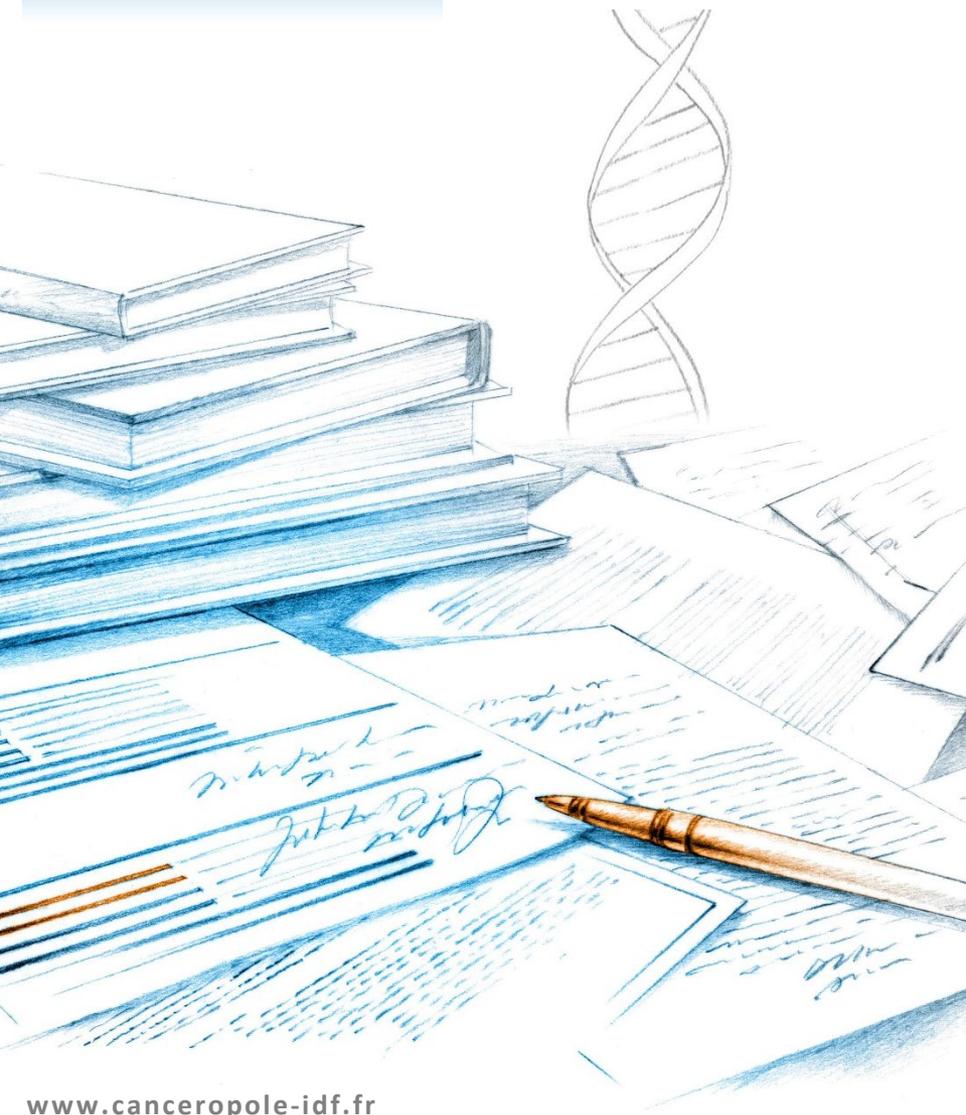


# Recherche qualitative internationale : Exemple de recueil et d'analyse d'entretiens multiculturels



Anne BREDART, Institut Curie

[www.canceropole-idf.fr](http://www.canceropole-idf.fr)

 Méthode qualitative : le nouvel  
incontournable de la recherche en santé?



 **île de France**

SHARE  
Curie



# Contexte – Horizon Europe

Mission Cancer "Améliorer la vie de plus de 3 millions de personnes d'ici 2030"

---



La Mission Cancer se propose de réaliser des changements fondamentaux et systémiques dans la manière dont la recherche et la politique de santé relèveront le défi du cancer via une approche unique : en établissant des objectifs clairs, permettant de porter l'agenda politique européen en santé, tout en stimulant la participation citoyenne.

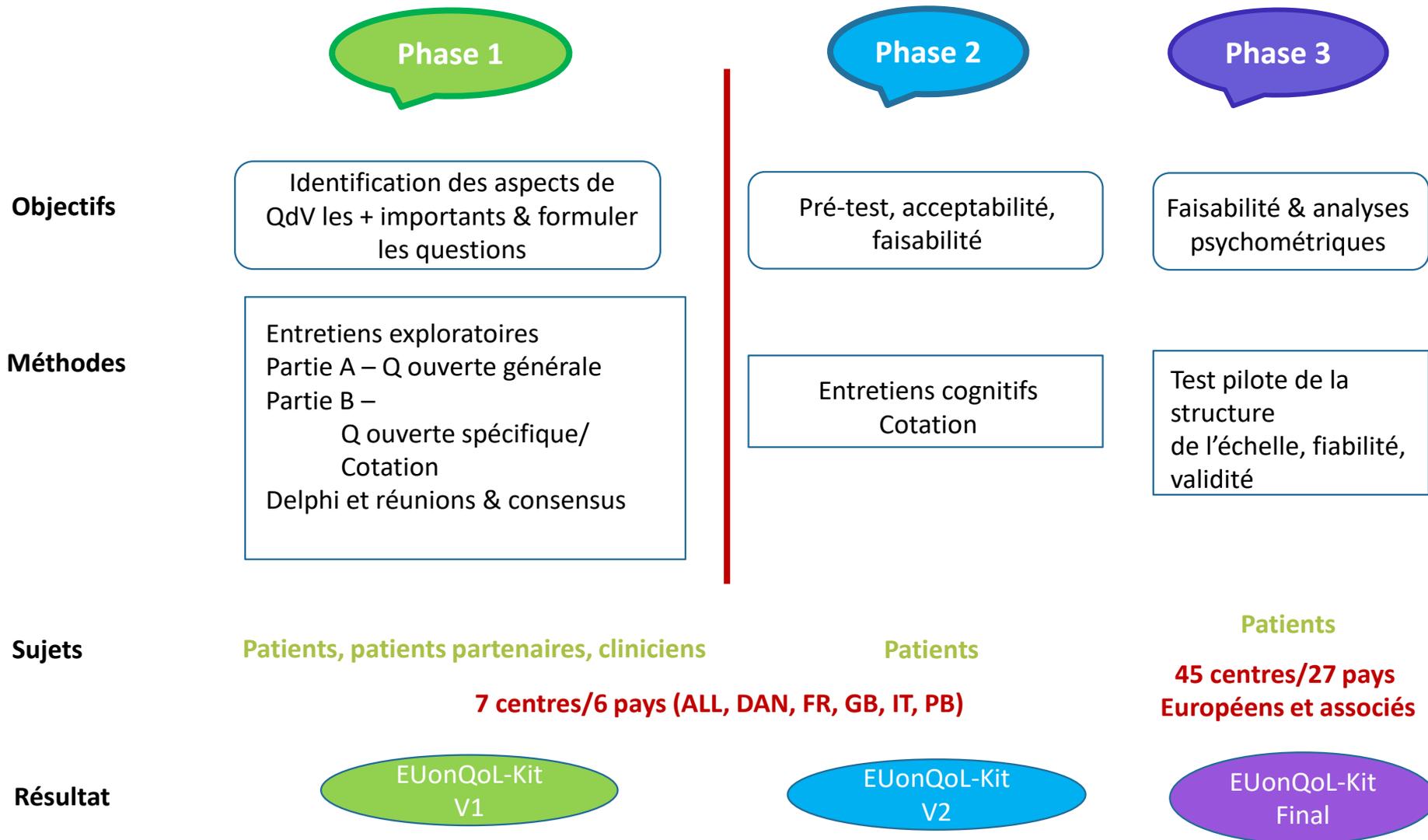
## Objectifs

1. Comprendre le cancer
2. Prévention et détection précoce
3. Diagnostic et traitement
4. **Qualité de vie des patients et de leur famille**

# Rationnel du projet EUonQoL

- Questionnaires/mesures QdV < 1980...; PROs, 2006...
    - Essais cliniques
    - Pratique clinique (Velikova, 2004)
    - Prédiction < données de vie réelles (Plus récent)
  - Evolution de la cancérologie
    - Traitements de plus en plus longs, intensifs
    - Nouveaux traitements, toxicités différentes
    - Survie plus longue
- Pas de questionnaire de QoL pour définir des politiques de soins en oncologie au niveau européen
- Actualiser les questionnaires d'il y a plus de 30 ans (Aaronson, 1993; Cella, 1993...)
- Métrique commune aux versions linguistiques

# Schéma du développement de EUonQoL-Kit



# Objectif de la phase 1

## Entretiens exploratoires

- Déterminer un **contenu valide, acceptable** et assurer la faisabilité du futur questionnaire
  - Quels domaines de qualité de vie les + importants à évaluer face au cancer et ses traitements?
- 
- *Approbation comité de protection des personnes (UK), soumission CRI-data à Curie, partage des données agrégées (et non individuelles)*
  - Contrainte de temps: 1 an (2023)

# Des approches qualitatives

Théorisation ancrée  
(Glaser & Strauss, 1967)

Analyse interprétative  
phénoménologique  
(Smith, Flower, Larkin, Osborn, 1999)

Analyse thématique  
(Braun & Clark, 2006)

Analyse du discours  
(Willig, 2003)

Recherche narrative,  
récits de vie  
(Dixon-Woods, Popay, 2006;  
Ricoeur, 1995; Hartog, 2020)

**Données verbales** analysées en termes de contenus, vécus, forme de discours...

- Analyse **sémantique** « Comment interpréter un contenu? » (Nvivo)
- Analyse **lexicale** « De quoi parle-t-on? » (Alceste, IRaMuTeQ, Reinert, 1987)
- Analyse **linguistique** « Comment en parle-t-on? » (Tropes, Molette, 2009)

*Fallery & Rodhain, 2007; Santiago-Delefosse et coll., 2017*

# Critères méthodologiques

- Cadre théorique, objectifs explicites, clairs
- Echantillonnage intentionnel représentatif de l'expérience de la trajectoire des soins en oncologie
- Entretiens ouverts/semi-ouverts, questions non suggestives; script; homogénéisation
- Saturation : taille d'échantillon/fournir des données riches
- Analyse thématique: résumé d'un large ensemble de données verbales en catégories
- Fidélité (juste): analyse transparente; itérative; grille d'analyse; harmonisation; participation de patients partenaires; travail réflexif d'équipe
- Validité (cohérent, pertinent, pragmatique, transférable): comité d'experts, analyse « grounded », triangulation (littérature, entretiens, évaluation d'importance, Delphi, réunions hebdomadaires/consensus)

Tong, A., et al. (2007). "Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups." International Journal for Quality in Health Care

Santiago-Delefosse, M., et al. (2016). "Quality of qualitative research in the health sciences: Analysis of the common criteria present in 58 assessment guidelines by expert users." Social Science and Medicine

Dossett, L. A., et al. (2021). "SRQR and COREQ Reporting Guidelines for Qualitative Studies." JAMA Surg

# Participants – Critères d'inclusion

Âge > 18 ans, sans psychopathologie/trouble cognitif manifeste...

- **Groupe A – Traitements spécifiques**

Cancer de stade précoce ou avancé, traitement à visée curative ou non

- **Groupe B – Rémission**

Entre 1 an et 5 ans de la fin des traitements spécifiques (hors hormonothérapie) et sans évidence de la maladie

- **Groupe C - Soins palliatifs**

Cancer de stade avancé avec au moins un des critères suivants :

- Pronostic < 12 mois; KPS  $\leq$  70 ou ECOG  $\geq$  2
- Adressés en soins palliatifs
- Pouvant recevoir un traitement spécifique (non curatif) pour le contrôle des symptômes

# Echantillonnage 'intentionnel' et taille d'échantillon

Phase de la trajectoire des soins	Catégories	Type de cancer	Institution
<b>A: En traitement spécifique n=25*</b>			
Stade précoce, Visée curative n=12/13	Chirurgie	Sein/Colorectal	Leeds (3)
	Radiothérapie	Prostate	INT (3)
	Traitements systémiques	Hématologique	RH (2)
		Cancers rares	NKI (5)
Stade avancé, contrôle de la maladie/prolongation durée de vie n=12/13	Radiothérapie	Poumons, GI	Leeds (3)
	Traitements systémiques	Sein/Colorectal	Curie (10)
		Ovaire	RH (2)
<b>B: En rémission=25*</b>			
12+ mois après le diagnostic; traitement à visée curative	12+mois à 5 ans;	Différents types	Leeds (3)
	Beyond 5 ans		INT (3)
			GR (10)
			DKFZ (5)
			RH (3)
			NKI (5)
<b>C: Soins palliatifs n=25*</b>			
Pronostic moins de 12 mois OU Référé en soins palliatifs	Statut de performance KPS ≤ 70 ou ECOG ≥ 2	Différents types	INT (6)
			Curie (10)
			RH (3)

**N=25/** groupe  
pour favoriser la  
saturation  
thématique

+ stratification sur l'âge 18-39; 40-59; 60+, le sexe et le statut de performance ECOG

# Guide d'entretien

## 1. Introduction

## 2. Question ouverte générale sur le vécu

## 3. Questions ouvertes focalisées

1. Présentation d'une liste de domaines/sous-domaines de QdV
2. Exemples de questions : acceptabilité contenu/formulation

## 4. Méthode

1. Questions ouvertes (évocations spontanées)
2. Evaluation quantitative de l'importance des aspects: Essentiel (1), désirable (2), optionnel (3), non adéquat/pertinent (4)

## 5. Remarque: Le guide d'entretien a été revu en fonction des données collectées, discutées durant les réunions, ouvrant sur le thème des changements d'hygiène de vie et de l'expérience de la qualité de la communication et de l'impact du parcours de soins

# Script du guide d'entretien

## Partie A

*« Nous sollicitons votre aide pour concevoir un questionnaire qui sera utilisé pour évaluer la qualité de vie des patients atteints de cancer. Ce questionnaire sera utilisé régulièrement dans les 27 pays de l'Union Européenne pour apprécier et améliorer la qualité de vie et les soins fournis en oncologie (...).*

*Nous aimerions savoir comment vous vivez en ce moment d'une manière globale, que ce soit d'un point de positif et d'un point de vue négatif ... »*

# Exemples de questions (Partie B entretien)

Domaines de santé		Sous-domaines	Exemples de questions	Importance				Commentaires
				Essentiel	Désirable	Optionnel	A exclure, non pertinent	
		Plaisir sexuel	L'activité sexuelle était-elle agréable pour vous ?	1	2	3	4	
			Avez-vous eu des problèmes pour devenir sexuellement excité ?	1	2	3	4	
	Image du corps		Avez-vous été insatisfait de votre apparence physique ?	1	2	3	4	
<b>Santé mentale</b>								
	Troubles psychologiques	Anxiété	Vous êtes-vous fait du souci ?	1	2	3	4	
		Dépression	Vous êtes-vous senti(e) déprimé(e) ?	1	2	3	4	
	Détresse psychologique	Détresse	Vous êtes-vous senti(e) tendu(e) ?	1	2	3	4	
	Peur de la récurrence		Vous êtes-vous inquiété de la récurrence de votre maladie ?	1	2	3	4	
	Perspective de santé	Pronostic incertain	Avez-vous été inquiet pour votre santé à l'avenir ?	1	2	3	4	
		Projet de vie future	Avez-vous dû limiter vos projets de vie ou vos objectifs ?	1	2	3	4	
			Vous êtes-vous inquiété de ne pas pouvoir continuer à travailler ou à étudier ?	1	2	3	4	

# Cadre conceptuel (Partie B entretien)

## Fonctionnement social

- Rôle sociaux & activités
- Famille & relation
- Isolement social & lien
- Auto-efficacité
- Maintien indépendance
- Aspects financiers

## Bien-être psychologique

- Anxiété
- Dépression
- Détresse
- Peur de la récurrence
- Vision du futur
- Spiritualité
- Impact positif
- Sens de la vie
- Concentration & mémoire

## Santé globale et qualité des soins

- Qualité de vie globale
- Perceptions santé globale
- Comportement de santé
- Communication avec les soignants
- Participation prises de décisions
- Impact du suivi médical

## Santé physique

- Symptômes
- Mobilité & activité
- Vie intime & sexuelle
- Image du corps

# Méthode – Procédure d'analyse

- Enregistrement, retranscription/vérification des entretiens
- Analyse thématique dans chaque centre/langue et quantification du nombre de patients par thème évoqué
- Résumé d'analyse, verbatim des patients issus partie A et commentaires partie B (traduit en anglais)
- Analyse des données quantitatives (degré d'importance) (seuil à 60%)
- Pas de double codage mais mise en commun des informations verbales percutantes lors des réunions hebdomadaires du comité de chercheurs (≈20 participants réguliers)

# Méthode – Grille synthèse d'analyse

Health domains	Target group A (i)	Target group A (ii)	Target group B (<5y)	Target group B (>5y)	Target group C (ECOG 1-2)	Target group C (ECOG 3-4)	Male	Female	Age group 18-39y	Age grouping 40-59	Age grouping 60+	Verbatim example
Physical health	(1-4)		(1-4)									
Symptoms												
Themes emerging (text)												
<i>Pain/pain interference</i>												
<i>Energy</i>												
<i>Sleeping problems</i>												
<i>Changes in eating habits/Loss of appetite</i>												
<i>Nausea</i>												
<i>Constipation</i>												
<i>Diarrhoea</i>												
<i>Breathing problems</i>												
<i>Tingling and numbness with hands and feet</i>												
<i>Symptom worries</i>												
<i>Impact of treatment side-effects</i>												
Wording issues (text)												
Missing issues (text)												
Acceptability of issues (text)												

# Résultats - Exemples de thèmes évoqués spontanément (Soins palliatifs, Curie)

## Vie intime & sexualité

			Themes emerging (text)
C (ECOG 1-2)	Female	60+	
C (ECOG 3-4)	Male	40-59	
C (ECOG 1-2)	Female	40-59	
C (ECOG 1-2)	Female	60+	
C (ECOG 1-2)	Female	60+	
C (ECOG 1-2)	Female	60+	
C (ECOG 1-2)	Female	40-59	
<p>« Et je pense que ça fait du bien aussi de quand on est malade, d'avoir en fait de demander, est-ce que la personne malade a une sexualité permis ou pas ? Parce que pour moi c'est important, ouais, et d'avoir une vie sexuelle même si elle n'est pas active... Hé bien c'est fait du bien aussi. » (FR, Gr C)</p>			
C (ECOG 1-2)	Female	60+	
C (ECOG 1-2)	Female	60+	
C (ECOG 1-2)	Female	60+	
C (ECOG 3-4)	Female	40-59	Important d'avoir une vie sexuelle même si moins active qu'avant
C (ECOG 1-2)	Female	60+	
C (ECOG 1-2)	Female	60+	
C (ECOG 1-2)	Male	60+	Moindre libido
C (ECOG 1-2)	Male	40-59	La chimiothérapie a détérioré ma vie intime
C (ECOG 1-2)	Male	40-59	Je n'ai plus de sexualité du fait que je ne produit plus de testostérone
C (ECOG 1-2)	Female	60+	
C (ECOG 1-2)	Female	60+	
C (ECOG 1-2)	Female	40-59	L'activité sexuelle est moins spontanée et facile qu'avant
C (ECOG 1-2)	Female	60+	

## Vision de l'avenir

Themes emerging (text)
Peur du futur
Besoin de vivre un jour à la fois
Besoin d'améliorer les relations aux autres
Peur à propos du pronostic incertain et peur
Rien qu'être en vie est déjà positif
Je pense à ma mort
Devoir penser à des choses auxquelles on a jamais pensé auparavant (héritage et funérailles)
A donné des instructions pour quand il sera mort
Pense à quand le traitement ne marchera plus

« Donc moi j'ai préparé, j'ai préparé ma succession professionnelle donc j'ai donné les instructions à ma femme de ce qu'il fallait faire en cas de décès, d'aller chercher [inspire] le banquier, l'assureur, voilà, éventuellement si elle souhaitait vendre ou pas vendre, lui préparer les scénarios pour après quoi. » (FR, Gr C)

# Bien-être psychologique

- Peur de la récurrence: Gr A, B, C
  - Gr C: interprété comme similaire à peur de la progression/de mourir
- Aspects cognitifs, vision du futur: Groupe A & C
- Avis disparate concernant spiritualité

*"C'est surtout pour les personnes qui ont guéri" Gr C*

*"Oui! Bah moi, j'ai toujours aimé la nature, les odeurs (...) quand j'vois le pivert le matin, dans le jardin, j'suis émerveillée, j'me dis « mais c'est merveilleux » ! Vous voyez c'est de, euh, j'sais pas, de euh, ce sentiment oui, ça a beaucoup d'importance en fait" Gr C*

*"Moi oui, je pense que c'est important de croire en quelque chose, fin de se rattacher à quelque chose", Gr C*

*\*Spontanément évoqués comme importants ou perçus comme manquants*

# Santé physique

- Questions sur l'image du corps, la féminité, la sexualité peuvent être vécues comme culpabilisante

*“Les questions sur l'image du corps sont trop brutales, culpabilisantes...” FR, Gr C*

« ...c'qui est important ...moi d'un point de vue personnel encore une fois, c'est beaucoup plus l'affection, l'amour qu'on a heu... et ça, c'est pas conditionné par heu, notre état physique ou notre état mental. Donc c'est plutôt la dimension affection heu, qu'on donne et qu'on reçoit d'ailleurs...des gestes affectifs ? » , FR, Gr C

\*Contenu, formulation

# Qualité de vie/Qualité des soins

- Communication with HCPs: Gr A, B, C

*« Ce que j'apprécie en tant que patient ici, avec le médecin qui me suit, c'est sa finesse ..., la façon dont elle dit les choses, elle est toujours prudente » FR, Gr C*

*" Mais au début, les médecins considéraient que mes problèmes respiratoires étaient d'origine psychologique et ne les prenaient pas au sérieux. J'ai dû insister sur le fait que quelque chose n'allait pas et que je devais être examinée."*

*GER, Gr B*

- Involvement in decision-making

*\*Spontanément évoqués comme importants ou perçus comme manquants*

# Discussion

- Limites
  - Hétérogénéité des collaborateurs
    - Expertise du développement de questionnaires
    - Expertise de la recherche qualitative
  - Analyse sur données agrégées
- Recommandations
  - Conduite serrée du projet
  - Clarté du protocole
    - Finalité/objectifs/méthode
  - Réunions hebdomadaires

# MERCI POUR VOTRE ATTENTION!

