

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, et de la Haute Ecole Spécialisée de Suisse Orientale (OST) à St Gall. 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 ?

- 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,

40 nous vous demanderons de nous transmettre votre adresse email et votre numéro de
41 téléphone. Vous êtes bien évidemment libre de nous les donner, ou pas. Sans coordonnées,
42 nous ne pourrions toutefois pas vous contacter ultérieurement pour le suivi. Nous vous
43 demanderons aussi si, dans le futur, vous êtes intéressé·e de partager vos expériences durant
44 un entretien individuel ou de groupe.

- 45 • Si vous participez au projet, le questionnaire vous sera proposé sous forme électronique
46 et vous pourrez le remplir quand vous le souhaitez, sur ordinateur, tablette ou smartphone.
47 Le délai pour compléter le questionnaire est prévu au 31 août 2024. Le temps pour le
48 remplir est estimé à 30 minutes. Le suivi par questionnaire se fera annuellement au début
49 puis possiblement tous les deux ans. Les entretiens seront proposés à certain·e·s
50 participant·e·s, parmi ceux·ou celles intéressé·e·s, deux ans après avoir répondu au
51 premier questionnaire.

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

53 **Bénéfices**

- 54 • Votre participation à ce projet de recherche ne vous apportera aucun bénéfice direct.
- 55 • Cependant, votre avis nous aidera à comprendre les raisons pour lesquelles les proches
56 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
58 long terme puisque vous serez suivi sur plusieurs années.

59 **Risques et contraintes**

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

67

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

Information détaillée

70

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

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

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

82 2. Informations générales sur le projet

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

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

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

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

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

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

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

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

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

129 **6. Risques et contraintes**

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

133 **7. Résultats**

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

137 **8. Confidentialité des données**

138 **8.1 Traitement et codage des données**

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

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

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

156 **8.2 Protection des données**

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

158 **8.3 Droit de consultation dans le cadre d'inspections**

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

162 **9 Retrait du projet**

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

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

174 **10 Rémunération**

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

176 **11 Responsabilité**

177 Bien que ce projet ne présente pas de risque prévisible, l'Institut et Haute Ecole de la Santé La
178 Source est responsable, en vertu des dispositions légales, de tout dommage pouvant survenir dans
179 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 et la Haute Ecole Spécialisée de Suisse
183 Orientale.

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 2024 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