CONFLIT D'INTERÊTS

Il est possible que le résident-chercheur effectuera les entrevues avec des individus avec qui il aurait déjà travaillé ou avec qui il travaillera dans le futur. Un guide d'entrevue sera utilisé pour diminuer les biais et la variabilité des entrevues.

PUBLICATIONS DES RÉSULTATS

Les résultats de cette étude seront publiés dans une revue scientifique et présentée à des conférences ainsi qu'au département de soins palliatifs de l'Université de McGill en juin 2023. Le manuscrit et les extraits choisis vous seront communiqués pour votre approbation avant leur publication et présentation.

EN CAS DE PRÉJUDICE

Si vous deviez subir quelque préjudice par n'importe quelle procédure liée à ce projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé.

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas le médecin responsable du projet de recherche et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

IDENTIFICATION DES PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec le médecin responsable ou avec une personne de l'équipe de recherche au numéro suivant : 506-961-4667.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services au 514-934-1934 ext 35655

SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES DU PROJET DE RECHERCHE

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre Universitaire de santé McGill a donné son approbation éthique au projet de recherche et en assurera le suivi.

Titre du projet de recherche : Les attitudes et expériences des médecins canadiens à fournir des soins palliatifs aux personnes de diversités sexuelles et de genre (PDSG)

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées, incluant l'utilisation de mes données personnelles ainsi que mes échantillons.

1) J'accepte que :

l'audio de mon entrevue soit enregistrée et transcrite

2) Je permets aux membres de l'équipe de recherches de me contacter pour vérifier ce que j'ai dit durant l'entrevue

Oui Non

3) J'aimerais recevoir une copie des résultats de l'étude par courriel :

Oui Non Si oui, inscrire votre courriel : _____

4) Je permets aux membres de l'équipe de recherches de me contacter pour me recruter à participer dans d'autres projets de recherche

Oui Non Si oui, inscrire votre courriel : _____

Nom du participant

Signature

Date

SIGNATURE DE LA PERSONNE QUI OBTIENT LE CONSENTEMENT

J'ai expliqué au participant le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom de la personne qui obtient le consentement

Signature

Date