

Vivre l'après-cancer : conceptualisation et analyse de la transition des personnes en rémission au travers du concept de liminalité

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à un entretien de recherche qui vise à mieux comprendre l'expérience des personnes ayant vécu un cancer, ainsi que les difficultés qu'elles ont rencontrées.

Votre participation est très importante pour nous et nous vous remercions de votre intérêt pour cette étude. 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.

L'entretien, ainsi que le projet de recherche, est mené par Thierry Mathieu, psychologue et doctorant à l'Université de Genève. Ce projet bénéficie d'un subside de la Ligue genevoise contre le cancer. Avant de débiter l'entretien, nous vous présenterons les éléments essentiels et répondrons à vos questions. Vous trouverez un résumé, ainsi que des informations complémentaires plus détaillées dans la suite de ce document et nous nous tenons à votre disposition pour toute question à l'adresse : Thierry.Mathieu@unige.ch

Pourquoi menons-nous ce projet de recherche ?

- Le cancer et les traitements suscitent d'intenses bouleversements dans la vie. Même une fois les traitements terminés, des difficultés, tant physiques, psychologiques ou sociales peuvent perdurer.
- Notre projet de recherche vise à étudier les processus de transition faisant suite au cancer et aux traitements qui compliquent la reprise de la vie quotidienne.

Que dois-je faire si j'accepte de participer ? – Que se passe-t-il pour moi en cas de participation ?

- Si vous acceptez de participer à notre projet, vous participerez à un entretien individuel d'environ 1h. L'entretien pourra se faire dans un bureau au sein de l'Université de Genève ou de la clinique des Grangettes, à votre domicile ou dans un lieu de votre convenance.

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

Bénéfices

- La participation à ce projet ne vous apportera aucun bénéfice immédiat sauf un sentiment de valorisation, ainsi qu'un dédommagement de CHF 50.–.
- Par votre participation, vous contribuez à aider la prise en charge des futures personnes en rémission d'un cancer.

Risques et contraintes

- Cette étude ne comporte aucun risque.

En apposant votre signature à la fin du document, vous certifiez en avoir compris le contenu et consentir librement à prendre part au projet.

Informations détaillées

1. Objectif du projet et sélection des participant-e-s

L'objectif de cette étude est d'observer les processus de transition faisant suite au cancer et aux traitements qui compliquent la reprise de la vie quotidienne. Cette étude cherche à mieux comprendre votre expérience, ainsi que les difficultés que vous avez rencontrées ou rencontrez toujours.

La participation à cette étude est ouverte à toutes les personnes ayant terminé les traitements contre un cancer colorectal, un cancer du sein ou un cancer de la prostate depuis plus de 2 ans et au maximum depuis 5 ans. Vous devez être majeur-e et ne pas être concerné-e par une autre problématique de santé, ni être au bénéfice de soins palliatifs.

2. Informations générales sur le projet

Les difficultés mentionnées par les personnes en rémission sont nombreuses et couvrent plusieurs domaines : physiques, psychologiques ou encore sociaux. De multiples indicateurs (tels que la mesure de la dépression ou de la qualité de vie) ont été créés et étudiés pour mesurer ces difficultés. Ils permettent la détection de la présence et la mesure de l'intensité des difficultés, mais ils ne permettent pas la compréhension de leurs origines. Cette étude se focalise précisément sur l'étude des processus de transition (entre la phase de traitement et de maladie, jusqu'à la phase où la personne se sent à nouveau pleinement guérie). L'objectif est d'explorer l'origine des difficultés et de déterminer un état permettant de situer les personnes en rémission qui pourraient bénéficier d'un soutien.

Pour ce faire, l'objectif est de mener un entretien individuel auprès d'une trentaine de personnes en rémission afin de recueillir leur expérience. Votre participation nous aidera à affiner notre compréhension des processus clés intervenant lors de la transition entre la fin de la phase des traitements et la phase de retour à la vie quotidienne.

Ce projet est réalisé dans le respect des prescriptions de la législation suisse. Nous suivons en outre l'ensemble des directives reconnues au niveau international. La commission d'éthique compétente a examiné et autorisé ce projet.

3. Déroulement du projet

Si vous consentez à participer à ce projet, nous planifierons avec vous un entretien individuel d'environ une heure. Cet entretien pourra se dérouler soit dans un bureau de l'Université de Genève ou de la clinique des Grangettes, soit chez vous ou dans un lieu de votre convenance.

Tableau 1, résumé des différentes étapes et de la durée pour les 30 participant-e-s

Étapes	Premier contact	Entretien individuel
Explication de l'étude	x	x
Réponses aux questions	x	x
Vérification des critères d'inclusion et d'exclusion	x	x
Consentement oral	x	
Consentement écrit		x
Entretien		1h

Avant de débiter l'entretien, l'investigateur s'assurera de votre bonne compréhension de l'étude, du respect des critères d'inclusion et répondra à l'ensemble de vos questions. Une fois cette étape préliminaire effectuée, votre consentement écrit sera recueilli.

Une fois ces étapes effectuées, nous débiterons l'entretien. Il durera environ une heure et concernera divers thèmes : votre vécu du cancer et des traitements, votre état de santé physique, l'impact social du cancer, votre sentiment d'identité ou encore votre perception du futur. L'entretien ne nécessite aucune préparation de votre part. L'objectif est de recueillir votre expérience. Si une



question vous dérange ou que vous vous sentez mal durant l'entretien, nous interrompons immédiatement ce dernier.

Une fois l'entretien terminé, vous ne serez plus sollicité-e, sauf dans le cas où vous souhaitez avoir connaissance des résultats de l'étude. Le tableau 1 résume les étapes principales, ainsi que le temps nécessaire pour l'entretien.

L'entretien sera enregistré. Cela nous permettra de retranscrire notre conversation afin d'analyser les données. Toutes les données personnelles seront anonymisées, de façon à ce que personne ne puisse vous identifier en lisant un extrait de l'entretien. Les enregistrements seront détruits à la fin du projet.

4. Bénéfices

Si vous participez à ce projet, vous ne bénéficierez d'aucun avantage immédiat sinon d'un sentiment de valorisation.

Les résultats de cette étude pourraient se révéler importants par la suite pour les personnes touchées par un cancer. Avec l'approfondissement des connaissances sur les processus de transition, nous pourrions agir avec plus d'efficacité afin de proposer des pistes d'interventions et d'améliorations.

5. Caractère facultatif de la participation et obligations

Votre participation est entièrement libre. Si vous choisissez de ne pas participer ou si vous choisissez de participer et revenez sur votre décision pendant le déroulement de l'entretien, vous n'aurez pas à vous justifier.

Les participant-e-s au projet sont invité-e-s à suivre le canevas d'entretien de l'investigateur et à développer toutes les thématiques proposées.

6. Risques et contraintes

Le projet ne comporte aucun risque.

7. Alternatives

Si vous ne souhaitez pas participer à ce projet de recherche, mais vous restez ouvert-e à la possibilité d'une participation à d'autres projets, comme la validation d'un questionnaire, merci de l'indiquer à la personne figurant à la fin de la présente feuille d'information.

8. Résultats

Si vous le souhaitez, nous pourrions vous faire parvenir, à l'issue du projet, une synthèse des résultats globaux.

9. Confidentialité des données

9.1. Traitement et codage des données

Dans le cadre de ce projet de recherche, des données relatives à votre personne et à votre santé seront recueillies lors de l'entretien.

Ces informations seront codées dès l'enregistrement et lors de la retranscription. Le codage signifie que toutes les données permettant de vous identifier (nom, date de naissance, etc.) sont remplacées par un code. Il ne sera pas possible de relier les données à votre personne sans le code, qui sera uniquement détenu par l'investigateur principal de cette étude.

Seul un nombre limité de personnes peut consulter vos données sous une forme non codée, et ce, exclusivement afin de pouvoir accomplir des tâches nécessaires au déroulement du projet. Ces personnes sont tenues au secret de fonction et/ou professionnel. En tant que participant-e, vous avez à tout moment le droit de consulter vos données. Cela restera possible jusqu'à ce que le code reliant vos données personnelles aux données de recherche soit détruit.

9.2. Protection des données



Toutes les directives relatives à la protection des données sont rigoureusement respectées. Il est possible que les données récoltées lors de l'entretien doivent être transmises sous forme codée, par exemple pour une publication scientifique, et qu'elles puissent être mises à la disposition d'autres chercheur·e·s. Les données brutes, où des informations personnelles pourraient figurer, ne seront jamais partagées.

9.3. Droit de consultation dans le cadre d'inspections

Le projet peut faire l'objet d'inspections. Celles-ci seront effectuées par la commission d'éthique compétente. L'investigateur principal devra alors communiquer vos données pour les besoins de ces inspections. Toutes les personnes impliquées seront tenues au plus strict secret professionnel.

10. Retrait du projet

Vous pouvez à tout moment vous retirer du projet si vous le souhaitez. Cependant, les données recueillies jusque-là pourront être analysés sous forme codée.

Si l'entretien a déjà été mené et que vous souhaitez vous retirer du projet, nous effacerons immédiatement le code reliant vos données à votre personne, si bien que plus personne ne pourra savoir après cela que ces données et ces échantillons sont les vôtres.

11. Rémunération

Vous percevrez une indemnisation de CHF 50.– pour votre participation à ce projet de recherche. Les dépenses, telles que les frais de transport, qui découlent directement de la participation à ce projet sont comprises dans cette somme.

12. Responsabilité

L'Université de Genève, employant l'investigateur principal qui a initié le projet de recherche et est chargé de sa réalisation, est responsable des dommages que vous pourriez subir en relation avec le projet. Les conditions et la procédure sont fixées par la loi.

13. Financement

Le projet est financé par le Département de l'Instruction Publique du canton de Genève ainsi que par la Ligue genevoise contre le cancer.

14. Interlocuteur(s)

Vous pouvez à tout moment poser des questions au sujet du projet. En cas d'incertitudes pendant ou après le projet, vous pouvez vous adresser à :

Investigateur principal du projet

Thierry Mathieu

Université de Genève,

FPSE – Section de Psychologie

Bâtiment Uni Mail, bureau 6155

Bd du Pont-d'Arve 40

1205 Genève

+41 22 379 93 39

Thierry.Mathieu@unige.ch



Déclaration de consentement

Déclaration de consentement écrite pour la participation à un projet de recherche

Veillez lire attentivement ce formulaire. N'hésitez pas à poser des questions lorsque vous ne comprenez pas quelque chose ou que vous souhaitez avoir des précisions. Votre consentement écrit est nécessaire pour participer au projet.

Numéro BASEC du projet de recherche (après soumission à la commission d'éthique compétente) :	2022-01795
Titre (scientifique et usuel) :	Vivre l'après-cancer : conceptualisation et analyse de la transition des personnes en rémission au travers du concept de liminalité
Institution responsable (responsable du projet et adresse complète) :	Thierry Mathieu Université de Genève, FPSE – Section de Psychologie Bâtiment Uni Mail, bureau 6155 Bd du Pont-d'Arve 40 1205 Genève +41 22 379 93 39 Thierry.Mathieu@unige.ch
Lieu de réalisation :	
Responsable du projet sur le site : Nom et prénom en caractères d'imprimerie :	MATHIEU Thierry
Participant-e : Nom et prénom en caractères d'imprimerie : Date de naissance :	

- Je déclare avoir été informé-e, par l'investigateur soussigné, oralement et par écrit, des objectifs et du déroulement du projet de recherche ainsi que des avantages et des inconvénients possibles et des risques éventuels.
- Je prends part à ce projet de façon volontaire et j'accepte le contenu de la feuille d'information qui m'a été remise sur le projet précité. J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- J'ai reçu les réponses aux questions que j'ai posées en relation avec la participation à ce projet. Je conserve la feuille d'information et reçois une copie de ma déclaration de consentement écrite.
- J'accepte que les spécialistes compétent-e-s de la direction de ce projet et de la commission d'éthique compétente puissent consulter mes données non codées afin de procéder à des contrôles et des inspections, à condition toutefois que la confidentialité de ces données soit strictement assurée.
- Je sais que mes données personnelles, mes données de santé peuvent être transmises à des fins de recherche dans le cadre de ce projet et uniquement sous une forme codée. Le promoteur assure une protection des données conforme aux normes et exigences suisses.
- Je peux, à tout moment et sans avoir à me justifier, révoquer mon consentement à participer au projet. Les données recueillies jusqu'au retrait seront cependant analysées dans le cadre du projet.
- Je suis informé-e que l'Université de Genève est responsable des dommages éventuels imputables au projet.



Lieu, date	Signature de la participante / du participant
------------	---

Attestation de l'investigateur : Par la présente, j'atteste avoir expliqué à la participante / au participant la nature, l'importance et la portée du projet. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec ce projet conformément au droit suisse en vigueur. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation du projet, d'éléments susceptibles d'influer sur le consentement de la participante / du participant à prendre part au projet, je m'engage à l'en informer immédiatement.

Lieu, date	Nom et prénom de l'investigateur MATHIEU Thierry Signature de l'investigateur
------------	---