

# Lettre du réseau « Parcours de santé » du Cancéropôle Est

Ce début d'année 2019 a vu l'axe en Sciences Humaines et Sociales (SHS), Epidémiologie et Santé publique (E/SP) (SHS-E/SP) du Cancéropôle Est prendre un nouveau dynamisme avec une nouvelle forme, une nouvelle animation, un nouveau nom et de nouveaux défis. Cette lettre permet de vous informer sur ce réseau et sur ses premières actions : une enquête sur les projets SHS-E/SP de l'interrégion Est, et un workshop organisé le 21 mai à Strasbourg sur les méthodologies mixtes.

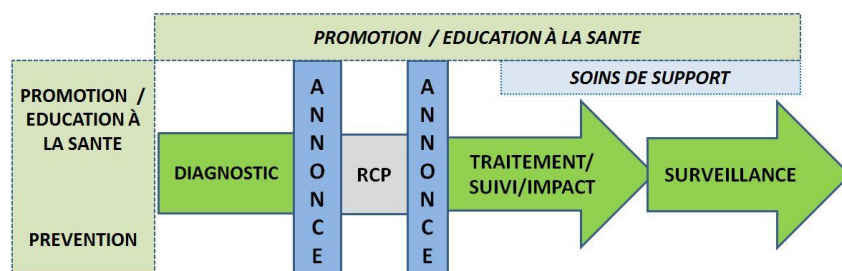
Nous avons besoin de la participation de chacun pour pouvoir avancer, créer une communauté qui vous ressemble et rassemble les expertises présentes dans l'interrégion afin de pouvoir interagir au mieux dans le but de faire progresser la recherche au bénéfice du patient. N'hésitez-pas à nous faire remonter vos idées et commentaires (lien et coordonnées en fin de document).

## ● Présentation du réseau « Parcours de santé »

Depuis le printemps 2018, l'animation de la recherche contre le cancer en SHS-E/SP dans l'interrégion Est sous l'égide du Cancéropôle Est évolue et se structure sous la forme d'un réseau coordonné par **Magalie Bonnet** (psychologie clinique, UFC), **Phi Linh Nguyen-Thi** (épidémiologie, CHRU Nancy), et **Catherine Lejeune** (économie de la santé, UB).

L'ambition du réseau est de fédérer des chercheurs issus des SHS-E/SP et des domaines plus fondamentaux, des professionnels de la santé, des industriels et des patients autour du parcours de santé avant, pendant et après la maladie.

L'intérêt d'une structuration en un réseau tient au dynamisme et à l'engagement qu'il permet d'une **communauté d'acteurs issus de disciplines variées** du champ particulièrement vaste de SHS-E/SP, **autour du parcours de santé dans le cancer**. Ainsi, la complémentarité des champs disciplinaires quant aux objectifs visés et aux méthodologies utilisées ouvre de réelles perspectives de compréhension du parcours de santé de la phase de prévention, promotion/éducation de la santé jusqu'à la surveillance.



Le réseau se caractérise ainsi par sa richesse issue :

- d'une **pluralité des objectifs** visés dans le parcours selon l'étape investiguée (avant, pendant, après le diagnostic, la maladie ou de façon longitudinale sur plusieurs étapes du parcours),
- d'une **pluralité des regards** : celui de usagers, des patients, des aidants, des soignants, de la société dans son ensemble...
- d'une **variété d'enjeux de recherche** (de pertinence, d'efficacité, d'accessibilité et de continuité des soins, de qualité, d'efficience...),
- d'un **panel de méthodologies** (qualitatives, quantitatives et mixtes) qui permettent d'investiguer des dimensions plus ou moins observables du comportement humain, ceci grâce à des disciplines variées telles que la psychologie, la sociologie, l'anthropologie, l'épidémiologie, les biostatistiques, la géographie de la santé, l'économie, l'éthique, la philosophie, le droit, les sciences de l'information-communication, etc.

Enfin, l'ambition du réseau « Parcours de santé » est de remplir des **fonctions de veille, d'observatoire, d'expertise** mais aussi **d'orientation thématique scientifique du réseau** et de façon plus globale, de la recherche en cancérologie dans le champ des SHS-E/SP au sein de l'interrégion Est avec une **interaction avec les autres réseaux de recherche du Cancéropôle Est**.

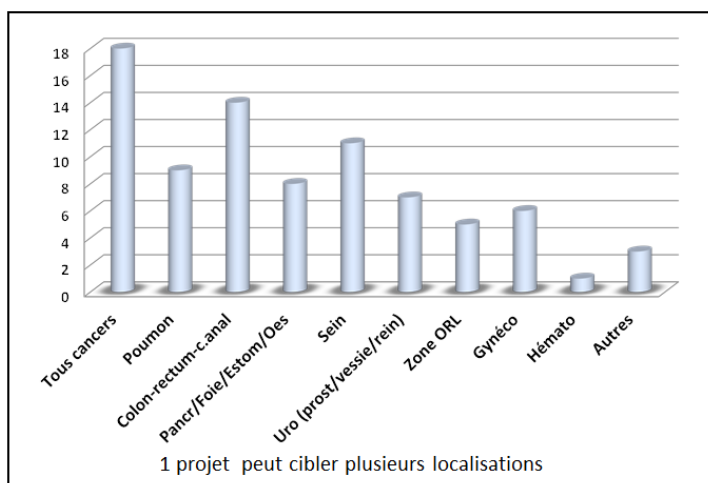
## ● Retour du questionnaire sur les projets en SHS-E/SP

Le 27 novembre 2018, un questionnaire a été envoyé à 130 chercheurs, cliniciens, chefs de projets, ARC... afin d'identifier les domaines de recherche des **chercheurs SHS-E/SP** de l'interrégion Est.

**POURQUOI ?** Pour **rendre plus lisible votre travail**, favoriser les interactions entre nous et faire émerger des projets de collaboration avec les **chercheurs des autres réseaux** du Cancéropôle.

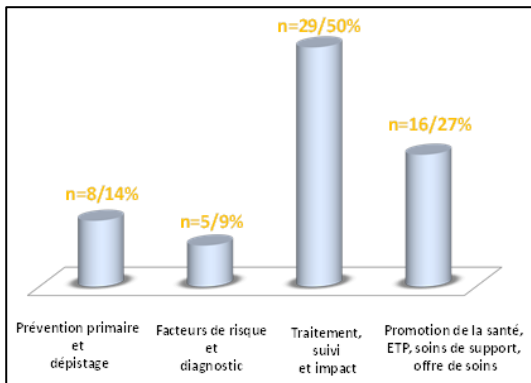
**PRINCIPAUX RESULTATS** : 58 projets ont été identifiés parmi lesquels 64% portait sur un seul territoire (prédominance de la Bourgogne, Lorraine puis Franche-Comté), 26% entre deux et quatre ; 10% des projets concernaient l'ensemble de l'interrégion Est.

**Localisations :**



Les localisations digestives, gynécologiques (sein et voies basses), pulmonaires et urologiques **étaient les plus représentées**, dans une moindre mesure, la zone ORL et l'hématologie

Les projets ont été classés en fonction des grandes étapes du parcours de santé :



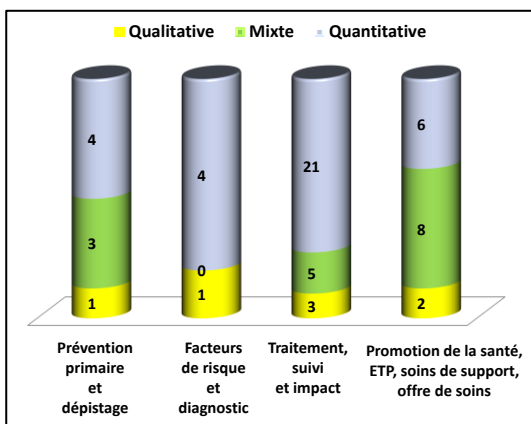
1/ prévention primaire et dépistage

2/ facteurs de risque, diagnostic et annonce

3/ traitement et suivi (incluant les thèmes suivants : la qualité de vie, les aidants-proches, l'efficacité, les inégalités en termes de délai et traitement, la désescalade thérapeutique)

4/ les projets relatifs aux champs de la promotion en santé, éducation thérapeutique (ETP), soins de support, offre de soins

Quelles méthodologies sont utilisées ?



**Les approches quantitatives** (épidémiologie, biostatistiques et économie) sont prédominantes dans l'étude du traitement/suivi/impact ainsi que dans celle des facteurs de risque et diagnostic

**Les études mixtes** (associant épidémiologie et sociologie ou psychologie par exemple) **et quantitatives** sont représentées à part égale dans les études relatives à la promotion en santé, éducation thérapeutique (ETP), soins de support, offre des soins

**Les études qualitatives seules** concernent toutes les étapes du parcours de santé

**QU'EN CONCLURE ?**

- Un territoire riche de projets, mais une réflexion à mener pour mettre en œuvre des projets sur l'ensemble de l'interrégion et non plus seulement à l'échelle d'un seul territoire
- Certaines localisations encore peu représentées
- Des approches mixtes et qualitatives à renforcer avec des rencontres plus fréquentes entre chercheurs

## ● Workshop « Les défis des méthodes mixtes », 21 mai à Strasbourg

Les **méthodes mixtes (MM)** dans une étude ou un programme de recherche combinent des méthodes qualitatives et quantitatives. Elles sont considérées comme un troisième mouvement méthodologique ayant beaucoup d'avantages en termes de compréhension, d'explication et de collaboration entre les différentes disciplines en Sciences Humaines et Sociales (SHS) et Epidémiologie et Santé publique (E/SP).

Dans le cadre de premier workshop du réseau « Parcours de santé » du Cancéropôle Est, nous avons choisi le thème « **Les défis des méthodes mixtes** » qui offre un point de rencontre interdisciplinaire où l'ensemble des participants ont mis en commun des concepts et des pratiques pour affronter les défis posés par les méthodes mixtes. Après avoir présenté en introduction les visées interdisciplinaires et le volet patient / proches / aidants pour la recherche en cancérologie dans le champ des SHS-E/SP, les contributions ont fait l'objet d'une répartition en deux axes :

- Le premier a été l'occasion d'échanger avec **Alexandra DIMA**, chercheuse de HESPER - Health Services et Performances Research Lab (Lyon), sur les concepts, les designs et la feuille de route pour lancer une recherche en MM. Les questions à poser et à discuter comportent 3 étapes : le départ, la route et la destination. Les points importants se résument à : (1) une démarche guidée par des questions cliniques ou de recherche ; (2) une planification des temps de compréhension des méthodes de l'« autre » ; (3) une négociation des attentes et des résultats ; (4) une planification de réflexion et intégration des résultats.
- Le second axe a comporté 3 contributions avec des illustrations concrètes d'études ayant utilisé des méthodes mixtes dans le domaine des sciences sociales ou en sciences de la santé par des équipes de Besançon. Malgré les approches différentes de la MM, les conclusions convergent sur la richesse des résultats de la méthode MM, des collaborations interdisciplinaires indispensables et aussi des difficultés rencontrées sur la complexité des démarches réglementaires.

L'équipe de **Ghislain GRODART**, une équipe interdisciplinaire « Ethique et progrès médical », nous a présenté **ALIM-K** un travail sur l'évaluation de la pertinence de la mise en place d'une assistance nutritionnelle artificielle chez les patients dénutris en phase palliative d'un cancer avec un essai prospectif, multicentrique, contrôlé randomisé, étude qualitative ancillaire pour le bras « nutrition parentérale ». Ce design QUANTI puis QUALI permet de mieux comprendre la population vulnérable de l'étude, les patients en fin de vie. C'est une belle illustration d'association de l'éthique dans la prise charge de patients. L'auteur analyse des données sous l'angle « regards croisés résultats quanti-quali » pour interpréter des résultats qui présentent de nouveaux horizons. Les recommandations de prise en charge sont très précises, apportant une meilleure connaissance des vulnérabilités et permettant d'identifier une population de malades ayant besoin d'un accompagnement renforcé qui ne se réduit pas uniquement à la technique mais intègre la dimension éthique.

L'équipe de **Patricia PINAULT** du CHU de Besançon nous a présenté une étude clinique longitudinale de 21 femmes atteintes de cancer afin d'identifier le fonctionnement défensif au cours de la maladie,

au cours du temps depuis l'annonce, durant le traitement et 6 mois après la fin des thérapies. A partir des données QUALI des entretiens, un outil « QUANTI » a été élaboré pour identifier 43 mécanismes de défense et items réactionnels à la maladie. Cet outil aide le suivi des patients de façon plus complète sur les plans psychiques et mentaux.

**Fanny VADAM**, du Laboratoire de Psychologie de Besançon EA3188, a partagé avec nous les premières avancées de son travail de thèse intitulé « La relation d'aide dans la maladie grave ». La méthode combine des outils de mesure QUALI-QUANTI. La réalisation des entretiens auprès de 37 aidants d'un proche atteint d'un cancer ou de la maladie Alzheimer, et plusieurs échelles psychométriques permettent d'éclairer la problématique du vécu de la relation d'aide et à la fois leur profil d'attachement.

---

## ● Et si vous donniez votre avis pour nous faire avancer ?

Nous souhaiterions vous poser quelques questions pour pouvoir faire vivre ce réseau. Merci de compléter ce court sondage en ligne :

[Sondage réseau "Parcours de santé"](#)

---

## ● Les animatrices du réseau « Parcours de santé »

**Catherine LEJEUNE**

[catherine.lejeune@u-bourgogne.fr](mailto:catherine.lejeune@u-bourgogne.fr)

*Maître de Conférences à l'Université de Bourgogne en économie de la santé au sein du Centre de recherche Inserm LNC 1231 - équipe EPICAD et du CIC-EC Inserm 1432 du CHU DIJON Bourgogne*

**Magalie BONNET**

[magalie.bonnet@univ-fcomte.fr](mailto:magalie.bonnet@univ-fcomte.fr)

*Maître de Conférences psychologue clinicienne à l'Université de Franche-Comté - Laboratoire de psychologie EA 3188, BESANCON*

**Phi Linh NGUYEN-THI**

[pl.nguyen-thi@chru-nancy.fr](mailto:pl.nguyen-thi@chru-nancy.fr)

*Médecin de santé publique - Epidémiologiste - Coordonnateur du 3C porté par le CHRU, Déléguée de la Fédération de Cancérologie, Méthodologiste de la Plateforme d'Aide à Recherche Clinique, Responsable d'Unité d'Evaluation Médicale - CHRU de NANCY*

Contact Cancéropôle Est :

**Emmanuelle FAIVRE**

[emmanuelle.favre@canceropole-est.org](mailto:emmanuelle.favre@canceropole-est.org)