



# ANALYSE ET INTERPRETATION COLLABORATIVE DES RESULTATS AU SEIN DU GROUPE DE RECHERCHE COMMUNAUTAIRE EN CANCÉROLOGIE IMPAQT

Myriam Pannard, Charlotte Bauquier, Léa Baillat, Marie Préau, Chantal Denieul,  
Mouna Mouline, Stéphanie Jean-daubias, Murielle Sevenne, Annick Gérard, Sandra  
Giuliani

*Laboratoire PôPS – Pôle de Psychologie Sociale Unité Inserm U1296*

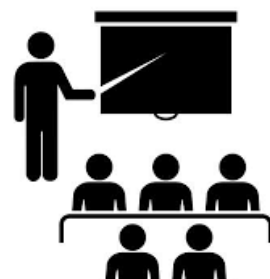


Unité U1296 : Radiations  
Défense, Santé, Environnement  
Lyon & Brétigny-sur-Orge, France





# 1- Contexte et genèse du projet IMPAQT



Implication des Patient·es dans  
les recherches portant sur la  
Qualité de vie en cancérologie



Lancement du  
recrutement  
(2019)

Mise en œuvre de la  
formation à la  
recherche  
(2020)

Création du groupe  
de recherche  
IMPACT  
(2020)

Initiation du projet  
de recherche  
communautaire  
Perce-neige  
(2021)

Initiation du projet  
de recherche  
communautaire  
Ancolies  
(2022)

Recrutement via la  
plateforme de recherche  
collaborative  
**Seintinelles**  
→ **42 personnes**  
**intéressées** pour  
participer

11 participants (10  
femmes et un homme)  
afin d'identifier des  
problématiques de  
recherche en lien avec  
la QDV pour  
**coconstruire la**  
**recherche**  
→ Le **vécu des**  
**troubles cognitifs liés**  
**aux traitements du**  
**cancer**

Groupe composé de **4 C**  
et **6 PC**  
→ Deux projets de  
recherche  
communautaires menés  
**avec les patientes-**  
**chercheuses du**  
**groupe IMPACT** depuis  
juillet 2020 autour du  
thème des **troubles**  
**cognitifs**

Projets de recherche  
communautaires **sur la**  
**communication et la**  
**(mé)connaissance des**  
**soignants de la prise**  
**en charge troubles**  
**cognitifs** menés avec  
les patientes-  
chercheuses du groupe  
IMPACT

Projets de recherche  
communautaires **sur le**  
**vécu des troubles**  
**cognitifs attribués à**  
**l'hormonothérapie par**  
**les patientes et leurs**  
**proches**  
menés avec les  
patientes-chercheuses  
du groupe IMPACT

2021

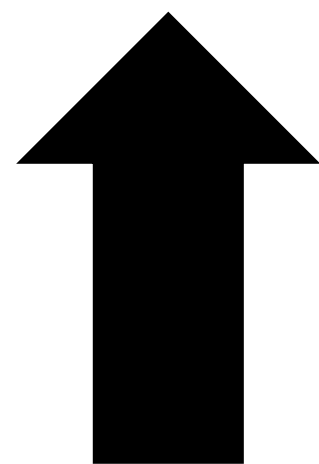
Démarrage du premier projet de recherche  
communautaire :  
**PERCE-NEIGE\***

**Objectif** : Interroger la (mé)connaissance des soignants concernant les conséquences des traitements du cancer sur le plan cognitif

**Population interrogée** : 20 oncologues et 17 infirmières exerçant en oncologie en France

**Méthode** : Entretiens individuels semi-directifs menés par une chercheuse du groupe IMPAQT

**Analyse des résultats** : Analyse thématique réflexive



*\*PERCEptions des soignants concernant les troubles cognitifs liés aux traitements du cancer : pour uNe amElioration de la prlse en charGe des patiEnts*

2022

Démarrage du second projet de recherche  
communautaire :  
**ANCOLIES\***

**Objectif** : Comprendre comment les patientes ayant eu un cancer du sein et souffrant de troubles cognitifs liés à l'hormonothérapie, ainsi que leur proche, s'adaptent ensemble à ces troubles.

**Population interrogée** : 11 dyades patiente/proche (fils ou conjoint), le proche étant désigné comme le principal soutien face aux difficultés cognitives.

**Méthode** : Entretiens individuels menés séparément, réalisés auprès des patientes par un binôme de chercheuse et patiente-chercheuse (recherche communautaire), et auprès des proches par la chercheuse uniquement.

**Analyse des résultats** : Analyse des trajectoires d'adaptation selon un modèle théorique de coping dyadique.

*\*Approche dyadique du vécu des troubles CogNitifs LIEs aux traitements du cancer du Sein*

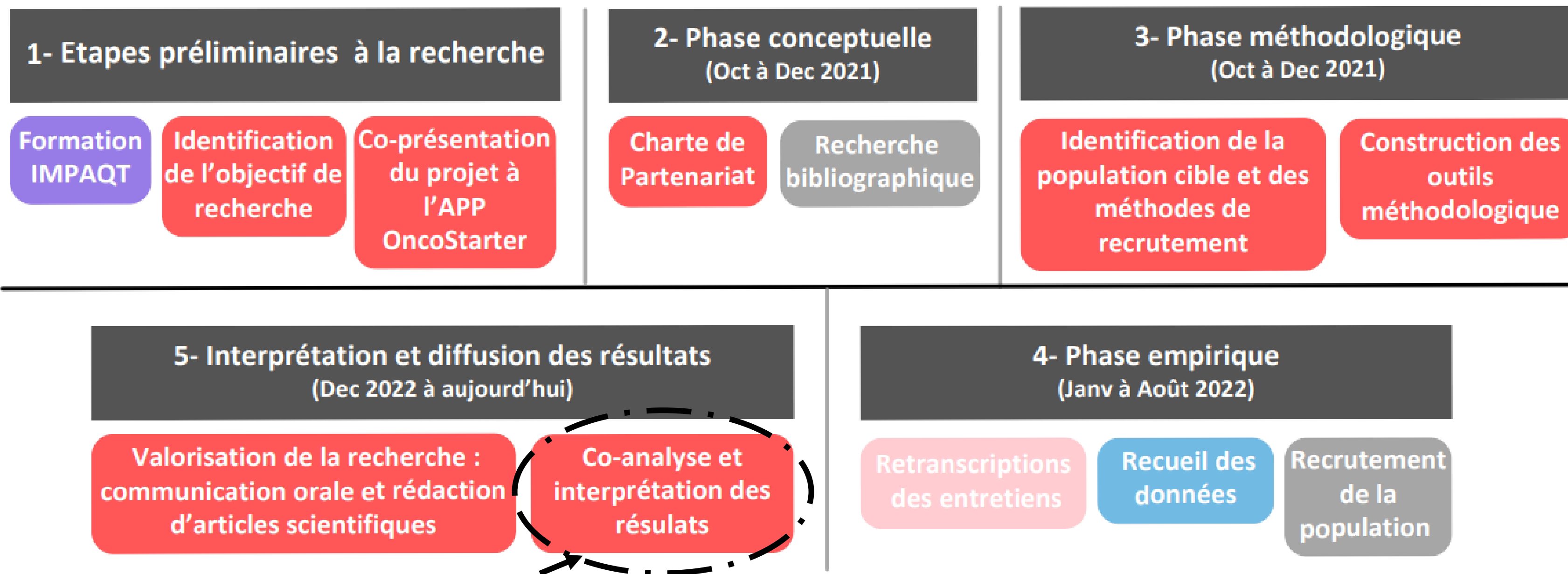
2021

Démarrage du premier projet de recherche communautaire : **PERCE-NEIGE\***

2022

Démarrage du second projet de recherche communautaire : **ANCOLIES\***

Implication dans les deux projets à quasiment toutes les étapes de la recherche, y compris dans **l'analyse et l'interprétation des résultats.**



- Implication du groupe IMPAQT (chercheuses et patientes-chercheuses) dans PERCE-NEIGE uniquement
- Implication du groupe IMPAQT (chercheuses et patientes-chercheuses) dans PERCE-NEIGE et ANCOLIES
- Implication du groupe IMPAQT (chercheuses et patientes-chercheuses) dans ANCOLIES uniquement

- Implication des chercheuses IMPAQT uniquement dans PERCE-NEIGE et ANCOLIES
- Prestataire externe au groupe IMPAQT



## 2- Initiation à la co-analyse des données PERCE-NEIGE

**Atelier d'initiation à l'analyse thématique (45 min théorie + 1h45 pratique)**

### Méthodologie

#### ☐ **Partie théorique**

Présentation des bases sur l'analyse thématique (ex: structuration, étapes, identification de thèmes à différents niveaux, etc.)

#### ☐ **Partie pratique**

Formation des patientes-chercheuses à l'identification des thèmes/sous-thèmes à partir d'extraits d'entretiens (oncologue et infirmière).

#### ➤ 1- Temps de travail en individuel

➤ Lecture des extraits des entretiens et premières annotations des observations et interprétations subjectives du discours



#### 2- Temps de travail en sous-groupe

Réflexion autour des premiers codes



➤ 3- Mise en commun et partage ensemble des premières observations (annotation et codage)



## 2- Premier atelier concret : bases méthodologiques et premières analyses

### Atelier n°1 : Atelier d'analyse des résultats (15 minutes de théorie + 1h45 de pratique)

#### Méthodologie

##### ☐ Partie théorique

Rappel des bases méthodologiques sur l'analyse thématique (Cf. Atelier n°1)

##### ☐ Partie pratique

Analyse avec mesure de concordance inter-juge\*, à partir d'une première catégorisation exhaustive proposée par la chercheuse appliquée à un entretien mené auprès d'un oncologue.

**Objectif :** Réduire les thèmes et les sous-thèmes, réorganiser, recatégoriser, conceptualiser

#### EXTRAIT D'UN ENTRETIEN

96 Interviewée : « Bah, j'en pense que c'est hyper important de les euh, euh, de les informer, hein,  
97 parce que c'est quand même euh... On a maintenant des survies longues chez nos patients.  
98 Euh, le souci euh, c'est peut-être que euh, alors après, nous, dans notre centre moi je, je  
99 manque un peu de formation peut-être, d'aide pour prévenir. Je ne sais pas par exemple, quels  
100 conseils donner aux patients, je, pour, euh, ben, pour lutter contre ça ou, ou euh... ou le  
101 comment, comment lui... comment bien évoluer ça, comment bien évaluer cette, cette, ces  
102 troubles cognitifs. Parce que, comme on les voit tous les trois-quatre mois, voire tous les six  
103 mois, euh, s'il doit y avoir des troubles cognitifs, c'est vraiment au quotidien donc euh, en, en  
104 une seule consultation, je trouve que c'est pas facile parfois de les dépister. Mais je pense que  
105 c'est hyper important et après, je leur explique, mais c'est vrai que j'essaie de pas non plus euh,  
106 être trop alarmiste, parce que sinon après, on rajoute un stress chez certains. Et c'est, c'est très  
107 difficile euh, euh, à, à gérer pour eux. »  
108 Intervieweuse : « D'accord. Comment est-ce que vous allez les, les aborder, du coup, enfin de  
109 quelle manière euh ? »  
110 Interviewée : « Euh... Pour les troubles cognitifs, vous voulez dire ? »  
111 Intervieweuse : « Oui. »  
112 Interviewée : « Bé, euh, dans le cadre du suivi, je dis qu'il est possible que parfois euh, les  
113 traitements aient pu un petit peu, comment dire, euh, euh... entrainer euh, une, une espèce de  
114 surcharge, une espèce de surchauffe au niveau euh, cérébral et que, il peut y avoir parfois, euh,  
115 des choses qui leur semblaient faciles auparavant qui peuvent être un petit peu plus  
116 difficiles. Et que ça, il faut essayer de le, de le noter, pour en parler au médecin traitant, aux  
117 infirmières ou à moi-même pour qu'on puisse euh, euh... faire des bilans et euh, travailler avec  
118 des exercices pour lutter contre ça. »  
119 Intervieweuse : « D'accord. Est-ce que vous allez euh, du coup tout le temps euh, les, les  
120 prévenir en fait de, de ça ou est-ce que ça va dépendre des patients ? »  
121 Interviewée : « Non, pas tout le temps. Ça dépend, ça dépend aussi des traitements et de l'âge.  
122 De l'âge du patient. »  
123 Intervieweuse : « D'accord, est-ce que vous pouvez euh, peut-être préciser... »  
124 Interviewée : « Ah ! Bah, chez les jeunes euh, chez les jeunes, j'essaie de bien leur euh, leur  
125 dire. Parce que euh... sans non plus trop les inquiéter, mais euh, vraiment leur dire. Après les  
126 personnes âgées je modère euh, suivant euh, quels sont déjà leur état général et leurs troubles  
127 antérieurs. »  
128 Intervieweuse : « Hum, hum, d'accord. Il va y avoir euh, vous avez dit euh, que vous les  
129 préveniez du coup, qu'il pouvait y avoir une surcharge cérébrale ou des choses faciles qui vont  
130 leur paraître plus difficiles, euh... Est-ce que vous percevez d'autres conséquences euh,  
131 potentielles qui peuvent euh, avoir lieu dans la vie quotidienne par rapport à ces troubles ? »  
132 Interviewée : « Euh, bah, c'est dans le travail hein. Dans la profession, principalement chez les  
133 jeunes, je pense que ça, on, on n'est pas assez en lien avec euh, le monde du travail parfois,  
134 pour euh, pour euh, expliquer ce qu'on a fait et quels peuvent être les retentissements. Ça,  
135 c'est clair que je- enfin sur leur vie quotidienne après les, les, je, ça, je trouve que c'est le plus  
136 difficile. Prévoir comment dans leur travail ils vont se réadapter. Ça, ça, nous, on, enfin, je  
137 trouve que c'est difficile à appréhender. »

#### GRILLE DE CATEGORISATION

Catégories	Sous-catégories
<b>A. Symptomatologie multifactorielle des troubles cognitifs</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pertes de mémoire et capacités réflexives</li> <li>- Fatigue globale</li> <li>- Problèmes de langage et communication</li> <li>- Changements d'humeur</li> <li>- Démence</li> <li>- Désorientation spatiale et temporelle</li> </ul>
<b>B. Facteurs et prédispositions entravant une prise en charge</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Implications mentales (diagnostic de cancer, charge émotionnelle, problématiques psychiatriques)</li> <li>- Fatigue</li> <li>- Vieillesse</li> <li>- Environnement social et familial</li> <li>- Traitements anti-cancéreux (ex. chimio, radiothérapie)</li> <li>- Médicaments (ex. antidouleurs, anxiolytiques)</li> <li>- Pathologies préexistantes</li> </ul>
<b>C. Conséquences perçues chez les patients</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Retombées psychologiques et émotionnelles (ex. régulation émotionnelle difficile)</li> <li>- Retombées physiques</li> </ul>
<b>D. Caractéristiques adjointes aux troubles cognitifs</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Intensité perçue (sévère, mineure)</li> <li>- Temporalité d'émergence (préexistants, pendant ou après traitements)</li> <li>- Perspective de durée (temporaire ou définitive)</li> </ul>
<b>E. Moyens d'identification pour les oncologues</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Évolution subjective du patient</li> <li>- Alertes des proches</li> <li>- Échanges pluridisciplinaires</li> <li>- Expérience clinique</li> <li>- Limites dans l'identification (ex. plaintes minimisées)</li> </ul>

\*L'analyse de concordance inter-juge mesure l'accord entre plusieurs personnes qui interprètent des données qualitatives, pour garantir des résultats fiables et cohérents.



# 2- Deuxième atelier : affinement des analyses

## Atelier n°2 : Atelier d'analyse des résultats (2h de pratique)

### Méthodologie

#### Partie pratique

Analyse avec mesure de concordance inter-juge\*, à partir de verbatims issus de l'ensemble des entretiens avec les oncologues et d'une grille de codage vierge, proposée et retravaillée par la chercheuse (Cf. Atelier n°2)

**Objectif :** Réduire les thèmes et les sous-thèmes, réorganiser, recatégoriser, conceptualiser

1

### VERBATIMS

- 1) « Je fais de la téléconsultation quand je suis à peu près sûre que il y aura pas de, de mauvaise nouvelle à annoncer, ou alors quand euh, quand je veux faire une évaluation intermédiaire, où j'ai du mal à venir une semaine, c'est juste pour voir comment il va, voilà. Pour des choses pas trop complexes à gérer, je fais de la téléconsult » (entretien n°1)
- 9) « Moi, j'aborde la, la qualité de vie en fait. C'est-à-dire que je me focalise pas simplement sur, euh, les effets secondaires attendus du traitement, mais sur comment le, le, le patient perçoit sa, sa qualité de vie. Est-ce qu'il est encore capable de faire ce qu'il aime habituellement ou est-ce qu'il est limité ? » (entretien n°3)
- 13) « Alors en fait, alors, ouais, c'est très varié effectivement, parce que ça va dépendre à la fois, bah, ça dépend quand même de la pathologie, de... On, on se place toujours bien sûr dans un contexte » (entretien n°4)
- 32) « Donc, ça c'est la première chose, c'est expliquer le mécanisme d'action euh, je fais souvent des schémas, hein, pour expliquer comment euh, comment, comment ça fonctionne, et après, euh... montrer par les études, hein, par les données de la science, combien cette hormonothérapie apporte de bénéfices » (entretien n°8)

2

### GRILLE DE CATEGORISATION

#### (1) Les sources de difficultés dans la communication interpersonnelle médecin-patient

- 1.1 Mécanismes de défense, nature négative des affects et difficultés de mémorisation et de compréhension (N=15/20) (e1, e2, e3, e4, e6, e7, e8, e10, e11, e13, e14, e16, e17, e19, e21)
- 1.2 Des modes de communication complexes (N=10/20) (e2, e3, e6, e9, e10, e12, e13, e17, e20, e21)
  - a. Mutisme et communication silencieuse (N=9/20) (e2, e3, e6, e9, e10, e12, e13, e17, e21)
  - b. Loquacité (N=8/20) (e2, e3, e9, e10, e13, e17, e20, e21)
- 1.3 Asymétrie relationnelle ou mauvaise qualité de la relation médecin-patient par antagonisme des personnalités (N=8/20) (e2, e3, e8, e9, e13, e14, e19, e20)
- 1.4 Les effets négatifs du rôle de proche aidant en consultation (N=12/20) (e3, e4, e5, e6, e7, e9, e10, e12, e13, e16, e17, e21)
- 1.5 Tensions de rôles ou mauvaises conditions de travail : incapacité d'apporter une information et une prise en charge cohérentes aux besoins (N=10/20) (e2, e3, e8, e10, e12, e15, e16, e17, e19, e20)
- 1.6 Sujets difficiles et tabous en consultation : annonces difficiles et sexualité (N=15/20) (e1, e2, e3, e4, e5, e7, e8, e9, e10, e11, e13, e14, e19, e20, e21)

#### (2) Recours au coping émotionnel, au renforcement du relationnel et aux compétences acquises

- 2.1. Le coping centré sur le soutien social (N=13/20) (e2, e4, e6, e7, e8, e9, e11, e12, e13, e16, e17, e20, e21)
- 2.2. Le coping centré sur l'évitement (N=10/20) (e2, e3, e4, e5, e6, e7, e8, e10, e12, e13, e14, e16, e19, e20, e21)
- 2.3. Renforcer la relation médecin-patient : « reliance » (confiance), familiarisation et collaboration ouverte (N=15/20) (e2, e3, e4, e5, e6, e8, e9, e10, e13, e14, e15, e16, e19, e20, e21)
- 2.4. L'expérience professionnelle et les formations antérieures (N=6/20) (e4, e6, e10, e14, e17, e21)
- 2.5. La disponibilité soignante (N=4) (e1, e3, e13, e21)

#### (3) Application de stratégies de communication (non)verbale efficaces (e1, e2, e3, e4, e5, e6, e7, e8, e9, e10, e11, e12, e13, e14, e16, e15, e16, e19, e20, e21)

- 4.1. La dimension verbale de la communication, techniques mobilisées pour communiquer et transmettre les informations
  - a. Soutien informatif et théorie du nudge : communication persuasive et engageante pour la santé (N=5/20) (e6, e8, e9, e11, e16)
  - b. Processus itératifs : communication par renforcement des informations (N=4/20) (e1, e3, e7, e14)
  - c. Recentrage et réorientation stratégique du discours (N=8/20) (e5, e7, e9, e10, e12, e13, e20, e21)
  - d. Soutien émotionnel et accompagnement empathique et bienveillant (10/20) (e1, e2, e3, e5, e6, e7, e8, e13, e15, e16)
  - e. Communication implicite et non violente (11/20) (e1, e2, e3, e4, e5, e7, e9, e14, e19, e20, e21)
  - f. Mirroring verbal : du langage expert au langage patient (N=6/20) (e3, e5, e10, e13, e20, e21)
  - g. Annonce progressive en plusieurs temps de consultation (13/20) (e1, e2, e3, e4, e6, e7, e8, e9, e10, e11, e13, e14, e16)
  - h. Donner l'opportunité au patient de pouvoir s'exprimer : demande de reformulation, interrogation et écoute active (13/20) (e2, e3, e4, e6, e7, e9, e11, e12, e13, e16, e19, e20, e21)
- 4.2. La dimension écrite et non verbale de la communication (e2, e3, e4, e5, e7, e8, e10, e16, e21)
  - i. Un soutien par le langage corporel (N=7/20) (e3, e4, e5, e7, e10, e16, e21)
  - j. Le dessin et les schémas, vecteurs et outils communicationnels (N=3/20) (e2, e3, e8)

### GRILLE VIERGE

		(1) Les sources de difficultés dans la communication interpersonnelle médecin-patient									
N° du verbatim		1.1	1.2	1.3	1.4	1.5	1.6				
			a.	b.							
		(2) Recours au coping émotionnel, au renforcement du relationnel et aux compétences acquises									
N° du verbatim		2.1	2.2	2.3	2.4	2.5					
		(3) Application de stratégies de communication (non)verbale efficaces									
N° du verbatim		4.1					4.2				
		a.	b.	c.	d.	e.	f.	g.	h.	a.	b.

3

\*L'analyse de concordance inter-juge mesure l'accord entre plusieurs personnes qui interprètent des données qualitatives, pour garantir des résultats fiables et cohérents.

# 3- Apports, défis et considérations éthiques issues de la co-analyse des données PERCE-NEIGE

## APPORTS

### ❑ Empowerment des patientes-chercheuses

*Exemple* : Sentiment de capacité et fierté en contribuant activement à l'analyse qualitative et à l'interprétation des résultats.

### ❑ Dynamique collective renforcée

*Exemple* : Motivation des patientes-chercheuses à participer à d'autres ateliers pour approfondir l'analyse ou explorer d'autres thématiques.

### ❑ Clarification et ajustements progressifs des catégories

*Exemple* : Proposition de reformulations et ajustements pour mieux refléter les nuances des discours des oncologues.

### ❑ Enrichissement de l'interprétation des résultats

*Exemple* : Partage d'expériences personnelles ayant enrichi l'interprétation de certains propos des oncologues.

## DEFIS

### ❑ Appropriation des méthodologies scientifiques

*Exemple* : Nécessité d'un temps d'apprentissage pour maîtriser des outils comme le codage thématique, mais un accompagnement adapté a permis aux patientes de se sentir légitimes et impliquées dans l'analyse.

### ❑ Charge émotionnelle

*Exemple* : Lecture difficile de propos minimisant les troubles cognitifs, ravivant des souvenirs douloureux pour certaines patientes.

### ❑ Niveaux d'interprétation et expériences hétérogènes

*Exemple* : Divergences entre lectures critiques et émotionnelles, rendant la synthèse collective plus complexe.

## CONSIDERATIONS ETHIQUES

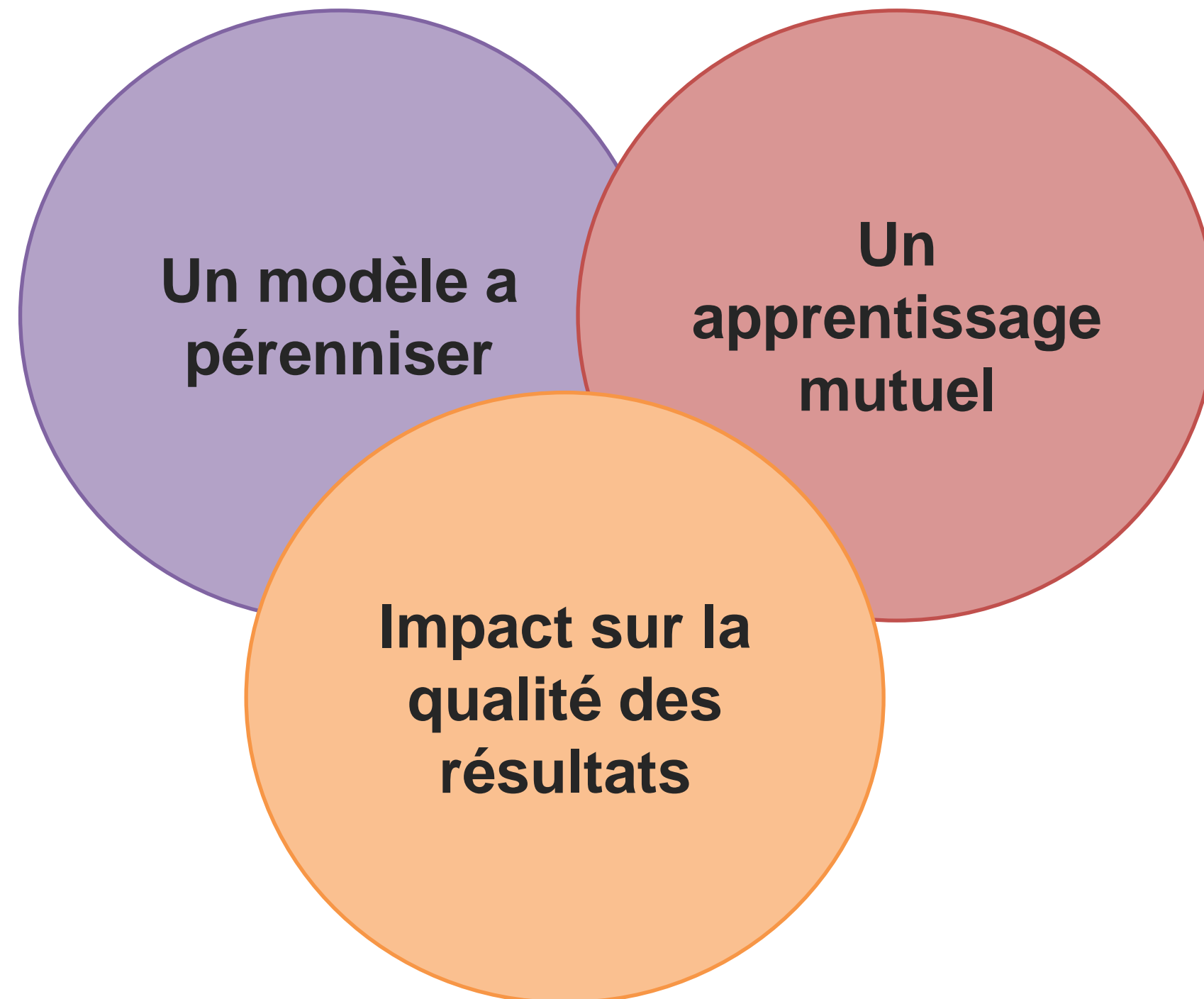
❑ Anonymisation des données pour garantir la confidentialité et respecter les principes éthiques de la recherche.

❑ Accompagnement lors de l'analyse de thématiques sensibles.  
*Exemple* : Des temps d'échange et de débriefing ont été intégrés aux ateliers.



## 4- Principaux constats et conclusions

La co-analyse des résultats a démontré la **complémentarité entre savoirs scientifiques et savoirs expérimentiels**. Elle a permis d'enrichir l'interprétation des données tout en valorisant les patientes-chercheuses comme co-actrices du projet.



# MERCI !



**Murielle Sevenne**  
(Patiente-chercheuse)



**Chantal Denieul**  
(Patiente-chercheuse)



**Annick Gerard**  
(Patiente-chercheuse)



**Marie Préau**  
(Chercheuse)



**Léa Baillat**  
(Chercheuse)



**Mouna Mouline**  
(Patiente-chercheuse)



**Stéphanie Jean-Daubias**  
(Patiente-chercheuse)



**Sandra Giulina**  
(Patiente-chercheuse)



**Charlotte Bauquier**  
(Chercheuse)



**Myriam Pannard**  
(Chercheuse)

1  
0



IMplication des Patient·es dans  
les recherches portant sur la  
Qualité de vie en cancérologie

Myriam Pannard,  
Charlotte Bauquier, Léa  
Baillat, Marie Préau,  
Chantal Denieul, Mouna  
Mouline, Stéphanie  
Jean-daubias, Murielle  
Sevenne, Annick  
Gérard, Sandra Giuliani