

Feuille d'information

Cohorte suisse de professionnel·le·s de santé et proches aidant·e·s

Madame, Monsieur

Nous vous proposons de participer au projet de recherche SCOHPICA, la cohorte suisse de professionnel·le·s de santé et de proches aidant·e·s, plus particulièrement à son volet Proches aidant·e·s (SCOHPICA-PA).

Votre participation est entièrement libre. Toutes les données collectées dans le cadre de ce projet sont soumises à des règles strictes en matière de protection des données.

Le projet de recherche est mené par une équipe de recherche d'Unisanté (Centre universitaire de médecine générale et santé publique), de l'Institut et Haute Ecole de Santé La Source (La Source), du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), à Lausanne, de la Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO) à Delémont, de la Haute Ecole Spécialisée de Suisse Orientale (OST) à St Gall et de la Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana (SUPSI). Les résultats agrégés de l'étude seront accessibles à tout un chacun via une plateforme interactive hébergée sur le site internet de SCOHPICA www.scohpica.ch.

Voici les points clés à retenir.

Vous trouverez à la suite des informations complémentaires plus détaillées.

Pourquoi menons-nous ce projet de recherche ?

- Le système de santé est en perpétuelle évolution pour répondre aux besoins de la population. Le système de santé suisse est confronté à une pénurie de professionnel·le·s de santé. Ce phénomène sera encore aggravé par la prévalence croissante des maladies chroniques et le vieillissement de la population. En effet, ces deux facteurs entraînent une augmentation du nombre de personnes ayant besoin de soins formels et informels réguliers, voire quotidiens. Selon les expert·e·s, d'ici 2029, il faudra davantage de personnel de soins et d'assistance. Dans un tel contexte, les proches aidant·e·s sont une source importante de soutien pour les bénéficiaires de soins. Le manque de ressources formelles entraîne un besoin accru de ressources informelles, et les proches aidant·e·s jouent un rôle clé dans le maintien à domicile des personnes ayant besoin de soins et d'aide au quotidien. Ce rôle a cependant de nombreuses conséquences sur le bien-être des proches aidant·e·s, autant au niveau psychologique que physique, social ou économique.
- Ce projet vise à collecter chaque année les mêmes données auprès des mêmes personnes et à les diffuser afin de fournir des informations factuelles sur les expériences, les trajectoires de vie et le bien-être des proches aidant·e·s.

Que dois-je faire si j'accepte de participer ?

- 39
- 40
- 41
- 42
- 43
- 44
- 45
- Si vous acceptez de participer à ce projet, vous êtes invité·e à remplir un questionnaire en ligne. À la fin du questionnaire, de manière à pouvoir vous recontacter les années suivantes, nous vous demanderons de nous transmettre votre adresse email et votre numéro de téléphone. Vous êtes bien évidemment libre de nous les donner, ou pas. Sans coordonnées, nous ne pourrions toutefois pas vous contacter ultérieurement pour le suivi. Nous vous demanderons aussi si, dans le futur, vous êtes intéressé·e de partager vos expériences durant un entretien individuel ou de groupe.
- 46
- Si vous participez au projet, le questionnaire vous sera proposé sous forme électronique et vous pourrez le remplir quand vous le souhaitez, sur ordinateur, tablette ou smartphone. Le délai pour compléter le questionnaire est prévu au 31 août 2025. Le temps pour le remplir est estimé à 30 minutes. Le suivi par questionnaire se fera annuellement au début puis possiblement tous les deux ans. Les entretiens seront proposés à certain·e·s participant·e·s, parmi ceux·ou celles intéressé·e·s, deux ans après avoir répondu au premier questionnaire.
- 47
- 48
- 49
- 50
- 51
- 52

53 **Quels sont les bénéfices et les risques liés à la participation au projet ?**

54 **Bénéfices**

- 55
- Votre participation à ce projet de recherche ne vous apportera aucun bénéfice direct.
- 56
- Cependant, votre avis nous aidera à comprendre les raisons pour lesquelles les proches aidant·e·s continuent ou non d'assumer leur rôle à moyen et long terme.
- 57
- Vous contribuerez à identifier ce qui pourrait favoriser le bien-être des proches aidant·e·s à long terme puisque vous serez suivi sur plusieurs années.
- 58
- 59

60 **Risques et contraintes**

- 61
- En participant à l'étude, vous ne serez exposé·e à aucun risque ni contrainte. Si toutefois vous deviez ressentir de la détresse ou en cas de besoin, sollicitez de l'aide en contactant votre médecin traitant ou une personne spécialiste en santé mentale.
- 62
- Les données obtenues à l'aide du questionnaire électronique, et plus tard durant un entretien, si vous y participez, seront analysées de manière confidentielle (sans votre nom). Les résultats seront présentés de manière codée ; il ne sera pas possible de vous identifier personnellement.
- 63
- 64
- 65
- 66
- 67

68

69 En accédant au questionnaire en ligne après validation du consentement électronique, vous certifiez
70 avoir compris le contenu de ce document et consentir librement à prendre part au projet.

71

Information détaillée

72 1. Objectif du projet et sélection des participant·e·s

73 Dans cette feuille d'information, ce projet de recherche est simplement désigné par le terme *projet*.
74 Si vous acceptez d'y prendre part, vous serez un·e *participant·e* du *projet*. La participation est
75 ouverte à tou·te·s les proche·e·s aidant·e·s âgé de 18 ans et plus qui aident une personne de leur
76 entourage. Dans la suite de cette information, les proche·e·s aidant·e·s seront désigné·e·s par
77 l'acronyme *PA* et les personnes recevant l'aide seront désignées par l'acronyme *CR*.

78 Ce projet doit nous permettre de fournir davantage de connaissances factuelles sur les PA, au fil du
79 temps, dans toute la Suisse. En particulier, nous souhaitons comprendre l'évolution des trajectoires
80 des PA et de leurs expériences en fonction des situations des CR. Nous souhaitons évaluer les défis
81 auxquels les PA sont exposé·e·s au fil du temps et les ressources à leur disposition, et établir un
82 lien entre les trajectoires identifiées des PA et leur bien-être.

83 2. Informations générales sur le projet

- 84 ▪ Malgré les efforts menés ces dernières années en matière de formation, la pénurie de
85 professionnel·le·s de santé reste d'actualité. Une grande proportion d'entre eux/elles quittent la
86 profession et la charge se reporte sur des PA. Cela a de nombreuses conséquences sur leur
87 bien-être.
- 88 ▪ Nous souhaitons examiner les parcours, le bien-être et les expériences des PA. Ces éléments
89 seront analysés en fonction d'un modèle théorique précédemment sélectionné.
- 90 ▪ Si vous participez, nous vous demanderons de répondre à des questions relatives à votre
91 parcours mais également à la façon dont vous vous sentez dans votre rôle de PA, votre bien-
92 être, ainsi que sur vos expériences dans l'aide.
- 93 ▪ Le projet a pour but de collecter ces informations de façon longitudinale, c'est-à-dire, sur
94 plusieurs années. Il vous sera donc proposé de répondre au questionnaire annuellement, puis
95 possiblement tous les deux ans. Il s'agit d'une étude qui touchera à terme, pour la partie
96 questionnaire, plusieurs centaines de PA dans toute la Suisse. Les entretiens seront eux
97 proposés à une centaine de PA, après deux ans de participation.
- 98 ▪ Ce projet est réalisé dans le respect des prescriptions de la législation suisse. Nous suivons en
99 outre l'ensemble des directives reconnues au niveau international. La commission d'éthique
100 compétente a examiné et autorisé ce projet (n° 2024-00526).

101 3. Déroulement du projet pour les participant·e·s

- 102 ▪ Vous accéderez au questionnaire SCOHPICA-PA via un lien sur notre site internet. Après avoir
103 lu le présent document et cliqué sur le lien menant au questionnaire, vous pourrez donner, ou
104 non, votre accord pour participer à ce projet, puis vous accéderez au questionnaire. Il vous sera
105 aussi proposé de donner votre consentement pour une utilisation future de vos données à des
106 fins de recherche.
- 107 ▪ Il vous faudra environ 30 minutes pour remplir le questionnaire. À la fin de celui-ci, il vous sera
108 proposé de nous transmettre votre adresse e-mail et votre numéro de téléphone si vous
109 acceptez : 1) d'être recontacté·e pour participer aux suivis du projet et remplir à nouveau un
110 questionnaire, et/ou 2) d'être recontacté·e ultérieurement pour participer à un entretien individuel
111 ou de groupe.
- 112 ▪ Le suivi par questionnaire se fera annuellement, puis possiblement bisannuellement
- 113 ▪ Lorsque vous répondrez au questionnaire électronique, vous êtes libre de répondre. Précisons
114 qu'aucune information autres que celles que vous nous fournirez ne sera enregistrée (par
115 exemple, l'adresse IP n'est pas enregistrée). Si vous participez aux entretiens, ces derniers

116 seront enregistrés (audio uniquement). L'enregistrement sera détruit dans les trois mois, après
117 la retranscription de ce dernier.

118 **4. Bénéfices pour les participant·e·s**

119 Votre participation à ce projet ne vous apportera aucun bénéfice direct. Cependant, les résultats des
120 recherches conduites pourraient se révéler importants pour améliorer le suivi à moyen et long terme
121 des conditions de vie des PA en Suisse.

122 **5. Caractère facultatif de la participation et obligations**

123 Votre participation est entièrement libre. Si vous choisissez de ne pas participer ou si vous
124 choisissez de participer et revenez sur votre décision pendant le déroulement du projet, vous pourrez
125 le faire et n'aurez pas à vous justifier.

126 Si vous choisissez de participer à ce projet, nous vous demanderons de répondre au questionnaire
127 ou de nous signaler votre souhait de vous retirer du projet, si tel est le cas. Si vous avez accepté de
128 participer à un entretien, nous vous demanderons d'être présent·e lors de celui-ci ou connecté·e à
129 l'heure.

130 **6. Risques et contraintes**

131 En participant au projet, vous ne serez exposé·e à aucun risque ni contrainte. Si toutefois vous
132 deviez ressentir de la détresse ou en cas de besoin, sollicitez de l'aide en contactant votre médecin
133 traitant ou une personne spécialiste en santé mentale.

134 **7. Résultats**

135 Les résultats de l'étude seront disponibles de façon codée via une plateforme interactive sur le site
136 internet de SCOHPICA. Tout un chacun pourra y accéder. Il ne sera pas possible de vous identifier
137 personnellement.

138 **8. Confidentialité des données**

139 **8.1 Traitement et codage des données**

140 Dans le cadre de ce projet, des données relatives à votre personne seront recueillies et traitées, en
141 partie de manière automatisée. Ces informations seront codées au moment du relevé. Le codage
142 signifie que toutes les données permettant de vous identifier (email, âge, etc.) seront remplacées
143 par un code. Il ne sera ainsi pas possible de relier les données à votre personne sans le code. Ce
144 dernier reste en permanence au sein de l'équipe de recherche à Unisanté sur des répertoires
145 séparés. Le fichier contenant les codes sera détruit à l'issue du projet (10 ans après la fin du projet).

146 Seul un nombre limité de personnes pourra consulter vos données sous une forme non codée, et
147 ce, exclusivement afin de pouvoir accomplir des tâches nécessaires au déroulement du projet. Ces
148 personnes sont tenues au secret professionnel. En tant que participant·e, vous avez à tout moment
149 le droit de consulter vos propres données.

150 Seul·e·s les membres de l'équipe de recherche auront accès aux bases de données et aux
151 enregistrements des entretiens et à leurs transcriptions. Ces données seront gardées d'une manière
152 codée (sans identifiant de la personne participante) sur le serveur d'Unisanté, qui assure sécurité et
153 confidentialité grâce à un accès restreint par mot de passe. Tous les enregistrements seront détruits
154 dans les 3 mois, après leur retranscription. À la fin de l'étude, les transcriptions, codées, seront
155 conservées dans un dossier avec accès restreint sur le serveur d'Unisanté. Toutes les données
156 récoltées durant le projet seront conservées pendant 10 ans après la fin du projet.

157 **8.2 Protection des données**

158 Toutes les directives relatives à la protection des données sont rigoureusement respectées.

159 **8.3 Droit de consultation dans le cadre d'inspections**

160 Le projet peut faire l'objet d'inspections, effectuées par la commission d'éthique compétente.
161 L'investigatrice principale doit alors communiquer vos données pour les besoins de ces inspections.
162 Toutes les personnes impliquées sont tenues au plus strict secret professionnel.

163 **9 Retrait du projet**

164 Vous pouvez à tout moment vous retirer du projet si vous le souhaitez. Au cas où vous n'auriez
165 répondu qu'au premier questionnaire électronique et n'auriez pas transmis votre adresse email et
166 votre numéro de téléphone, vos données ne pourront être identifiées et retirées en cas de retrait du
167 projet. Si vous décidez de retirer votre consentement, vous pourrez décider si les données recueillies
168 jusque-là seront détruites ou conservées pour les analyses agrégées. A noter que si les données
169 ont déjà été analysées pour publication, nous ne serons pas autorisés à les détruire, mais elles
170 seront conservées séparément et ne seront plus utilisées. Enfin, vous avez également le droit de
171 retirer votre autorisation concernant la réutilisation des données.

172 Si vous arrêtez d'être proche aidant·e entre les différents suivis de projet, ceci ne signifie pas que
173 vous devez quitter la cohorte. En effet, nous sommes intéressés aux parcours des PA qu'ils/elles
174 restent ou quittent leur rôle.

175 **10 Rémunération**

176 Vous ne percevrez aucune rémunération pour votre participation à ce projet.

177 **11 Responsabilité**

178 Bien que ce projet ne présente pas de risque prévisible, Unisanté est responsable, en vertu des
179 dispositions légales, de tout dommage pouvant survenir dans le cadre du projet.

180 **12 Financements**

181 Le projet est actuellement financé par Unisanté, l'Institut et Haute Ecole de la Santé La Source, le
182 CHUV, la Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale la Haute Ecole Spécialisée de Suisse
183 Orientale, et la Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana.

184 **13 Interlocutrices**

185 Vous pouvez à tous moments poser des questions au sujet de l'étude, en contactant l'une des
186 personnes suivantes :

- 187 • Professeure Annie Oulevey Bachmann, co-investigatrice du projet, responsable du volet
188 Proches aidant·e·s de SCOHPICA : Institut et Haute École de la Santé La Source, Avenue
189 Vinet 30, 1004 Lausanne, 021 556 41 35 ou a.oulevey@ecolelasource.ch
- 190 • Professeure Isabelle Peytremann Bridevaux, médecin cheffe et investigatrice principale de
191 SCOHPICA, Unisanté-DESS, Route de la Corniche 10, 1010 Lausanne, secrétariat : 021
192 314 92 87 / 021 314 72 62, ou isabelle.peytremann-bridevaux@unisante.ch
- 193 • Ou à l'adresse du projet : scohpica@unisante.ch ou 021 314 77 25

194

195 **14 Remerciements**

196 D'avance, nous vous remercions pour votre contribution et le temps que vous consacrerez à ce
197 projet. Votre point de vue est très précieux.

198

Déclaration de consentement

199

Participation à un projet de recherche

200

En accédant au questionnaire en ligne :

201

- Je déclare avoir été informé·e par écrit des objectifs et du déroulement du projet SCOHPICA-PA.

202

203

- Je prends part à ce projet de façon volontaire et accepte le contenu de la feuille d'information présente sur le site internet de l'étude www.scohpica.ch. J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.

204

205

206

- J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation au projet SCOHPICA-PA.

207

208

- J'accepte que les spécialistes de la commission d'éthique compétente puissent consulter mes données non codées afin de procéder à des contrôles et inspections, tout en assurant strictement la confidentialité de ces données.

209

210

211

- Je sais que les données fournies dans ce questionnaire seront analysées et conservées sous forme codée par Unisanté pour la durée du projet ; aucune information permettant de m'identifier ne sera transmise à des tiers.

212

213

214

- Je peux, à tout moment et sans avoir à me justifier, révoquer mon consentement à participer au projet. Les données déjà recueillies jusque-là pourront soit être conservées pour être analysées sous forme codée, soit détruites si j'en fais la demande, sauf si elles ont déjà été analysées pour publication. J'ai aussi compris que la destruction des données ne sera pas non plus possible si je n'ai répondu qu'au questionnaire 2025 et n'ai pas transmis mon adresse email et mon numéro de téléphone.

215

216

217

218

219

220

221

Sur la page web du questionnaire, nous vous posons la question suivante :

222

Acceptez-vous de participer au projet SCOHPICA-PA aux conditions décrites ci-dessus ?

223

Merci de cliquer sur l'option choisie.

224

Oui, j'accepte de participer à l'étude SCOHPICA-PA

225

Non, je n'accepte pas de participer à l'étude SCOHPICA-PA

226

227 **Réutilisation de données sous une forme codée**

- 228 ▪ J'accepte que mes données obtenues dans le cadre de ce projet puissent être réutilisées à des
229 fins de recherche sous forme codée. Cela signifie qu'une fois codées, les données seront
230 conservées dans une banque de données à Unisanté et ultérieurement possiblement exploitées
231 pour une durée indéfinie dans le cadre de futurs projets de recherche.
- 232 ▪ Je sais que les données sont conservées dans un lieu sûr. Les données peuvent être envoyées
233 à des fins d'analyse à d'autres équipes de recherche en Suisse ou à l'étranger, à condition
234 qu'elles obéissent à des normes et exigences au moins équivalentes aux normes et exigences
235 suisses. Toutes les dispositions légales relatives à la protection des données sont respectées.
- 236 ▪ Je sais que j'ai le droit de retirer cet accord de réutilisation à tout moment. Dans ce cas, mes
237 données seront retirées de la banque de données à Unisanté.
- 238 ▪ Généralement, les données sont exploitées de manière globale et les résultats sont publiés de
239 manière synthétique.
- 240 ▪ Je donne mon accord de façon volontaire.
- 241 ▪ Je renonce à tout droit d'exploitation commerciale sur mes données.

242

243 Sur la page web du questionnaire, nous vous poserons la question suivante :

244 **Acceptez-vous que vos données codées puissent être réutilisées aux conditions décrites ci-**
245 **dessus?**

246 Merci de cliquer sur l'option choisie.

- 247 Oui, j'accepte que mes données soient réutilisées sous forme codée pour d'autres recherches
- 248 Non, je n'accepte pas que mes données soient réutilisées sous forme codée pour d'autres
249 recherches

250

Studieninformation

Schweizer Kohorte der Gesundheitsfachkräfte und pflegenden Angehörigen

Guten Tag

Wir laden Sie ein, an unserem Forschungsprojekt SCOHPICA, der Schweizer Kohorte der Gesundheitsfachkräfte und pflegenden Angehörigen, mitzuwirken. Genauer gesagt geht es um den Teil Pflegende Angehörige (SCOHPICA-PA).

Ihre Teilnahme ist freiwillig. Alle Daten, die in diesem Forschungsprojekt erhoben werden, unterliegen strengen Datenschutzvorschriften.

Das Forschungsprojekt wird durchgeführt von einem Forschungsteam von Unisanté (Universitätszentrum für Allgemeinmedizin und öffentliche Gesundheit), dem Institut et Haute Ecole de Santé La Source (La Source), dem Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Lausanne, der Fachhochschule Westschweiz (HES-SO), Delémont, und der Fachhochschule Ostschweiz (OST), St. Gallen. Die aggregierten Ergebnisse der Studie werden über eine interaktive Plattform, die von der SCOHPICA-Webseite www.scohpica.ch gehostet wird, allen Interessierten zugänglich gemacht.

Damit Sie sich ein Bild machen können, hier das Wichtigste vorweg.

Im Anschluss folgen dann weitere detaillierte Informationen.

Warum führen wir dieses Forschungsprojekt durch?

- Das Gesundheitssystem entwickelt sich ständig weiter, um den Bedürfnissen der Bevölkerung gerecht zu werden. In der Schweiz fehlt es aber an Gesundheitsfachkräften. Diese Tendenz wird durch die zunehmende Prävalenz von chronischen Krankheiten und die Alterung der Bevölkerung noch weiter verschärft. Beide Faktoren führen dazu, dass die Zahl der Menschen zunimmt, die regelmässig oder sogar täglich formelle und informelle Pflege brauchen. Expertinnen und Experten gehen davon aus, dass bis 2029 mehr Pflege- und Betreuungspersonal benötigt wird. Vor diesem Hintergrund sind pflegende Angehörige eine wichtige Quelle der Unterstützung für hilfsbedürftige Menschen. Der Mangel an formellen Ressourcen führt zu einem wachsenden Bedarf an informellen Ressourcen. Pflegende Angehörige tragen entscheidend dazu bei, dass Menschen, die Pflege und Unterstützung im Alltag benötigen, zu Hause bleiben können. Diese Rolle hat aber auch zahlreiche Auswirkungen auf das Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen – sowohl auf psychologischer als auch auf physischer, sozialer und wirtschaftlicher Ebene.
- In unserem Projekt wollen wir jedes Jahr die gleichen Daten bei den gleichen Personen sammeln und verbreiten, um evidenzbasierte Informationen über die Erfahrungen, Werdegänge und das Wohlbefinden von pflegenden Angehörigen bereitstellen zu können.

Was muss ich bei einer Teilnahme tun?

- 40 • Wenn Sie sich für eine Teilnahme an unserem Projekt entscheiden, werden Sie gebeten, einen
41 Online-Fragebogen auszufüllen. Am Ende des Fragebogens fragen wir Sie nach Ihrer E-Mail-
42 Adresse und Telefonnummer, damit wir Sie in den folgenden Jahren kontaktieren können. Sie
43 können selbstverständlich frei entscheiden, ob Sie uns diese Angaben geben möchten oder
44 nicht. Ohne diese Angaben können wir Sie aber später nicht für die Folgebefragung
45 kontaktieren. Wir werden Sie auch fragen, ob Sie daran interessiert sind, zu einem späteren
46 Zeitpunkt Ihre Erfahrungen in einem Einzel- oder Gruppengespräch mit uns zu teilen.
- 47 • Wenn Sie am Projekt teilnehmen, stellen wir Ihnen den Fragebogen in elektronischer Form zur
48 Verfügung. Sie können ihn auf Ihrem Computer, Tablet oder Smartphone ausfüllen, wann
49 immer Sie möchten. Die Frist zum Ausfüllen des Fragebogens endet voraussichtlich am
50 31. August 2024. Das Ausfüllen dauert schätzungsweise 30 Minuten. Die Folgebefragung
51 mittels Fragebogen wird zu Beginn jährlich und später wahrscheinlich alle zwei Jahre
52 stattfinden. Einige Teilnehmende, die ihr Interesse angemeldet haben, werden zwei Jahre
53 nach der Beantwortung des ersten Fragebogens zu einem Gespräch eingeladen.

54 Welcher Nutzen und welches Risiko sind mit einer Teilnahme verbunden?

55 **Nutzen**

- 56 • Sie werden persönlich keinen direkten Nutzen von der Teilnahme haben.
- 57 • Ihre Meinung wird uns aber helfen zu verstehen, aus welchen Gründen pflegende Angehörige
58 ihre Rolle mittel- und langfristig weiterhin wahrnehmen oder nicht.
- 59 • Sie werden über mehrere Jahre hinweg befragt. Damit helfen Sie uns herauszufinden, was
60 das Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen langfristig fördern könnte.

61 **Risiken und Belastungen**

- 62 • Durch die Teilnahme an der Studie werden Sie keinen Risiken oder Belastungen ausgesetzt.
63 Sollten Sie sich aber dennoch belastet fühlen oder Unterstützung benötigen, wenden Sie sich
64 an Ihre behandelnde Ärztin bzw. Ihren behandelnden Arzt oder eine Fachperson für
65 psychische Gesundheit.
- 66 • Die Daten, die mit dem Online-Fragebogen und während der Einzel- oder Gruppengespräche
67 (falls Sie daran teilnehmen) erhoben werden, werden vertraulich ausgewertet (ohne Ihren
68 Namen). Die Ergebnisse werden in verschlüsselter Form vorgestellt. Es wird nicht möglich
69 sein, Sie zu identifizieren.

70

71 Indem Sie nach der elektronischen Einwilligung auf den Online-Fragebogen zugreifen, bezeugen
72 Sie, dass Sie den Inhalt des gesamten Dokumentes verstanden haben und freiwillig an diesem
73 Projekt teilnehmen.

75 1. Ziel des Projekts und Auswahl der Teilnehmenden

76 In dieser Informationsschrift wird unser Forschungsprojekt als *Projekt* bezeichnet. Wenn Sie an
77 diesem Projekt teilnehmen, sind Sie eine *Teilnehmerin* bzw. ein *Teilnehmer* des *Projekts*. Die
78 Teilnahme steht allen pflegenden Angehörigen ab 18 Jahren offen, die eine Person in ihrem Umfeld
79 unterstützen. Im Folgenden werden die pflegenden Angehörigen als *PA* und die Personen, die
80 Pflege und Unterstützung erhalten, als *CR* bezeichnet.

81 Dieses Projekt soll es uns ermöglichen, im Laufe der Zeit mehr faktenbasiertes Wissen über PA in
82 der gesamten Schweiz bereitzustellen. Insbesondere wollen wir untersuchen, wie sich der
83 Werdegang von PA und ihre Erfahrungen je nach Situation der CR verändern. Wir wollen die
84 Herausforderungen, denen PA im Laufe der Zeit ausgesetzt sind, und die ihnen zur Verfügung
85 stehenden Ressourcen evaluieren und eine Verbindung zwischen den identifizierten Werdegängen
86 der PA und ihrem Wohlbefinden herstellen.

87 2. Allgemeine Informationen

- 88 ▪ Trotz der Anstrengungen, die in den letzten Jahren im Bereich der Ausbildung unternommen
89 wurden, fehlt es nach wie vor an Gesundheitsfachkräften. Ein grosser Teil dieser Fachpersonen
90 steigt aus dem Beruf aus und die Last wird PA aufgebürdet. Das hat zahlreiche Auswirkungen
91 auf ihr Wohlbefinden.
- 92 ▪ Wir wollen die Werdegänge, das Wohlbefinden und die Erfahrungen von PA untersuchen. Diese
93 Aspekte werden dann mit einem zuvor ausgewählten theoretischen Modell analysiert.
- 94 ▪ Wenn Sie teilnehmen, werden wir Sie bitten, Fragen zu Ihrem Werdegang zu beantworten. Wir
95 werden Ihnen aber auch Fragen dazu stellen, wie Sie sich in Ihrer Rolle als PA fühlen, wie es
96 Ihnen geht und welche Erfahrungen Sie mit der Unterstützung gemacht haben.
- 97 ▪ Mit unserem Projekt wollen wir diese Informationen im Längsschnitt, das heisst über mehrere
98 Jahre hinweg, erheben. Sie werden somit gebeten, den Fragebogen zu Beginn jährlich und
99 später wahrscheinlich alle zwei Jahre zu beantworten. Die Studie wird im Laufe der Zeit mehrere
100 hundert PA in der ganzen Schweiz erreichen. Zwei Jahre nach der ersten Befragung werden
101 rund 100 PA zu Gesprächen eingeladen.
- 102 ▪ Wir führen dieses Projekt so durch, wie es die Gesetze in der Schweiz vorschreiben. Ausserdem
103 beachten wir alle international anerkannten Richtlinien. Die zuständige Ethikkommission hat das
104 Projekt geprüft und bewilligt (Nr. 2024-00526).

105 3. Ablauf des Projekts für die Teilnehmenden

- 106 ▪ Sie gelangen über einen Link auf unserer Webseite zum SCOHPICA-PA-Fragebogen. Lesen
107 Sie das vorliegende Dokument und klicken Sie auf den Link zum Fragebogen. Sie können dann
108 Ihre Einwilligung zur Teilnahme an diesem Projekt geben oder sich dagegen entscheiden. Wenn
109 Sie einverstanden sind, können Sie auf den Fragebogen zugreifen. Sie können zudem Ihre
110 Einwilligung für eine zukünftige Weiterverwendung Ihrer Daten zu Forschungszwecken geben.
- 111 ▪ Das Ausfüllen des Fragebogens dauert etwa 30 Minuten. Am Ende des Fragebogens bitten wir
112 Sie um Ihre E-Mail-Adresse und Ihre Telefonnummer. Bitte geben Sie uns diese Angaben, falls
113 Sie damit einverstanden sind,
 - 114 1) dass wir Sie für die Folgebefragung wieder kontaktieren und Sie erneut einen Fragebogen
115 erhalten und/oder
 - 116 2) dass wir zu einem späteren Zeitpunkt erneut Kontakt mit Ihnen aufnehmen, um an einem
117 Einzel- oder Gruppengespräch teilzunehmen.

- 118 ▪ Die Folgebefragung mittels Fragebogen wird zu Beginn jährlich und später wahrscheinlich alle
119 zwei Jahre stattfinden.
- 120 ▪ Die Beantwortung des Online-Fragebogens ist freiwillig. Er werden keine anderen Informationen
121 als die, die Sie uns zur Verfügung stellen, gespeichert (z. B. wird die IP-Adresse nicht
122 gespeichert). Wenn Sie an den Gesprächen teilnehmen, werden diese aufgezeichnet (nur
123 Audio). Die Aufzeichnung wird transkribiert und innerhalb von drei Monaten vernichtet.

124 **4. Nutzen für die Teilnehmenden**

125 Sie werden persönlich keinen Nutzen von der Teilnahme haben. Die Forschungsergebnisse können
126 aber wichtig sein, um die mittel- und langfristige Überwachung der Lebensbedingungen von PA in
127 der Schweiz zu verbessern.

128 **5. Freiwilligkeit und Verpflichtungen**

129 Sie nehmen freiwillig teil. Wenn Sie nicht an diesem Forschungsprojekt teilnehmen oder Ihre
130 Teilnahme später zurückziehen wollen, dann können Sie das tun und müssen diesen Entscheid
131 nicht begründen.

132 Wenn Sie an diesem Forschungsprojekt teilnehmen, werden Sie gebeten, den Fragebogen zu
133 beantworten oder uns gegebenenfalls mitzuteilen, dass Sie sich aus dem Projekt zurückziehen
134 möchten. Wenn Sie sich zu einer Teilnahme an einem Gespräch bereit erklärt haben, werden Sie
135 gebeten, persönlich anwesend zu sein oder sich pünktlich einzuloggen.

136 **6. Risiken und Belastungen**

137 Durch die Teilnahme an der Studie werden Sie keinen Risiken oder Belastungen ausgesetzt. Sollten
138 Sie sich aber dennoch belastet fühlen oder Unterstützung benötigen, wenden Sie sich an Ihre
139 behandelnde Ärztin bzw. Ihren behandelnden Arzt oder eine Fachperson für psychische Gesundheit.

140 **7. Ergebnisse**

141 Die Ergebnisse der Studie werden in verschlüsselter Form über eine interaktive Plattform auf der
142 SCOHPICA-Webseite verfügbar sein. Alle Interessierten können darauf zugreifen. Es wird nicht
143 möglich sein, Sie persönlich zu identifizieren.

144 **8. Vertraulichkeit der Daten**

145 **8.1 Datenverarbeitung und Verschlüsselung**

146 Für dieses Projekt werden Daten zu Ihrer Person erfasst und bearbeitet, teilweise in automatisierter
147 Form. Bei der Datenerhebung werden Ihre Daten verschlüsselt. Verschlüsselung bedeutet, dass alle
148 Bezugsdaten, die Sie identifizieren könnten (E-Mail-Adresse, Alter usw.), gelöscht und durch einen
149 Code ersetzt werden. Personen, die keinen Zugang zu dieser Schlüssel-Liste haben, können keine
150 Rückschlüsse auf Ihre Person ziehen. Die Schlüssel-Liste bleibt immer innerhalb des
151 Forschungsteams von Unisanté und wird in separaten Verzeichnissen aufbewahrt. Die Schlüssel-
152 Liste wird nach Abschluss des Projekts (10 Jahre nach Projektende) vernichtet).

153 Nur sehr wenige Personen werden Ihre unverschlüsselten Daten sehen und dies nur, um Aufgaben
154 im Rahmen des Projekts zu erfüllen. Diese Personen unterliegen der Schweigepflicht. Als
155 Teilnehmerin oder Teilnehmer haben Sie jederzeit das Recht auf Einsicht in Ihre Daten.

156 Nur die Mitglieder des Forschungsteams haben Zugang zu den Datenbanken und den
157 Aufzeichnungen der Gespräche und deren Transkriptionen. Diese Daten werden in verschlüsselter
158 Form (ohne Teilnehmer-ID) auf dem Server von Unisanté gespeichert. Bei diesem Server sind die

159 Sicherheit und Vertraulichkeit durch einen passwortgeschützten Zugang gewährleistet. Alle
160 Aufzeichnungen werden transkribiert und innerhalb von drei Monaten vernichtet. Nach Abschluss
161 der Studie werden die verschlüsselten Transkripte in einem Ordner auf dem Unisanté-Server
162 gespeichert, auf den nur ein begrenzter Personenkreis Zugriff hat. Alle während des Projekts
163 erhobenen Daten werden nach Abschluss des Projekts 10 Jahre lang aufbewahrt.

164 **8.2 Datenschutz**

165 Alle Vorgaben des Datenschutzes werden streng eingehalten.

166 **8.3 Einsichtsrecht bei Kontrollen**

167 Das Projekt kann durch die zuständige Ethikkommission überprüft werden. Die Prüfärztin muss Ihre
168 Daten für solche Kontrollen offenlegen. Alle müssen absolute Vertraulichkeit wahren.

169 **9 Rücktritt**

170 Sie können jederzeit vom Projekt zurücktreten. Falls Sie nur den ersten Fragebogen beantwortet
171 und Ihre Postadresse und Telefonnummer nicht übermittelt haben, können Ihre Daten bei einem
172 Rücktritt vom Projekt nicht identifiziert und ausgeschieden werden. Wenn Sie Ihre Einwilligung
173 zurückziehen wollen, können Sie entscheiden, ob die bis dahin gesammelten Daten vernichtet oder
174 für aggregierte Analysen aufbewahrt werden. Zu beachten ist, dass wir nicht berechtigt sind, die
175 Daten zu vernichten, wenn diese bereits für die Veröffentlichung analysiert wurden. In diesem Fall
176 werden die Daten aber getrennt gespeichert und nicht mehr verwendet. Schliesslich haben Sie auch
177 das Recht, Ihre Einwilligung zur Weiterverwendung der Daten zu widerrufen.

178 Wenn Sie zwischen den verschiedenen Folgebefragungen des Projekts aufhören, als PA tätig zu
179 sein, bedeutet dies nicht, dass Sie die Kohorte verlassen müssen. Wir sind an allen Werdegängen
180 von PA interessiert, unabhängig davon, ob sie in ihrer Rolle bleiben oder aussteigen.

181 **10 Entschädigung**

182 Wenn Sie an diesem Projekt teilnehmen, bekommen Sie dafür keine Entschädigung.

183 **11 Haftung**

184 Dieses Projekt ist zwar mit keinem vorhersehbaren Risiko verbunden, aber das Institut et Haute
185 Ecole de Santé La Source haftet aufgrund der gesetzlichen Bestimmungen für alle Schäden, die im
186 Rahmen des Projekts entstehen können.

187 **12 Finanzierung**

188 Das Projekt wird derzeit von Unisanté, dem Institut et Haute Ecole de la Santé La Source, dem
189 CHUV, der Fachhochschule Westschweiz und der Fachhochschule Ostschweiz finanziert.

190 **13 Kontaktpersonen**

191 Sie dürfen jederzeit Fragen zum Projekt stellen und sich an eine der folgenden Personen wenden:

- 192 • Prof. Annie Oulevey Bachmann, Co-Forscherin des SCOHPICA-Projekts, Leiterin des Teils
193 Pflegende Angehörige: Institut et Haute École de la Santé La Source, Avenue Vinet 30,
194 1004 Lausanne, 021 556 41 35 oder a.oulevey@ecolelasource.ch
- 195 • Prof. Isabelle Peytremann Bridevaux, Chefärztin und Prüfärztin des SCOHPICA-Projekts,
196 Unisanté-DESS, Route de la Corniche 10, 1010 Lausanne, Sekretariat: 021 314 92 87 /
197 021 314 72 62 oder isabelle.peytremann-bridevaux@unisante.ch

198 • Auskünfte erhalten Sie auch unter der Projektadresse scohpica@unisante.ch oder der
199 Telefonnummer 021 314 77 25

200 **14 Dank**

201 Wir danken Ihnen im Voraus für Ihren Beitrag und die Zeit, die Sie diesem Projekt widmen werden.
202 Ihre Meinung ist für uns sehr wertvoll.

203

Einwilligungserklärung

204 **Teilnahme an einem Forschungsprojekt**

205 über den Online-Fragebogen:

- 206
- 207 ▪ Ich wurde schriftlich über den Zweck und den Ablauf des Projekts SCOHPICA-PA informiert.
 - 208 ▪ Ich nehme freiwillig an diesem Projekt teil und akzeptiere den Inhalt der schriftlichen Information,
209 die auf der Webseite der Studie unter www.scohpica.ch aufgeschaltet ist. Ich hatte genügend
Zeit, meine Entscheidung zu treffen.
 - 210 ▪ Meine Fragen im Zusammenhang mit der Teilnahme am SCOHPICA-PA-Projekt sind mir
211 beantwortet worden.
 - 212 ▪ Ich bin einverstanden, dass die zuständigen Fachleute der Projektleitung und der für dieses
213 Projekt zuständigen Ethikkommission zu Prüf- und Kontrollzwecken in meine unverschlüsselten
214 Daten Einsicht nehmen dürfen, jedoch unter strikter Einhaltung der Vertraulichkeit.
 - 215 ▪ Ich weiss, dass die in diesem Fragebogen angegebenen Daten von Unisanté analysiert und für
216 die Dauer des Projekts in verschlüsselter Form gespeichert werden; es werden keine
217 Informationen, die mich identifizieren könnten, an Dritte weitergegeben.
 - 218 ▪ Ich kann jederzeit und ohne Angabe von Gründen von der Teilnahme an diesem Projekt
219 zurücktreten. Die bis dahin bereits gesammelten Daten können entweder zur Analyse in
220 verschlüsselter Form aufbewahrt oder auf meinen Wunsch vernichtet werden, sofern sie nicht
221 bereits zur Veröffentlichung analysiert wurden. Ich habe auch verstanden, dass eine Vernichtung
222 der Daten nicht möglich ist, falls ich nur den Fragebogen 2024 beantwortet und meine E-Mail-
223 Adresse und Telefonnummer nicht übermittelt habe.

224

225 Auf der Webseite des Fragebogens stellen wir Ihnen die folgende Frage:

226 **Sind Sie damit einverstanden, zu den oben beschriebenen Bedingungen am Projekt**
227 **SCOHPICA-PA teilzunehmen?**

228 Bitten klicken Sie auf die zutreffende Antwort.

229 Ja, ich stimme der Teilnahme an SCOHPICA-PA zu.

230 Nein, ich stimme der Teilnahme an SCOHPICA-PA nicht zu.

231

232 **Weiterverwendung von Daten in verschlüsselter Form**

- 233
- 234
- 235
- 236
- Ich erlaube, dass meine verschlüsselten Daten aus diesem Projekt für Forschungszwecke weiterverwendet werden dürfen. Die Daten werden nach der Verschlüsselung in einer Datenbank bei Unisanté aufbewahrt und für zukünftige, noch nicht näher definierte Forschungsprojekte auf unbestimmte Zeitdauer verwendet.
- 237
- Ich habe verstanden, dass die Daten sicher aufbewahrt werden. Die Daten können zur Analyse an andere Forschungsteams im In- und Ausland gesendet werden, wenn diese mindestens dieselben Standards wie in der Schweiz einhalten. Alle rechtlichen Vorgaben zum Datenschutz werden eingehalten.
- 238
- 239
- 240
- 241
- Ich weiss, dass ich das Recht habe, diese Einwilligung zur Weiterverwendung zu jedem Zeitpunkt wieder zurückzunehmen. Wenn ich zurücktrete, werden meine Daten aus der Datenbank bei Unisanté entfernt.
- 242
- 243
- 244
- Normalerweise werden alle Daten gesamthaft ausgewertet und die Ergebnisse zusammenfassend publiziert.
- 245
- 246
- Ich gebe meine Einwilligung freiwillig.
- 247
- Ich verzichte auf jeden Anspruch auf Anteil an einer kommerziellen Nutzung meiner Daten.

248

249 Auf der Webseite des Fragebogens stellen wir Ihnen die folgende Frage:

250 **Sind Sie damit einverstanden, dass Ihre verschlüsselten Daten unter den oben**

251 **beschriebenen Bedingungen weiterverwendet werden können?**

252 Bitten klicken Sie auf die zutreffende Antwort.

253 Ja, ich stimme der Weiterverwendung meiner verschlüsselten Daten für weitere Forschungen zu.

254 Nein, ich stimme der Weiterverwendung meiner verschlüsselten Daten für weitere Forschungen

255 nicht zu.

256

Foglio informativo

Coorte svizzera dei professionisti della salute e dei familiari curanti

Gentile Signora, Gentile Signore,

La invitiamo a partecipare all'indagine SCOHPICA, la coorte svizzera dei professionisti della salute e dei familiari curanti, più precisamente sull'aspetto dei familiari curanti (SCOHPICA-PA).

La sua partecipazione è completamente libera. Tutti i dati raccolti nell'ambito di questo progetto sono soggetti a rigide norme sulla protezione dei dati.

Questa indagine è condotta da un team di ricerca di Unisanté (Centro universitario di medicina generale e salute pubblica), dell'Institut et Haute Ecole de Santé La Source (La Source), del Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), a Losanna, della Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO) a Delémont, della Haute Ecole Spécialisée de Suisse Orientale (OST) a San Gallo e della Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana (SUPSI). I risultati dell'indagine saranno pubblicati su una piattaforma interattiva sul sito internet di SCOHPICA <https://scohpica.ch/it/>.

Ecco i punti chiave da ricordare.

Di seguito troverà informazioni aggiuntive più dettagliate.

Perché conduciamo questo progetto ?

- Il sistema sanitario è in continua evoluzione per rispondere ai bisogni della popolazione. Il sistema sanitario svizzero sta affrontando una carenza di professionisti della salute. Questa situazione sarà aggravata dalla crescente prevalenza di malattie croniche e dall'invecchiamento della popolazione. Questi due fattori stanno portando a un aumento del numero di persone che necessitano di assistenza formale e informale regolare, persino quotidiana. Gli esperti prevedono che entro il 2029 sarà necessario un numero maggiore di personale di assistenza e supporto. In questo contesto, i familiari curanti sono un'importante fonte di sostegno per i beneficiari dell'assistenza. La mancanza di risorse formali sta portando a un aumento del bisogno di risorse informali e i familiari curanti svolgono un ruolo fondamentale nel mantenere a casa le persone che necessitano di cure e assistenza quotidiana. Tuttavia, questo ruolo ha molte conseguenze sul benessere dei familiari curanti, sia psicologico che fisico, sociale o economico.

- L'obiettivo di questo progetto è raccogliere ogni anno gli stessi dati dalle stesse persone e diffonderli per fornire informazioni concrete sulle esperienze, le traiettorie di vita e il benessere dei familiari curanti.

Cosa devo fare se accetto di partecipare a questo progetto ?

- Se accetta di partecipare a questo progetto, la invitiamo a compilare un questionario online. Alla fine del questionario, le verrà chiesto di fornirci il suo indirizzo e-mail e il suo numero di telefono, in modo da poterla ricontattare nei prossimi anni. Ha ovviamente la possibilità di darceli o no. Senza i suoi dati, non potremo ricontattarla nei prossimi anni per proseguire l'indagine. Le chiederemo anche se, in futuro, sarebbe interessato/a a condividere la sua esperienza di familiare curante partecipando a un colloquio individuale o di gruppo.
- Se partecipa al progetto, il questionario le sarà proposto in formato elettronico e potrà compilarlo quando vorrà, su computer, tablet o smartphone. Può compilare il questionario fino al 31 agosto 2025. Il tempo stimato per completarlo è di 30 minuti. I questionari di follow-up saranno inviati inizialmente ogni anno, poi eventualmente ogni due anni. Ad alcuni/e partecipanti, tra quelli/e interessati/e, verranno proposte interviste due anni dopo la compilazione del primo questionario.

Quali sono i benefici e i rischi legati alla partecipazione al progetto ?

Benefici

- La sua partecipazione a questo progetto di ricerca non le apporterà nessun beneficio diretto.
- Tuttavia, il suo parere ci aiuterà a comprendere le ragioni per cui i familiari curanti continuano o meno a svolgere il loro ruolo a medio e lungo termine.
- Contribuirà a identificare ciò che potrebbe favorire il benessere dei familiari curanti a lungo termine, poiché sarà seguito per diversi anni.

Rischi e costrizioni

- Partecipando allo studio, non sarà esposto/a a nessun rischio né costrizione. Tuttavia, se dovesse provare disagio o in caso di necessità, chiedi aiuto contattando il suo medico curante o uno specialista in salute mentale.
- I dati ottenuti tramite il questionario elettronico, e successivamente durante un eventuale colloquio, saranno analizzati in modo confidenziale (senza il suo nome). I risultati saranno presentati in forma codificata; non sarà possibile identificarla personalmente.

Accedendo al questionario online dopo aver confermato il consenso elettronico, dichiara di aver compreso il contenuto di questo documento e di acconsentire liberamente a partecipare al progetto.

Informazioni dettagliate

1. Obiettivo del progetto e selezione dei partecipanti

In questo foglio informativo, questo progetto di ricerca è denominato *progetto*. Se accetta di partecipare, sarà un partecipante del progetto. La partecipazione è aperta a tutti i familiari curanti di età pari o superiore a 18 anni che aiutano un loro caro. In questo documento, i familiari curanti saranno indicati con l'acronimo PA e le persone che ricevono assistenza saranno indicate con l'acronimo CR.

Lo scopo di questo progetto è fornire le maggiori conoscenze fattuali sui PA nel tempo, in tutta la Svizzera. In particolare, desideriamo comprendere l'evoluzione dei percorsi e delle esperienze dei PA in base alle situazioni dei CR. Vogliamo valutare le sfide che i PA affrontano nel tempo, le risorse a loro disposizione e stabilire un legame tra i percorsi identificati dei PA e il loro benessere.

2. Informazioni generali sul progetto

- Nonostante gli sforzi compiuti negli ultimi anni in termini di formazione, si registra ancora una carenza di professionisti sanitari. Una buona parte di loro sta abbandonando la professione e il carico si sposta sui PA. Questo ha molte conseguenze sul loro benessere.
- Desideriamo esaminare i percorsi, il benessere e le esperienze dei PA. Questi elementi saranno analizzati in base a un modello teorico precedentemente selezionato.
- Se partecipa, le chiederemo di rispondere a domande relative al suo percorso, ma anche a come si sente nel suo ruolo di PA, al suo benessere e alle sue esperienze.
- Il progetto ha lo scopo di raccogliere queste informazioni in modo longitudinale, cioè su diversi anni. Le sarà quindi proposto di rispondere al questionario annualmente, poi possibilmente ogni due anni. Questo studio prevede il coinvolgimento di diverse centinaia di PA in tutta la Svizzera per la parte relativa al questionario. Dopo due anni di partecipazione, circa un centinaio di PA saranno invitati a prendere parte ai colloqui.
- Questo progetto è realizzato nel rispetto della legislazione svizzera e in conformità con tutte le direttive riconosciute a livello internazionale. Il comitato etico ha esaminato e approvato questo progetto (n° 2024-00526).

3. Svolgimento del progetto per i partecipanti

- Accederà al questionario SCOHPICA-PA tramite un link sul nostro sito web. Dopo aver letto questo documento e cliccato sul link che conduce al questionario, potrà decidere se dare o meno il suo consenso per partecipare al progetto, dopodiché accederà al questionario. Le sarà inoltre chiesto di esprimere il suo consenso per l'eventuale utilizzo futuro dei suoi dati a fini di ricerca.
- La compilazione del questionario richiederà circa 30 minuti. Al termine, Le sarà offerta la possibilità di fornirci il suo indirizzo e-mail e numero di telefono nel caso in cui accetti: 1) di essere ricontattato/a per partecipare ai follow-up del progetto e compilare nuovamente un questionario, e/o 2) di essere ricontattato/a in futuro per partecipare a un colloquio individuale o di gruppo.
- Il follow-up tramite questionario avverrà annualmente, con la possibilità di passare a una frequenza biennale in seguito.
- Quando compilerà il questionario online, sarà libero/a di rispondere. Precisiamo che non verrà registrata alcuna informazione oltre a quelle che fornirà volontariamente (ad esempio, l'indirizzo IP non sarà registrato). Se parteciperà ai colloqui, questi verranno registrati (solo audio). Le registrazioni saranno eliminate entro tre mesi dopo la loro trascrizione.

4. Benefici per i partecipanti

La sua partecipazione a questo progetto di ricerca non le porterà benefici diretti. Tuttavia, i risultati delle ricerche potrebbero essere importanti per migliorare il monitoraggio a medio e lungo termine delle condizioni di vita dei PA in Svizzera.

5. Carattere facoltativo della partecipazione e obblighi

La sua partecipazione è completamente volontaria. Se decide di non partecipare o se cambia idea dopo aver accettato, può farlo liberamente, senza dover dare spiegazioni.

Se decide di partecipare, le chiederemo di compilare il questionario o di comunicarci se desidera ritirarsi dal progetto. Se ha accettato di partecipare a un colloquio, le chiederemo di essere presente o, se il colloquio è online, di collegarsi all'orario concordato.

6. Rischi e costrizioni

Partecipando al progetto, non sarà esposto/a a nessun rischio né costrizione. Tuttavia, se dovesse provare disagio o in caso di necessità, chiedi aiuto contattando il suo medico curante o uno specialista in salute mentale.

7. Risultati

I risultati del progetto saranno resi disponibili in forma codificata su una piattaforma interattiva sul sito web di SCOHPICA. Chiunque potrà accedere ai risultati. Non sarà possibile identificarla personalmente.

8. Riservatezza dei dati

8.1 Trattamento e codifica dei dati

Nell'ambito di questo progetto, verranno raccolti e trattati dei dati relativi alla sua persona. Queste informazioni verranno codificate al momento della raccolta. La codifica implica che tutti i dati che potrebbero identificarla (email, età, ecc.) saranno sostituiti da un codice, così da rendere impossibile associare i dati alla sua persona senza il codice. Quest'ultimo resterà esclusivamente all'interno del team di ricerca di Unisanté su archivi separati. Il file contenente i codici sarà distrutto al termine del progetto (10 anni dopo la fine del progetto).

Solo un numero ristretto di persone potrà accedere ai suoi dati non criptati, e solo per svolgere le attività previste dal progetto. Queste persone sono tenute al segreto professionale. Lei ha il diritto di consultare i suoi dati in qualsiasi momento.

Solo i membri del team di ricerca avranno accesso ai database, alle registrazioni delle interviste e alle relative trascrizioni. I dati saranno archiviati in forma criptata (senza l'identificativo del partecipante) sul server di Unisanté, che garantirà sicurezza e riservatezza grazie all'accesso limitato da una password. Tutte le registrazioni saranno distrutte entro 3 mesi dalla trascrizione. Al termine dello studio, le trascrizioni codificate saranno conservate in un file ad accesso limitato sul server di Unisanté. Tutti i dati raccolti durante il progetto saranno conservati per 10 anni dopo la fine del progetto.

8.2 Protezione dei dati

Tutte le direttive relative alla protezione dei dati sono rigorosamente rispettate.

8.3 Diritto di consultazione nell'ambito delle ispezioni

Il progetto può essere oggetto d'ispezioni da parte del comitato etico. In tal caso, la responsabile principale è tenuta a divulgare i Suoi dati ai fini di tali ispezioni. Tutte le persone coinvolte sono tenute al più stretto segreto professionale.

9. Ritirarsi dal progetto

Se lo desidera può ritirarsi dal progetto in qualsiasi momento. Nel caso in cui Lei abbia risposto solo al primo questionario elettronico e non abbia fornito il Suo indirizzo email e numero di telefono, i Suoi dati non potranno essere identificati né rimossi in caso di ritiro dal progetto. Se decide di revocare il Suo consenso, potrà scegliere se i dati raccolti fino a quel momento dovranno essere distrutti oppure conservati per

analisi aggregate. Si precisa che, qualora i dati siano già stati analizzati per fini di pubblicazione, non saremo autorizzati a distruggerli: verranno però conservati separatamente e non saranno più utilizzati. Infine, Lei ha anche il diritto di ritirare la Sua autorizzazione alla riutilizzazione dei dati.

Se non è più un familiare curante tra un follow-up e l'altro del progetto, non significa che debba lasciare la coorte. Infatti, siamo interessati ai percorsi dei familiari curanti, sia che rimangano nel loro ruolo sia che lo abbandonino.

10. Remunerazione

Non è prevista alcuna remunerazione per la Sua partecipazione a questo progetto.

11. Responsabilità

Sebbene questo progetto non presenti rischi prevedibili, Unisanté è responsabile, in conformità alle disposizioni di legge, di eventuali danni che potrebbero verificarsi nell'ambito del progetto.

12. Finanziamenti

Il progetto è attualmente finanziato da Unisanté, dall'Institut et Haute Ecole de la Santé La Source, dal CHUV, dalla Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale, dalla Haute Ecole Spécialisée de Suisse Orientale e dalla Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana (SUPSI).

13. Contatti

È possibile porre domande sullo studio in qualsiasi momento contattando una delle seguenti persone:

- Prof.ssa Annie Oulevey Bachmann, co-investigatrice del progetto, responsabile della sezione Familiari curanti di SCOHPICA : Institut et Haute École de la Santé La Source, Avenue Vinet 30, 1004 Lausanne, 021 556 41 35 o a.oulevey@ecolelasource.ch
- Prof.ssa Isabelle Peytremann Bridevaux, medico responsabile e investigatrice principale di SCOHPICA, Unisanté-DESS, Route de la Corniche 10, 1010 Lausanne, secrétariat : 021 314 92 87 / 021 314 72 62, o isabelle.peytremann-bridevaux@unisante.ch
- O all'indirizzo del progetto : scohpica@unisante.ch o al numero 021 314 77 25

14. Ringraziamenti

La ringraziamo sin d'ora per il Suo contributo e per il tempo che dedicherà a questo progetto. Il Suo punto di vista è per noi molto importante.

Dichiaramento di consenso

Partecipazione a un progetto di ricerca

Accedendo al questionario online:

- Dichiaro di essere stato/a informato/a per iscritto degli obiettivi e dello svolgimento dello studio SCOHPICA-PA.
- Partecipo a questo progetto in modo volontario e accetto il contenuto della scheda informativa disponibile sul sito web www.scohpica.ch. Ho avuto tempo sufficiente per prendere la mia decisione.
- Ho ricevuto risposte soddisfacenti alle domande che ho posto in merito alla mia partecipazione al progetto SCOHPICA-PA.
- Accetto che gli specialisti della commissione etica possano consultare i miei dati non codificati per effettuare controlli e ispezioni, garantendo rigorosamente la riservatezza di tali dati.
- Sono consapevole che i dati forniti in questo questionario saranno analizzati in qualsiasi momento e conservati in forma codificata da Unisanté per tutta la durata del progetto ; nessuna informazione che permetta di identificarmi sarà trasmessa a terzi.
- Posso revocare il mio consenso alla partecipazione al progetto in qualsiasi momento e senza dover fornire una giustificazione. I dati già raccolti fino a quel momento potranno essere conservati per essere analizzati in forma codificata o, su mia richiesta, essere distrutti. Ho compreso che la distruzione dei dati non sarà tuttavia possibile se ho compilato solo il questionario del 2025 e non ho fornito il mio indirizzo e-mail e il mio numero di telefono.

Sulla pagina web del questionario viene posta la seguente domanda :

Accetta di partecipare al progetto SCOHPICA-PA alle condizioni sopra descritte?

Si prega di selezionare l'opzione scelta:

- Sì, accetto di partecipare allo studio SCOHPICA-PA
- No, non accetto di partecipare allo studio SCOHPICA-PA

Riutilizzo dei miei dati in forma codificata

- Accetto che i miei dati, raccolti nell'ambito di questo progetto, possano essere riutilizzati a fini di ricerca in forma codificata. Ciò significa che, una volta codificati, i dati saranno conservati in un banca dati presso Unisanté e potranno essere successivamente utilizzati, senza limiti di tempo, per futuri progetti di ricerca.
- Sono consapevole che i dati saranno conservati in un luogo sicuro. Essi potranno essere inviati ad altri team in Svizzera o all'estero per svolgere analisi, a condizione che rispettino standard ed esigenze almeno equivalenti a quelli svizzeri. Tutte le disposizioni legali relative alla protezione dei dati saranno rispettate.
- Generalmente, i dati vengono utilizzati in forma globale e i risultati sono pubblicati in maniera sintetica.
- Do il mio consenso in modo volontario.
- Rinuncio a qualsiasi diritto di sfruttamento commerciale sui miei dati.

Sulla pagina web del questionario viene posta la seguente domanda:

Accetta che i suoi dati codificati possano essere riutilizzati alle condizioni sopra descritte?

Si prega di selezionare l'opzione scelta:

- Sì, accetto che i miei dati siano riutilizzati in forma codificata per altre ricerche.
- No, non accetto che i miei dati siano riutilizzati in forma codificata per altre ricerche.