

Impact de la flexibilité psychologique et des compétences émotionnelles sur l'ajustement des proches-aidants face au cancer
CEMAFLEX

NOTE D'INFORMATION

Madame, Monsieur,

Il vous est proposé de participer à une recherche visant à évaluer l'impact des ressources psychologiques dans le vécu des proches-aidants face au cancer de leur proche. La *Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement* définit comme proche-aidant toute personne qui « vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap ».

Cette recherche est portée par le Centre Léon Bérard de Lyon (CLB) et menée en collaboration avec l'association Seintinelles. Elle est coordonnée par le Pr. Véronique Christophe (Département de Sciences Humaines et Sociales, CLB). Elle est réalisée auprès des proches-aidants de patients atteints d'un cancer via la plateforme des Seintinelles.

Votre participation à cette recherche est entièrement libre et volontaire.

Avant de vous décider à participer ou non, nous vous invitons à lire cette note qui vous donne des informations détaillées sur cette recherche, son déroulement, ce qu'elle implique, ainsi que sur vos droits.

QUEL EST LE BUT DE CETTE RECHERCHE ?

La France compte entre 8 et 11 millions de proches-aidants, soit 1 français sur 5 qui « vient en aide pour tout ou partie des gestes de la vie quotidienne à une personne en perte d'autonomie du fait de l'âge, d'un handicap ou d'une maladie chronique invalidante » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019) et ce nombre tend à augmenter (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2021). La reconnaissance et l'accompagnement des proches-aidants sont devenus des enjeux majeurs de santé publique, notamment dans le contexte du cancer. Les proches-aidants jouent un rôle de soutien considérable au quotidien, qui impacte bien souvent leur santé et leur qualité de vie.

Ainsi, nous souhaitons mieux **comprendre le vécu des proches-aidants et ce qui peut les aider à préserver leur santé et leur qualité de vie.** Plus précisément, nous aimerions comprendre comment le fonctionnement psychologique et émotionnel des proches-aidants (la façon dont ils vivent avec leurs émotions et pensées, dont ils prennent des décisions) peut impacter leurs besoins d'aide, leur qualité de vie, leur vécu psychologique ou encore leur niveau d'épuisement.

QUI PEUT PARTICIPER A CETTE RECHERCHE ?



L'recherche

est proposée aux personnes **majeures**, qui se

perçoivent actuellement comme le **proche-aidant principal** (c'est à dire l'un des proches qui apporte le plus de soutien et d'aide à la personne malade) de patients atteints d'un cancer (quel que soit le type de cancer, et quel que soit l'étape du parcours de soins). Nous souhaitons proposer cette recherche à 369 proches-aidants.

EN QUOI CONSISTE LA RECHERCHE ?

Via la plateforme Seintinelles, il vous sera demandé de **remplir un questionnaire en ligne**, pour une durée approximative de **45 min**. La complétion devra être faite en une seule fois, pour recueillir votre vécu **tel que vous le ressentez aujourd'hui**. Le questionnaire comprend **des questions sur votre vie** (e.g., familiale, professionnelle, l'aide que vous apportez à votre proche) et **celle de votre proche** (e.g., familiale, professionnelle, situation de santé), ainsi que des questions sur **vos émotions, vos besoins, votre qualité de vie, et votre sentiment d'épuisement**.

Seules les **données indispensables aux objectifs scientifiques** de la recherche seront recueillies.

QU'IMPLIQUE VOTRE PARTICIPATION ?

Votre participation implique **uniquement un recueil de certaines de vos données grâce à un questionnaire en ligne**. L'étude de ces données permettra de mieux comprendre le vécu, notamment psychologique, des proches-aidants confrontés au cancer d'un proche. Ces éléments sont essentiels pour améliorer les pratiques des professionnels. Ils permettront par la suite de concevoir des accompagnements ou interventions dédiées aux proches-aidants de façon plus adaptée.

COMMENT VONT ETRE TRAITEES LES DONNEES RECUEILLIES POUR CETTE RECHERCHE ?

Conformément aux dispositions de loi relative à l'informatique et aux libertés (loi n° 78-17 du 6 janvier 1978) et au Règlement Général Relatif à la Protection des Données (UE) 2016/679, un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre de les analyser au regard des finalités qui vous ont été présentées.

Ce traitement de données est mis en œuvre sous la responsabilité du Centre Léon Bérard.

L'ensemble des données demandées dans le questionnaire qui vous est proposé correspond et se limite aux seules finalités de la recherche.

En particulier, **les données demandées ont vocation à ne pas pouvoir vous identifier, ni identifier votre proche**. Ainsi ni votre identité ni celle de votre proche ne vous sera demandée. Aucune information relative à des dates, des coordonnées ou des lieux de prise en charge ne vous sera demandée non plus. Votre adresse IP (numéro d'identification de l'appareil utilisé pour se connecter au réseau Internet) ne sera pas associée à vos réponses. Un code sera associé à votre questionnaire complété, mais il sera généré aléatoirement et n'aura aucun lien avec votre identité.

Vos réponses seront accessibles à l'équipe de recherche, répartie entre le Centre Léon Bérard, les Seintinelles, le Centre de Recherche Approches sociales de la santé (CRISS) de l'Ecole de Santé Publique à l'Université libre de Bruxelles et une chercheuse indépendante en psychologie de la santé. Elles seront également accessibles à l'éditeur de la plateforme qui met en ligne le questionnaire ainsi qu'à son hébergeur, qui sont tous les deux des entreprises françaises.



Dans tous

les cas, les professionnels intervenant dans cette

recherche sont soumis au **secret professionnel**.

Enfin, les résultats de la recherche pourront faire l'objet de **publications scientifiques** : dans cette situation, les résultats seront **strictement anonymes** et il sera donc impossible de vous identifier.

La recherche pourra être interrompue dans le cas où l'on disposerait de nouvelles données sur la recherche, ou sur décision du Centre Léon Bérard qui assure la gestion et la responsabilité de la recherche (par exemple pour raison administrative sans rapport avec l'objet de la recherche), ou sur décision des autorités réglementaires.

QUELS SONT VOS DROITS ?

→ **Votre participation à cette recherche est entièrement libre et volontaire.**

Vous êtes libre de participer ou non à la recherche qui vous est proposée. Pour y participer, il vous suffit d'accepter de répondre au questionnaire proposé, via le bouton « Je participe ». Vous êtes libre de changer d'avis pendant le remplissage du questionnaire.

Pour toute question sur le traitement de vos données dans le cadre de cette recherche, vous pouvez interroger le **délégué à la protection des données** du Centre Léon Bérard : dpd@lyon.unicancer.fr. **Toutefois vous ne pourrez pas exercer de droits sur vos données (par exemple, vous ne pourrez pas demander à rectifier une réponse) car il ne sera pas possible de rapprocher votre identité de vos réponses** (sauf éventuellement, à nous fournir des informations complémentaires).

En cas de réponse insatisfaisante ou d'absence de réponse, vous pourrez adresser une plainte à l'autorité de contrôle en matière de données : la CNIL (sur son site internet : <https://www.cnil.fr/plaintes> ou par courrier postal : CNIL - Service des Plaintes - 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07).

→ **Lieu et durée de conservation de vos données**

Vos données recueillies au cours de cette recherche seront d'abord stockées sur une plateforme informatique sécurisée.

Elles seront ensuite conservées par le CLB deux ans après la dernière publication des résultats de la recherche. Elles seront enfin archivées sur un support sécurisé avec un accès très restreint, pendant une durée maximale de 20 ans.

DES QUESTIONS ?

Si vous souhaitez des informations complémentaires sur cette recherche, vous pouvez contacter la coordinatrice de la recherche, la Pr. Véronique Christophe (veronique.christophe@lyon.unicancer.fr).

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire ce document.