



Des données de la recherche aux modèles d'interventions : intervenir avec toutes les parties prenantes

From Research Data to Intervention Models: Intervening with All Stakeholders

Louise Potvin¹, Grégory Ninot^{2,3}, Sabine Dutheil⁴, Anne-Fleur Guillemain⁵ and Jérôme Foucaud^{5,*}

¹Department de Médecine sociale et préventive, Ecole de santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Québec, QC, H3N 1X7, Canada

²Institut Desbrest d'Epidémiologie et de santé Publique (Université de Montpellier-INSERM), Montpellier, 34093, France

³Institut du Cancer de Montpellier, Montpellier, 34298, France

⁴Institut du Sein d'Aquitaine, Clinique Tivoli, Bordeaux, 33000, France

⁵Department recherche en sciences humaines et sociales, Épidémiologie et santé publique, Institut national du cancer (INCa), Boulogne-Billancourt, 92513, France

*Corresponding Author: Jérôme Foucaud. Email: jfoucaud@institutcancer.fr

Received: 21 July 2023 Accepted: 06 August 2023 Published: 30 September 2023

[French version]

En tant que dispositif de recherche innovant pour développer et mettre en oeuvre les préventions, la recherche interventionnelle en santé des populations (RISP) occupe une place particulière dans le déploiement de la stratégie décennale française de lutte contre les cancers.

En effet, la RISP propose un changement de paradigme de la recherche, permettant de faire face et de répondre aux enjeux posés par la recherche sur les interventions, appliquées dans un premier temps en promotion de la santé. On entend ici par intervention, un ensemble organisé d'actions visant à corriger ou améliorer une situation problématique dans un espace donné et pour une population spécifique [1,2]. Initiée au Canada [1], la RISP a par la suite été développée en France dans le champ de la santé publique. Contrairement aux approches traditionnellement développées en santé publique, son objectif n'est pas de décrire les causes mais bien d'agir sur les causes par des interventions menées dans un contexte

donné. C'est ainsi que l'on parle de science « des solutions » [1,3]. Elle s'appuie sur plusieurs axes conceptuels en prenant en compte l'ensemble des déterminants de la santé : la conception, la mise en oeuvre, l'évaluation, l'adaptation, la transférabilité, la mise à échelle et la pérennité d'interventions, mais surtout le « faire avec » les acteurs concernés et non plus « pour » ou « sur » les publics visés.

Fort de cette approche innovante, l'Institut national du cancer (INCa) a souhaité élargir son application à tous les temps du cancer. Ainsi, la RISP appliquée au champ du cancer et ciblant les patients atteints de cancer et leur entourage (prévention tertiaire et quaternaire) s'est développée de manière soutenue et régulière chaque année depuis 2015.

L'apport de la recherche en sciences humaines et sociales et santé publique a été démontré dans la littérature scientifique pour mieux appréhender le vécu des patients. L'étude VICAN 5 [4] dressait justement un panorama de la vie après le diagnostic d'un cancer sur le plan médical, mais également psychologique, social et professionnel. Les résultats montraient que deux



personnes sur trois déclaraient souffrir de séquelles relatives au cancer ou aux traitements 5 ans après le diagnostic, notamment la douleur ou la fatigue. Par ailleurs, plus d'une personne sur cinq aurait perdu son emploi cinq ans après le diagnostic. Enfin, les résultats mettaient en avant un risque plus élevé de développer un second cancer parmi ces personnes que pour la population générale.

Ces résultats ont notamment nourri les réflexions lors de l'élaboration de la stratégie décennale de lutte contre le cancer et la définition de priorités de recherche. Aujourd'hui, une part non négligeable de la recherche interventionnelle financée par l'INCa porte sur la prévention tertiaire (4 projets sur 10 parmi l'ensemble des projets financés depuis 2010), proposant des interventions dans les soins de support ou participant au développement de nouvelles connaissances sur des thématiques comme : maintien et retour à l'activité, personnalisation des parcours de soins, accompagnements psychologiques, actions de prévention ciblant la santé des aidants, amélioration de la qualité de vie, limiter les séquelles, etc.

Face à l'émergence de ce champ de recherche, il nous a semblé pertinent de questionner les spécificités de la RISP appliquée aux vécus des patients atteints de cancer et leur entourage. En effet, si des enjeux communs peuvent être identifiés entre la prévention primaire et la prévention tertiaire, certains prennent une couleur particulière lorsqu'il est question de prévention tertiaire : autour des modalités d'intervention auprès, pour et avec les patients, de l'articulation des savoirs (savoirs expérientiels/savoirs scientifiques), du type de savoirs mobilisés, de l'implication des parties prenantes, ou encore sur la manière de penser la recherche.

En parallèle, la littérature scientifique souligne les enjeux théoriques et méthodologiques de cette recherche interventionnelle (construction, évaluation, transférabilité, faire avec) [5-7].

Ce sont tous ces enjeux que nous avons souhaité mettre en débat avec le comité scientifique en organisant le 5^{ème} colloque international francophone de la RISP les 29 et 30 novembre 2021 sur les « *Dispositifs de soutien des personnes touchées par un cancer et leur entourage* ». Ce colloque s'est structuré autour de 3 thèmes :

- 1/ un état des lieux des dispositifs de soutien des patients et de leur entourage ;
- 2/ l'articulation des savoirs et la gestion des partenariats dans ces dispositifs ;
- 3/ les perspectives de la RISP pour améliorer les systèmes dans la durée.

Ces deux journées visaient à créer des espaces d'échanges et de rencontres entre tous les acteurs de la RISP, identifier les spécificités de cette RISP appliquée au cancer, ainsi que les enjeux et perspectives de recherche.

Ce numéro spécial s'inscrit directement dans la continuité de ce colloque. Il vise à présenter la diversité des pratiques de la RISP sur cette thématique ; puis à mettre en perspective les travaux et projets présentés à travers des articles et commentaires scientifiques interrogeant cette spécificité de la RISP appliquée au cancer, pendant et après la maladie. Trois axes seront abordés : les interventions qui visent l'amélioration de la qualité de vie, un

accompagnement par des supports spécifiques, et enfin une réflexion sur les modalités d'implication des parties prenantes dans la recherche.

Des interventions qui visent l'amélioration de la qualité de vie

La série d'articles et de commentaires témoigne de la diversité des approches et méthodes de recherche déployées par la RISP pour la production de connaissances dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par un cancer : analyse de l'évolution de la douleur résultant de la maladie ou du traitement par une intervention basée sur un suivi en kinésithérapie et la pratique du yoga (Faravel et al. [8]) ; un accompagnement au sevrage tabagique pour les patients atteints de cancer, co-construit avec une association oeuvrant dans les soins de support (Phanatzis et al. [9]) ; une intervention psychosociale en individuel auprès de patients opérés d'un cancer du rectum avec stomie temporaire pour améliorer leur qualité de vie (Fauray et al. [10]). Outre la présentation de ces interventions, ces articles questionnent leur faisabilité, leur acceptabilité et leur adhésion par les personnes concernées, et leur mise en œuvre avec les acteurs impliqués.

Un accompagnement par des supports spécifiques

L'accompagnement des personnes touchées par un cancer a mis en avant l'importance de développer leur littératie en santé. Ce numéro explore à travers deux situations les apports d'outils dédiés à l'information tels qu'un site internet à destination des patientes atteintes d'un cancer du sein mais également des professionnels de santé (Berger et al. [11]) ; et un guide de patient pour accompagner la reprise du travail après un cancer du sein (Broc et al. [12]). Ces exemples concrets permettent d'aborder les enjeux de l'implication des parties prenantes dans leur conception et production, ainsi que d'analyser plus largement les usages d'informations aux différents temps de la maladie.

Réflexion sur les modalités d'implication des parties prenantes dans la recherche

Au cœur de ce numéro spécial, se pose la question centrale du partenariat, du « faire avec et pour ». Par la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique pour le patient (Terral et al. [13]), sont questionnés les enjeux liés au partenariat - tant méthodologiques que théoriques - et tout particulièrement l'articulation des savoirs. Cela est également abordé par une recherche questionnant l'implication et l'engagement des parties prenantes (patients et ex-patients) dans la recherche, en proposant une réflexion plus large sur la démarche communautaire en oncologie (Bauquier et al. [14]). Enfin, deux articles de retours d'expériences participent à cette réflexion du « faire avec », et de la faisabilité d'un projet de recherche : tout d'abord celui de deux patientes co-chercheurs à une intervention sur le parcours de soin en cancérologie (Faiderbe et al. [15]),

puis celui de chercheurs sur une intervention psychologique en oncologie (Lelorain et al. [16]).

Enfin, ce numéro débute par une étude exploratoire sur l'état de la recherche financée par l'INCa sur cette thématique, proposant une analyse descriptive sur la structuration des projets financés ainsi que sur les dispositifs de soutien développés dans ces projets (Guillemin et al. [17]).

Cette publication poursuit la réflexion sur l'apport de la RISP dans la lutte contre les cancers. Elle souligne la diversité des approches scientifiques investiguées auprès de pour les patients et leur entourage. Enfin, certaines réflexions seront approfondies lors du 6^{ème} colloque RISP à Paris en 2023, qui portera sur « Intervenir et agir, avec et pour les citoyens, patients et travailleurs ».

[English version]

As an innovative research approach to develop preventive measures, population health intervention research (PHIR) plays a crucial role in the implementation of France's ten-year cancer control strategy. PHIR offers a paradigm shift in research, addressing the challenges posed by interventions initially applied in health promotion. Here, intervention refers to an organized set of actions that aim to correct or improve a problematic situation in a specific context [1,2]. PHIR was initiated in Canada [1] and was later developed in France in the public health field. Unlike traditional public health approaches, its objective is not to describe causes but rather to act on them through complex interventions conducted in a specific context, earning it the moniker "science of solutions" [1,3]. PHIR encompasses several conceptual axes and considers all determinants of health through the design, implementation, evaluation, adaptation, transferability, and sustainability of interventions, and it emphasizes collaboration with stakeholders rather than acting on or for the targeted public.

Capitalizing on this innovative approach, the French National Cancer Institute (INCa) sought to extend its application to all stages of cancer. As a result, PHIR on cancer and targeting patients with cancer and their families (tertiary and quaternary prevention) has seen sustained and steady development every year since 2015.

Recent social science and public health research has better elucidated the experiences of patients. The VICAN 5 study [4] provided an overview of life after cancer diagnosis, considering medical, psychological, social, and professional aspects. The results indicated that two out of three individuals reported cancer- or treatment-related sequelae, such as pain or fatigue, 5 years after diagnosis. Additionally, over one in five patients had lost their jobs 5 years after diagnosis. The results also highlighted that these individuals had a higher risk of developing a second cancer than the general population. These findings have significantly informed the formulation of the ten-year strategy to fight cancer and the definition of research priorities. Today, a considerable proportion of the PHIR funded by the INCa focuses on tertiary prevention (4 out of 10 projects funded since 2010); these projects propose interventions in support care or contribute to the development of new knowledge on various topics, such as maintaining and returning to activity,

personalized care pathways, psychological support, prevention actions targeting the health of caregivers, and improving quality of life while limiting consequences, among others.

With the emergence of this research field, it is pertinent to investigate the specificities of PHIR applied to the experiences of patients with cancer and their families. Common issues and similarities can be identified between primary and tertiary prevention; however, new challenges have emerged concerning intervention methods with, for, and by patients; the articulation of knowledge (experiential knowledge and scientific knowledge); the types of knowledge employed; the involvement of stakeholders; and the research approach. In parallel, the scientific literature emphasizes the theoretical and methodological challenges of this intervention research (related to the construction, evaluation, transferability, and collaborative approach) [5–7].

To address these issues, the fifth international francophone conference on PHIR was organized on November 29 and 30, 2021, focusing on "Support Systems for Individuals Affected by Cancer and Their Families." This conference explored three themes:

1. An assessment of support systems for patients and their families;
2. The articulation of knowledge and management of partnerships within these systems;
3. The prospects of PHIR to improve long-term healthcare systems.

This two-day conference created space for exchanges and interactions among all stakeholders in PHIR, identified the specificities of PHIR on cancer, and discussed research challenges and perspectives.

This special issue directly follows the conference discussions. It presents the diversity of PHIR practices in this field, examining the work and initiatives presented through articles and scientific commentaries that have explored the specificities of PHIR on cancer during and after the disease. The special issue addresses three axes: interventions targeting the improvement of quality of life, support through specific tools, and a reflection on stakeholder involvement in research.

Interventions targeting the improvement of quality of life

The panel of articles and commentaries showcases the diversity of research approaches and methods deployed by PHIR to generate knowledge on improving the quality of life of individuals affected by cancer. For example, Faravel et al. [8] analyzed the evolution of pain resulting from cancer or treatment through an intervention involving physiotherapy and yoga. Furthermore, Phanatzis et al. [9] presented a smoking cessation program codesigned with a support care organization for cancer patients, and Faury et al. [10] explored individual psychosocial interventions to enhance the quality of life of patients who had undergone rectal cancer surgery with a temporary stoma. These articles not only present the interventions but also question their feasibility and the acceptability and adherence of the individuals involved, as well as their implementation with local stakeholders.

Support through specific tools

The support of individuals affected by cancer underscores the importance of improving health literacy. This special issue explores the contributions of dedicated informational tools in two concrete cases: a website for patients with breast cancer and healthcare professionals (Berger et al. [11]) and a patient guide for resuming work after breast cancer (Broc et al. [12]). These practical examples address the involvement of stakeholders in the development and production of such tools, as well as the broader analysis of information usage at different stages of the disease.

Reflection on stakeholder involvement in research

At the heart of this special issue lies the central question of partnership—of “doing with and for.” By implementing a therapeutic education program for patients, Terral et al. [13] examined the methodological and theoretical challenges associated with partnerships, particularly regarding knowledge articulation. Bauquier et al. [14] explored stakeholder (patients and former patients) involvement and engagement in research, offering a broader reflection on community-oriented approaches in oncology. Finally, two articles on experiences have shared insights into “doing with” and the feasibility of a research project; Faiderbe et al. [15] shared the perspective of two patient coresearchers in a study on cancer care pathways, and Lelorain et al. [16] presented the experiences of researchers conducting a psychology-based cancer intervention.

This special issue begins with an exploratory study on the state of research funded by the INCa on this topic, providing a descriptive analysis of the structure of funded projects and the support systems developed within them (Guillemin et al. [17]).

This publication further reflects on the contribution of PHIR in the fight against cancer, highlighting the diversity of scientific approaches investigated for and with patients and their families. Some reflections will be further explored at the sixth PHIR conference in Paris in 2023, which will focus on “Intervening and Acting with and for Citizens, Patients, and Workers.”

Contributions des auteurs/Author Contributions: Tous les auteurs ont contribué à l'écriture et à la relecture de l'éditorial.

Conflits d'intérêt/Conflicts of Interest: aucun.

References

1. Hawe P, Potvin L. What is population health intervention research? *Can J Public Health* [Internet]. 2009;100:18–114.
2. Contandriopoulos AP, Champagne F, Denis JL, Avargues MC. Evaluation in the health sector: concepts and methods. *Rev Epidemiol Sante Publique* [Internet]. 2000;48(6):517–39.
3. Potvin L, Di Ruggiero E, Schoveller JA. Pour une science des solutions : la recherche interventionnelle en santé des populations. *La santé en action* [Internet]. 2013-09;425:13–5.
4. La vie cinq ans après un diagnostic de cancer – Edition 2018. Institut national du cancer.
5. Terral P. Développer une science des solutions pour les interventions en santé en France : les RISP, un espace intermédiaire de pluralisation des expertises. *Rev Fr Aff Soc* [Internet]. 2020;39(4):53–72.
6. Ridde V, Robert E, Guichard A, Blaise P, van Olmen J. L'approche réaliste à l'épreuve du réel de l'évaluation des programmes. *CJPE* [Internet]. 2012;26(3):37–59.
7. Cambon L. Évaluer les interventions en santé des populations : les apports de l'évaluation fondés sur la théorie. *Rev Épidémiol Santé Publique* [Internet]. 2023 Apr;71(2).
8. Kerstin F, Marie-Eve H, Marta J, Laetitia M, Pierre S et al. Etude de faisabilité SKYPE « Suivi en Kinésithérapie et Yoga - Projet Educatif » auprès de patientes présentant des douleurs dues à l'hormonothérapie après un cancer du sein. *Psycho-Oncologie* [Internet]. 2023;17(3):123–31.
9. Océane P, Rébecca R, Isabelle B, Marie D, Emmanuelle C. Proposer un accompagnement au sevrage tabagique aux patients atteints de cancer : le rôle des associations proposant des soins de support. Exemple de la Ligue Contre le Cancer Gironde. *Psycho-Oncologie* [Internet]. 2023;17(3):133–45.
10. Stéphane F, Katia M'B, Eric R, Quentin D, Bruno Q. Implémentation d'une intervention psychosociale StomieCare auprès de patients opérés d'un cancer du rectum avec stomie temporaire : une étude pilote de faisabilité, d'acceptabilité et d'efficacité. *Psycho-Oncologie* [Internet]. 2023;17(3):147–57.
11. Valérie B, Hélène H, Florence S. Le projet Sav-AQ : étude des freins et facteurs à l'utilisation d'un site internet dédié aux patientes atteintes de cancer du sein, l'exemple de la Nouvelle-Aquitaine. *Psycho-Oncologie* [Internet]. 2023;17(3):159–66.
12. Guillaume B, Julien C, Sabrina R, Laure G, Julien P et al. Conception et production d'un guide patient pour accompagner la reprise du travail après un cancer du sein : une application de l'Intervention Mapping. *Psycho-Oncologie* [Internet]. 2023;17(3):167–79.
13. Philippe T, Charlotte B, Jean-Paul G. Les enjeux de l'identification et de la gestion des inégalités épistémiques dans les RISP : Illustration dans la conception et la mise en oeuvre d'un dispositif d'ETP en oncologie. *Psycho-Oncologie* [Internet]. 2023;17(3):181–9.
14. Charlotte B, Myriam P, Léa B, Maëva P, Chantal D et al. Le projet IMPAQT : réflexions sur un dispositif participatif de recherche. *Psycho-Oncologie* [Internet]. 2023;17(3):191–4.
15. Sylvie F, Nadège B. Recherche participative, quels atouts pour penser une recherche sur le parcours de soin en cancérologie ? Regards de deux patientes co-chercheuses. *Psycho-Oncologie* [Internet]. 2023;17(3):195–9.
16. Sophie L, Christelle D, Laura C, Marie-Mai N, d'A Gildas et al. Rien ne sert de courir, il faut partir à point. Leçons apprises d'une intervention psychologique en oncologie : de l'importance de conduire des études pilotes et/ou de faisabilité dans les interventions complexes. *Psycho-Oncologie* [Internet]. 2023;17(3):201–9.
17. Anne-Fleur G, Iris C, Jérôme F. Recherche interventionnelle et dispositifs de soutien aux personnes touchées par un cancer et leur entourage : résultats d'une analyse descriptive. *Psycho-Oncologie* [Internet]. 2023;17(3):113–21.