

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

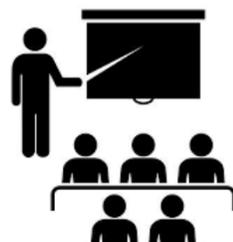
Laboratoire PôPS – Pôle de Psychologie Sociale Unité Inserm U1296



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

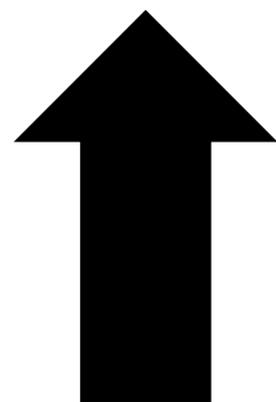
Démarrage du premier projet de recherche
communautaire :
PERCE-NEIGE*

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*

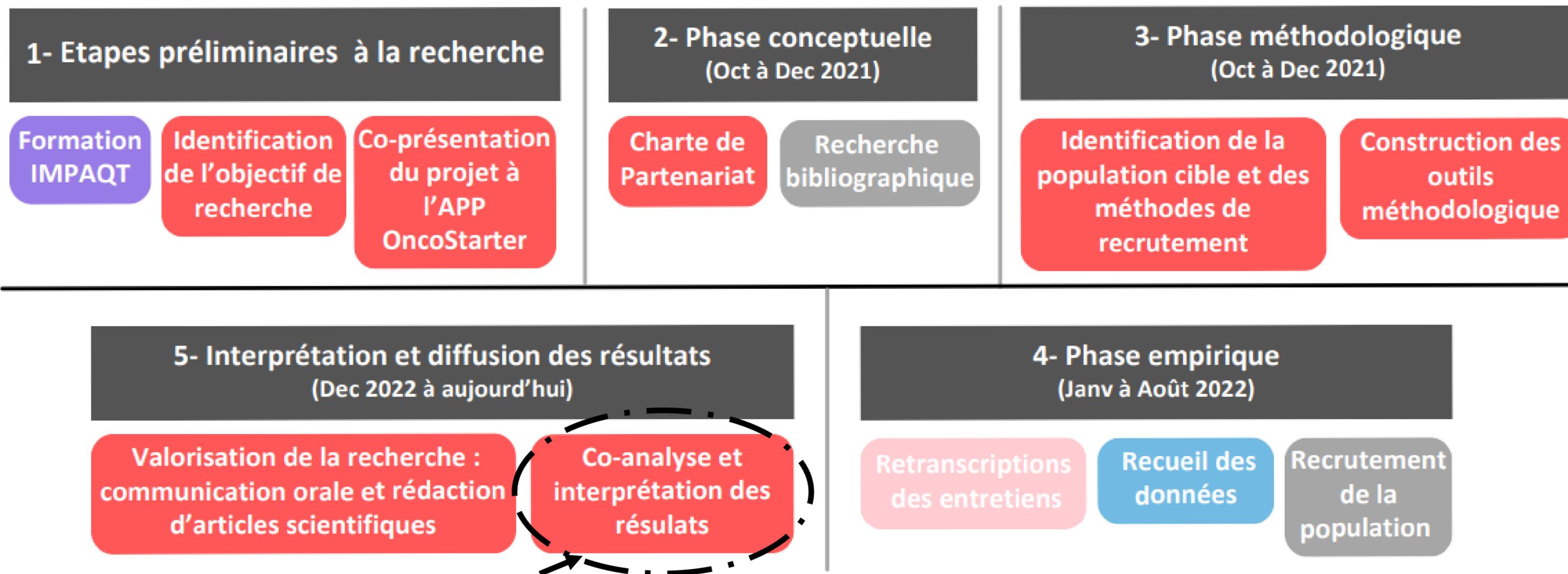
2021

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

*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.

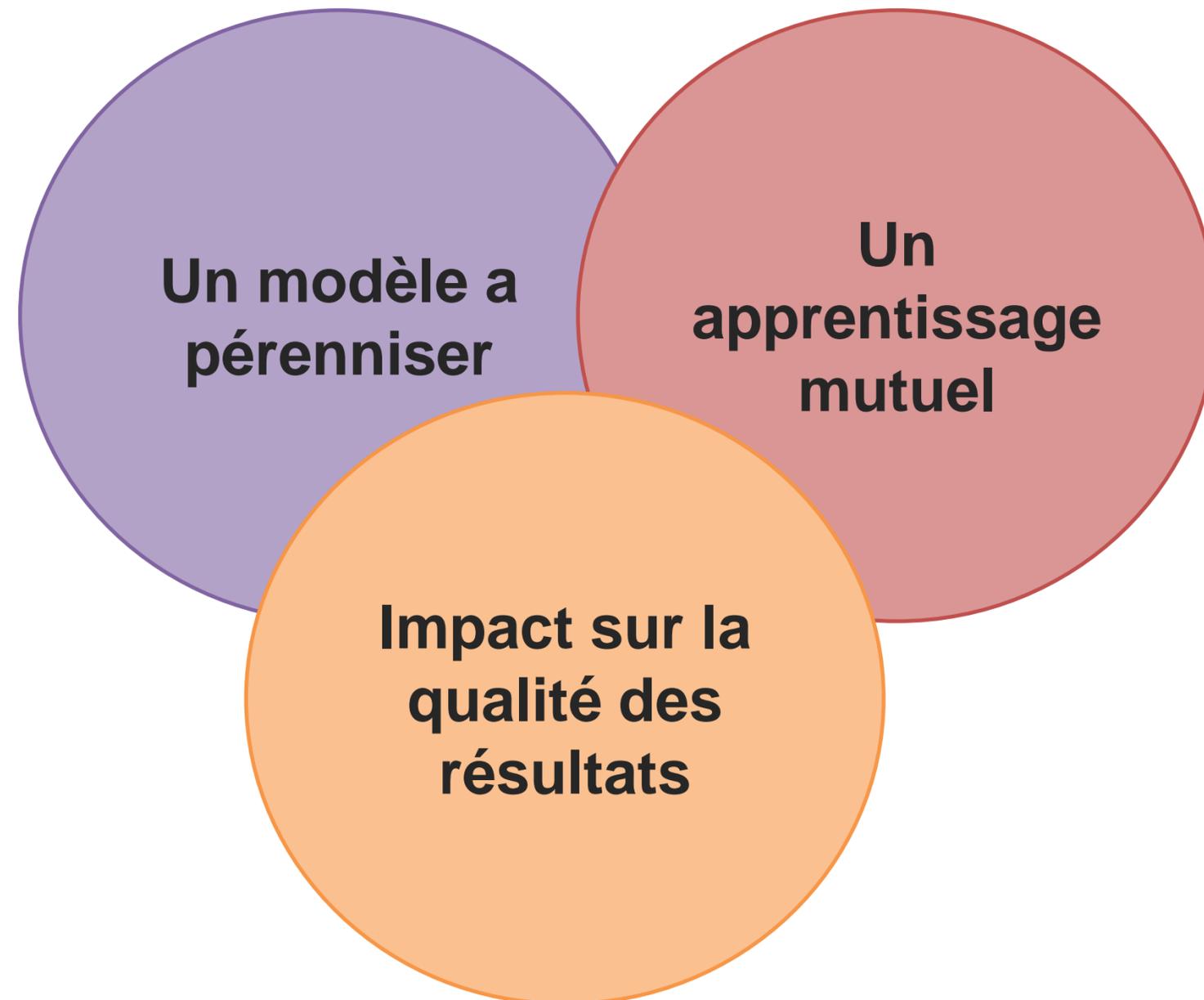
CONSIDERATIONS ETHIQUES

❑ 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