

# Recherche interventionnelle et dispositifs de soutien aux personnes touchées par un cancer et leur entourage : résultats d'une analyse descriptive

## Intervention Research and Support Systems for People Affected by Cancer and Their Families: Results of a Descriptive Analysis

Anne-Fleur Guillemin, Iris Cervenka and Jérôme Foucaud\*

Institut national du cancer (INCa), Boulogne-Billancourt, 92100, France

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

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

### RÉSUMÉ

La recherche interventionnelle en santé des populations (RISP) a été initiée en prévention primaire, en proposant un paradigme de recherche centré sur l'intervention et les solutions aux questions de santé. L'intervention se co-construit avec les parties prenantes dans une approche globale jusqu'à son déploiement sur les territoires. Face au développement de la RISP, se pose la question de son application à la prévention tertiaire. L'objectif de cette étude est de proposer—à partir d'une analyse descriptive des projets financés en RISP par l'Institut national du cancer (INCa) sur les dispositifs de soutien auprès des personnes touchées par un cancer et leur entourage—des premiers éléments de réflexion sur leurs similitudes et leurs spécificités. Les projets sélectionnés sont issus des bases de données des projets financés en RISP sur la période 2010–2021 ; elles comportent 72 projets auxquels ont été appliqués des critères d'inclusion et d'exclusion. Une analyse descriptive a été réalisée pour chaque projet à partir des dossiers de candidatures et des rapports intermédiaires ou finaux transmis à l'INCa. Au total, 30 projets ont été sélectionnés dont la moitié relève du champ de la santé publique. Le duo université-centres hospitaliers est présent dans la quasi-totalité des projets. Un tiers implique les professionnels de santé et les patients dans le processus de recherche. L'implication des patients est classée en quatre types, pour lesquels un lien est observé avec la structure porteuse et la population cible. Par ailleurs, la qualité de vie et l'activité physique adaptée sont les deux principales thématiques des dispositifs, développés dans un centre hospitalier par des essais randomisés contrôlés et ciblant des cancers spécifiques. Si certaines spécificités et similitudes sont observées, il ressort une grande diversité des dispositifs de soutien aux personnes touchées par un cancer et leur entourage. Il existe alors plusieurs manières de faire de la RISP en prévention tertiaire. Toute modélisation des dispositifs est rendue complexe du fait que la RISP évolue dans son application et qu'elle est également objet de recherche et d'évaluation.

### MOTS CLÉS

Politique publique ; financement de la recherche ; dispositifs d'accompagnement ; partenaires ; implication des patients

### ABSTRACT

Population health intervention research (PHIR) was initiated in the field of primary prevention by proposing a research paradigm focusing on intervention and the theory of solutions. The intervention was coconstructed with the stakeholders as part of a global



approach until its deployment in the local area. The development of PHIR raises the question of its application to tertiary prevention. This study proposes some initial thoughts on the similarities and specificities of PHIR projects funded by the French National Cancer Institute (INCa)-of support systems for people affected by cancer and their families, which were based on a descriptive analysis. The selected projects were obtained from the databases of PHIR projects funded from 2010 to 2021, which included 72 projects to which the inclusion and exclusion criteria were applied. A descriptive analysis was carried out for each project using the application files and the interim or final reports sent to INCa. A total of 30 projects were selected, half of which were in the public health field. Almost all of the projects involved a university-hospital partnership, and one-third involved healthcare professionals and patients in the research process. Patient involvement was classified into four types, which were linked to the supporting structure and the target population. The main themes of the projects were quality of life and adapted physical activity, which were assessed in hospitals through randomized controlled trials targeting specific cancers. Research has revealed several specificities and similarities between support systems for people affected by cancer and their families developed in PHIR projects; however, these support systems vary widely, and PHIR in tertiary prevention can be conducted in several ways. Any modeling of the systems is complicated; PHIR is evolving in its application and is the subject of research and evaluation.

## KEYWORDS

Public policy; funding research; support systems; partners; patient involvement

## Introduction

Le cancer est la maladie la plus répandue en France avec 433 138 nouveaux cas diagnostiqués en 2023 et à 157 400 décès par cancer estimés en 2018 [1]. Les avancées thérapeutiques et les diagnostiques précoce ont permis d'augmenter l'espérance de vie et d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées par un cancer : on estimait en 2018 que 3,8 millions de français avaient eu ou vivaient avec un cancer [1].

Face aux défis de la lutte contre les cancers en France, une agence d'expertise sanitaire et scientifique innovante par ses missions et sa structuration a été créée en 2004 : l'Institut national du cancer (INCa). L'une de ses missions porte sur le soutien et le développement de la recherche à tous les temps de la maladie, en privilégiant les approches nouvelles, telles que la recherche interventionnelle en santé des populations (RISP). Pionnier dès 2010 dans le soutien de la RISP, l'INCa a lancé un appel à projets dédié. A ce jour, 72 projets de recherche ont été financés sur la période 2010–2021 pour un budget de plus de 18 millions d'euros, sous deux modalités : des projets dits « complets »<sup>1</sup> qui représentent 60% des projets financés, et pour 40% des projets dits « d'amorçage »<sup>2</sup>.

La RISP s'inscrit dans le large champ de la recherche des interventions, qui se définissent comme un ensemble organisé d'actions afin de corriger ou d'améliorer une situation problématique dans un espace donné [2,3]. Dès lors, la RISP propose une nouvelle approche scientifique centrée sur les solutions et non plus sur les problèmes, telle que l'approche épidémiologique le propose par l'analyse des causes [2,4]. En effet, pendant plusieurs décennies on a fait l'hypothèse que connaître le problème et ses causes permettait de disposer d'éléments pour intervenir et c'est pour dépasser cette aporie que cette science de l'intervention s'est développée : on parle ainsi de science « des solutions » où l'intervention produit de la connaissance pour apporter une réponse efficiente et sociale utile à la situation.

La littérature scientifique rend compte du développement de la RISP et de l'émergence de plusieurs spécialisations, témoignant d'une grande diversité de ses approches [5,6] avec des marqueurs communs. En effet, la RISP se caractérise par des axes-conceptuels : co-construction, mise en œuvre, évaluation et de transférabilité, en associant l'ensemble des parties prenantes impliquées dans l'intervention. La démarche participative et l'articulation des savoirs est au cœur de ce nouveau paradigme [7] ainsi que les enjeux liés à l'usage des données probantes, au transfert des connaissances par les décideurs dans les stratégies publiques de prévention et de promotion de la santé [8,9]. Enfin, elle vise à intervenir dans différents contextes et auprès de différentes populations dans une optique de réduction et de lutte contre les inégalités de santé [10], fortement soutenue par l'INCa à tous les temps de la maladie et notamment pendant et après la maladie.

La nécessité de développer des interventions pour améliorer la qualité de vie des personnes touchées par un cancer et leur entourage ou pour répondre aux enjeux des vécus pendant et après la maladie, a été soulignée dans la littérature scientifique [11]. L'apport de la RISP dans le champ de la prévention tertiaire-articulé aux soins de support [12]-n'est donc plus à

<sup>1</sup> Ces projets se définissent par un protocole avancé, des partenariats établis et un design défini. Ils sont financés sur une période entre 36 et 48 mois et avec un budget de 100 000 euros minimum. Ils peuvent être associés pour leur réalisation jusqu'à 5 équipes et partenaires de recherche, dont minimum 1 acteur de terrain selon les modalités pour l'AAP RISP.

<sup>2</sup> Le projet d'amorçage est la préfiguration d'un projet complet. Il vise par exemple à structurer un partenariat entre équipes de recherches et parties prenantes associées, à élaborer des questions de recherche et le design de la recherche et de l'intervention. Le financement d'une durée de 12 ou 18 mois et d'un montant maximal de 50 000 euros permet à des chercheurs et à leurs partenaires, de construire un projet qui a vocation à être soumis aux éditions suivantes sous le format d'un projet complet.

démontrer. Cela a par ailleurs été réaffirmé dans la stratégie décennale de lutte contre les cancers [13].

Une première étude scientifique<sup>3</sup> a été engagée sur l'analyse des projets en RISP financés par l'INCa en prévention primaire [14] ; elle soulignait la diversité des approches méthodologiques et analysait leurs mécanismes de réussite afin d'améliorer la construction des projets. Notre étude s'inscrit donc dans la continuité de ce travail, en proposant des premières réflexions sur le développement de ce paradigme de recherche appliquée à la prévention tertiaire. Nous visons ici à répondre à la question suivante : quelles sont les similitudes et les spécificités des recherches en cours financées par l'INCa sur les dispositifs de soutien des personnes touchées par un cancer et leur entourage ?

## Méthodologie

Les données analysées sont issues des bases de données des projets financés depuis 2010 des différents appels à projets (AAP) : l'AAP RISP et les AAP Addictions/tabac [15]. En 2021, 72 projets ont été financés en RISP toutes thématiques confondues : 63 dans l'AAP RISP lancé en 2010 et 9 dans les AAP Addictions/tabac, lancés depuis 2015<sup>4</sup>.

Pour ces projets, les critères d'inclusion et d'exclusion suivants ont été appliqués : présenter un dispositif de soutien ou d'accompagnement, cibler les personnes touchées par un cancer et/ou leur entourage, s'appliquer à la prévention tertiaire ou quaternaire<sup>5</sup>, répondre aux critères théoriques et méthodologiques (axes-conceptuels) de la RISP.

Les projets d'amorçage rentrant dans la thématique mais financés par la suite dans un projet complet s'inscrivant dans la continuité scientifique, n'ont pas été sélectionnés (définis comme doublon), ainsi que les projets hors de la thématique et relevant de la prévention primaire ou secondaire.

Les données récoltées portaient tant sur le projet (données administratives telles que la durée, le budget, le coordonnateur scientifique, la structure porteuse et les équipes impliquées, la nature du projet, la discipline principale définie par celle de rattachement du coordonnateur scientifique, etc.) que sur l'intervention déployée (données scientifiques telles que la méthodologie, la population ciblée, les objectifs et les hypothèses, les axes-conceptuels de la RISP, etc.).

<sup>3</sup> Cette étude proposait d'analyser l'appel à projets RISP lancé par l'INCa en 2010, après 5 ans d'activité. Ont été analysés les projets déposés et financés en prévention primaire. Ce n'est qu'en 2015 que cet appel s'élargit à tous les temps de la maladie.

<sup>4</sup> Le tabac et l'alcool étant les deux premiers facteurs de risques avérés de cancer, l'INCa est fortement mobilisé dans la lutte contre la consommation de ces substances. Plusieurs dispositifs de soutien à la recherche ont été lancés depuis 2015, d'abord sur le tabac financé par le Fonds tabac, puis depuis 2020 en élargissant son action sur l'ensemble des substances dites psychoactives dont le tabac, l'alcool et le cannabis (co-portage de certains dispositifs avec l'IReSP avec financement du Fonds Addictions).

<sup>5</sup> Appliquée au cancer, la prévention tertiaire désigne l'ensemble des actions auprès des patients ou ex-patients, pendant et après la maladie, qui visent à amoindrir les effets, les séquelles de la maladie ou du traitement. Quant à la prévention quaternaire, elle renvoie aux actions ou soins dits palliatifs, lorsque le patient a dépassé les soins curatifs et qu'il est en phase terminale de la maladie.

Les données ont été extraites par deux relecteurs à partir des descriptifs des projets déposés lors de la demande de financement (dossier de candidature aux AAP) ; puis à partir des rapports intermédiaires ou finaux rédigés par le coordonnateur scientifique et transmis à l'INCa. Ces rapports ont notamment permis d'affiner l'analyse—lorsque cela était possible—sur le déploiement de l'intervention.

Concernant l'analyse des données, nous avons mené une analyse thématique catégorielle du contenu de chaque projet [16].

## Résultats

Après application des critères d'inclusion et d'exclusion sur notre échantillon de 72 projets financés en RISP, 30 projets ont été sélectionnés : 26 issus de l'AAP RISP et 4 des AAP Addictions/tabac (Fig. 1).

Parmi ces 30 projets, l'analyse montre une répartition égale entre projets d'amorçage (n = 15) et projets complets (n = 15). Les deux principaux champs disciplinaires couverts dans ces projets sont la santé publique pour la moitié de l'échantillon, puis les sciences humaines et sociales (SHS). Pour cette seconde catégorie, 6 projets sont exclusivement en psychologie, 8 portent soit sur d'autres disciplines des SHS (sociologie, économie, etc.), soit sur des approches multidisciplinaires en SHS. Un projet porte sur l'oncologie médicale. Enfin, concernant le type de cancer, il est spécifié pour 16 projets, dont 8 sur le cancer du sein. Pour les autres projets, ils portent sur les patients atteints de cancer, sans précision de la localisation.

Notre analyse a permis d'identifier plusieurs similitudes et spécificités sur les partenaires et leur implication, le design des projets et les thématiques des dispositifs. Ils sont présentés ici.

### *Les partenaires impliqués dans les projets de recherche et le niveau d'implication*

Dix-huit projets sur 30 sont portés par des structures académiques (universités et instituts de recherche principalement), et 12 par des établissements de santé (principalement des centres hospitaliers). Tous les projets de recherche incluent en moyenne 2,6 partenaires. Parmi ces partenaires, les structures porteuses sont très présentes : en effet, des structures académiques sont associées dans 19 projets ; des établissements de santé dans 18. Les associations – notamment sportives et représentantes de patients/usagers – sont également présentes dans un tiers des projets et davantage mobilisées lorsque le projet est porté par une structure académique.

Concernant l'implication des partenaires dans le processus de recherche (construction, mise en œuvre, évaluation, transférabilité, valorisation), pour les deux tiers des projets (n = 23), on observe une implication des professionnels du champ (santé, et autres professionnels éducateurs, etc.). Parmi ces 23 projets, 11 impliquent également des personnes touchées par un cancer et/ou leur entourage ou représentants usagers<sup>6</sup>. A noter que

<sup>6</sup> On entend ici par implication, une participation des patients dans le processus de recherche, soit dans l'une ou plusieurs étapes allant de la construction à sa mise en œuvre et valorisation.

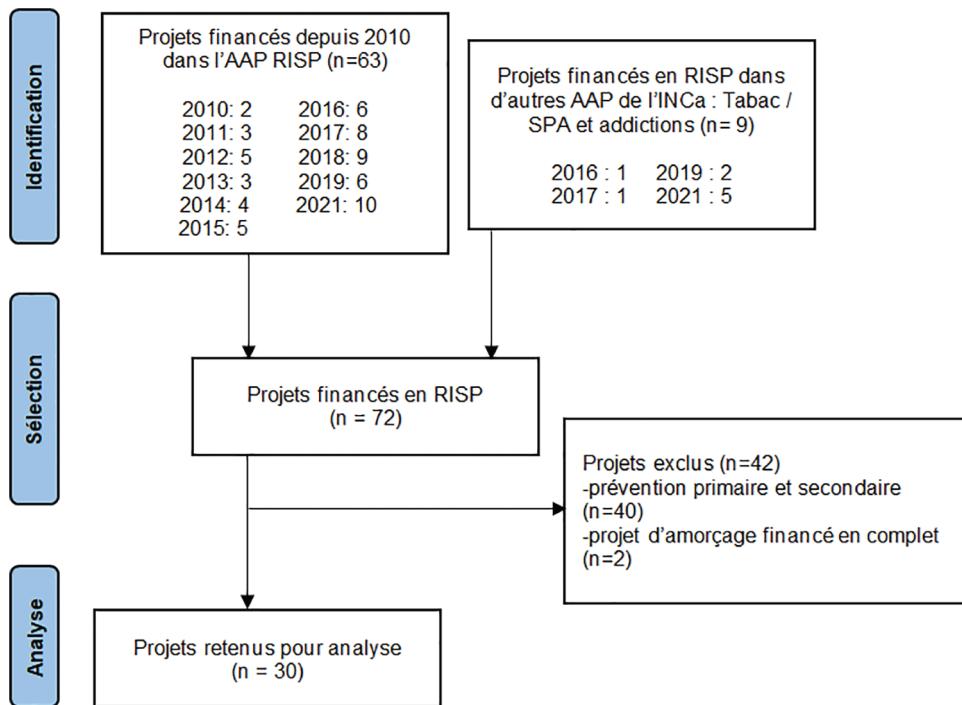


FIGURE 1. Diagramme de flux.

l'implication des personnes touchées par un cancer est visible dans les projets financés depuis 2016.

Notre analyse a permis de classer, pour les 30 projets, l'implication des patients selon quatre types : objet de recherche ( $n = 19$ ), identification de besoins ( $n = 5$ ), construction d'outils ( $n = 3$ ), participation au comité de pilotage ( $n = 3$ ). Les modalités d'implication des patients dans les deux premiers types sont essentiellement par entretiens et focus group ; alors qu'il s'agit surtout de participation à des réunions de comitologie ou de travail avec des experts et chercheurs pour les deux autres types d'implication.

L'analyse montre que le champ disciplinaire du projet, la méthodologie utilisée (mixte, quantitatif, essai randomisé, etc.), ou le type de projet (complet ou amorçage) ne semblent pas déterminer le type d'implication. On observe cependant un lien avec la structure porteuse et le type de cancer/population ciblée. En effet, les projets qui impliquent les patients pour la construction d'outils ou en participant au comité de pilotage, sont plus susceptibles d'être portés par une structure académique et ciblés vers et pour les femmes touchées par un cancer du sein.

#### *La construction et le design des projets de recherche*

En s'appuyant sur les axes-conceptuels de la RISP, nous avons classé les 30 projets en 4 groupes : construction, mise en œuvre, évaluation et transférabilité. Notre analyse montre que près de la moitié ( $n = 14$ ) porte sur l'évaluation, répartie équitablement entre projets d'amorçage et projets complets. Pour les projets portant sur la construction ( $n = 9$ ), 8 sont des projets d'amorçage. Enfin, 9 projets portent sur la mise en œuvre d'interventions et seulement 4 sur leur

transférabilité. Pour ces derniers, l'analyse dans le temps montre qu'ils apparaissent à partir de 2018.

Concernant la méthodologie, nous avons regroupé les projets en quatre catégories : les essais randomisés contrôlés (ECR), les études qualitatives, les études mixtes, les états de l'art. Sur cette base, nous avons observé que les projets d'amorçage mobilisent davantage des méthodes dites mixtes et des états de l'art. Les études qualitatives et les ECR sont davantage utilisés pour les projets complets. La Fig. 2 présente une analyse croisée entre ces méthodologies et les axes-conceptuels de la RISP. On observe alors que les évaluations utilisent majoritairement des ECR, et que les constructions de projets recourent quant à elles, à des méthodologies plus variées telles que les enquêtes mixtes, quantitatives ou des ECR.

#### *La thématique et le déploiement des dispositifs d'accompagnement*

L'analyse montre que les deux principales thématiques des dispositifs de soutien sont l'amélioration de la qualité de vie ( $n = 10$ ) et l'activité physique adaptée pendant ou après les soins ( $n = 6$ ). On retrouve ensuite avec un nombre similaire des dispositifs sur les parcours de soins ( $n = 4$ ) et sur l'accompagnement social et professionnel ( $n = 4$ ). Enfin, plus minoritairement, les autres dispositifs portent sur : des aspects de théorisation/méthodologie ( $n = 1$ ), le soutien des proches et aidants ( $n = 2$ ), et les dispositifs de sevrage tabagique ( $n = 3$ ).

En croisant ces résultats avec la population ciblée par ces interventions (patients ou entourage sans considérer les localisations), il apparaît que les femmes ayant ou ayant eu un cancer du sein sont particulièrement ciblées et dans

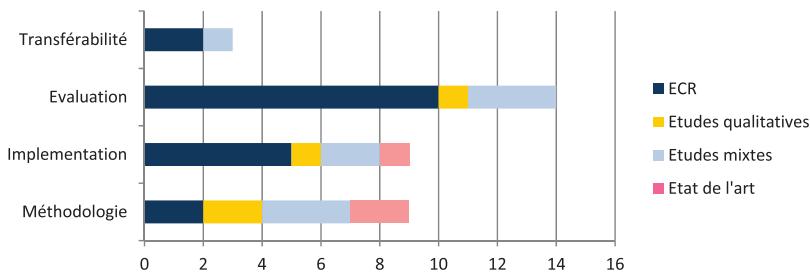


FIGURE 2. Croisement entre méthodologies des projets et axes-conceptuels de la RISP.

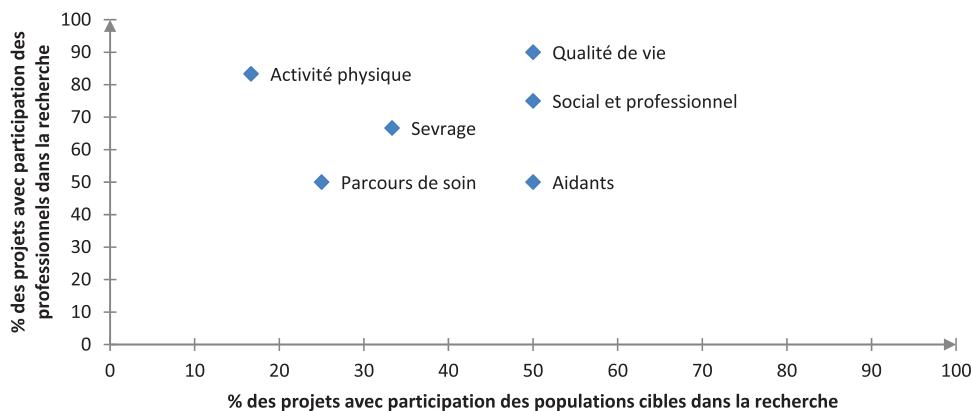


FIGURE 3. Implications des professionnels et patients selon la thématique du dispositif.

plusieurs de ces thématiques : qualité de vie, activité physique adaptée, parcours de soins et accompagnement social et professionnel. Quant aux populations des aidants et des patients fumeurs, elles sont directement ciblées dans des dispositifs fléchés à leur attention et présentées ci-dessus (soutien des proches et aidants, dispositifs de sevrage tabagique<sup>7</sup>).

Enfin, 26 projets portent sur la phase de la maladie (traitement et soins palliatifs), et 4 sur l'après-cancer (retour à une activité professionnelle et limiter les séquelles et récidives) avec un ciblage pour ces derniers sur des femmes post-cancer du sein.

L'analyse montre également un lien entre la thématique du dispositif et plusieurs autres variables : le design, la méthodologie, le champ disciplinaire, le type de cancer. En effet, les dispositifs sur le parcours de soins sont tous des projets d'amorçage avec une méthode mixte. Ceux sur la qualité de vie, utilisent majoritairement des ECR dans un contexte de construction ou d'évaluation d'une intervention. Ceux sur l'activité physique s'inscrivent davantage dans le champ de la santé publique, et ciblent des cancers spécifiques (foie, sein, prostate). Enfin, concernant l'accompagnement social et professionnel, ils ciblent le retour à l'activité et les femmes touchées par un cancer du sein.

La Fig. 3 illustre le niveau d'implication des parties prenantes (ici les professionnels associés à l'intervention et les patients) selon la thématique du dispositif. On observe que l'implication la plus élevée dans le processus de recherche-tant chez les professionnels que les patients – est

pour les dispositifs sur la qualité de vie, l'accompagnement social et professionnel, et le soutien des proches et aidants.

Quant au lieu de réalisation de ces dispositifs, l'analyse montre que parmi les 30 projets, 18 se déroulent dans un centre hospitalier et couvrent l'ensemble des thématiques présentées ci-dessus. Sept dispositifs sont hybrides (centre hospitalier et hors les murs) et portent notamment sur l'impact de l'activité physique, la gestion de douleur ou le retour à une activité professionnelle. Enfin, 5 dispositifs se déroulent en milieux dits « communautaires », au niveau plus local et avec le recours aux associations, et portent notamment sur le retour à une activité professionnelle, et l'accompagnement social et professionnel.

## Discussion

Les résultats de cette étude permettent de préciser les similitudes et les spécificités de la RISP appliquée aux dispositifs de soutien aux personnes touchées par un cancer et leur entourage. Par ailleurs, ces résultats contribuent à une meilleure appréhension des partenaires impliqués dans la recherche, du design des projets à travers les méthodes utilisées, ainsi que les principales thématiques investiguées et les perspectives de recherche.

### Les spécificités de la RISP en prévention tertiaire

Cette étude est la première à analyser les projets en RISP appliqués à la prévention tertiaire et elle s'inscrit directement dans la continuité de l'étude scientifique menée précédemment par l'INCa en prévention primaire [14], avec laquelle nos résultats peuvent être mis en perspective.

Tout d'abord, notre étude souligne un portage des projets par les universités et les centres hospitaliers ; ce même résultat s'observait également pour les projets en prévention primaire.

<sup>7</sup> Il est à noter que cette question du sevrage tabagique est un enjeu important dans la prise en soin des patients, la consommation de tabac impactant l'efficacité des traitements.

Cela témoigne de la forte articulation et coopération entre chercheurs et professionnels de santé qui peuvent exercer dans ces deux structures. Cela s'explique également par la structuration des AAP et des modalités de dépôt des projets de recherche. Concernant la méthode des projets, nous avons observé un usage important de l'ECR parmi les 30 projets sélectionnés : un constat similaire était fait dans la première étude. Nous développerons davantage le cas de l'ECR dans la suite de la discussion.

Par ailleurs, notre étude montre que les deux principaux champs disciplinaires des projets sont la santé publique et les SHS, avec pour cette seconde, une dominante de la psychologie. Ce résultat diffère de l'étude antérieure. En effet, si la santé publique était également le champ disciplinaire le plus représenté, les SHS occupaient la troisième place derrière l'oncologie médicale. Cela témoigne de l'intérêt grandissant des thématiques investiguées par les SHS appliquée au cancer (qualité de vie, vécus des patients, aidants, accompagnement psychologique, etc.), et plus largement de la reconnaissance de leur apport dans la lutte contre les cancers, entraînant une mobilisation de la communauté scientifique.

Enfin, les thématiques prioritaires diffèrent : qualité de vie et activité physique adaptée sont observées dans notre étude, alors que les principaux champs investigueront en prévention primaire étaient l'information et la communication, l'accès aux soins et les soins, la nutrition et l'activité physique. Cela s'explique notamment par les enjeux spécifiques liés à chaque étape de la maladie.

#### *Les partenaires impliqués dans la recherche*

Cette étude montre la proximité entre les universités et les centres hospitaliers qui sont systématiques mobilisés dans les projets de recherche : soit en qualité de structure porteuse, soit en qualité de partenaire. Bien que cela s'explique par les conditions d'éligibilités administratives de dépôt des projets dans les appels de l'INCa, cette proximité et ce partenariat sont un gage de qualité et de réussite pour les projets de recherche en prévention tertiaire.

L'implication des professionnels de santé dans le processus de recherche est observée dans la quasi-totalité des projets. Un tiers des projets présentent une double implication dans le processus de recherche : professionnels de santé et patients/entourage. La littérature scientifique a clairement mis en avant les impacts positifs de l'implication, et notamment celle des patients dans le processus de recherche [17]. Plus spécifiquement, l'impact a été démontré lors de la construction des projets de recherche-en-s'appuyant sur les réels besoins des patients, ainsi que dans l'élaboration de documents d'information à leur destination ainsi que dans l'efficacité des interventions déployées [17].

L'analyse de l'implication du patient dans le processus de recherche a permis de la catégoriser en quatre types. Pour les deux-tiers des projets, les patients sont impliqués en tant que « objet de recherche », en participant à des entretiens ou focus group. Ces éléments ont également été décrits dans la littérature scientifique [18]. Par ailleurs, nous avons observé un lien entre le type d'implication et la structure porteuse, puis le type de cancer. L'implication dans des comités de pilotage ou pour la construction

d'outils d'information apparaissent davantage dans les projets pilotés par une université et ciblant des femmes touchées par un cancer du sein. Cette population est également la plus ciblée par les dispositifs sur l'accompagnement social et professionnel (après-cancer). Au regard des données sur le taux de survie, ce résultat semble cohérent : en effet, le taux de survie à 5 ans après un diagnostic pour le cancer du sein est de 88% [1].

Quant aux autres partenaires, notre étude souligne que l'inclusion de partenaires de terrain, locaux, d'associations, reste encore limitée. Le « faire avec » est un enjeu méthodologique majeur de la RISP. Cette co-construction est d'autant plus importante qu'elle impacte directement le transfert des connaissances et l'usage des données probantes par les décideurs [19].

#### *Chercheur-patient-professionnel de santé : un triptyque dans le processus de recherche*

Du fait de l'implication du patient, désormais, le processus de recherche se définit par le triptyque chercheur-patient-professionnels de santé, qui soulève des questionnements méthodologiques tels que l'articulation des savoirs [20] dont la littérature scientifique s'empare. En effet, la professionnalisation ou la rémunération des patients impliqués dans la recherche sont abordés à travers des réflexions sur la création d'un éventuel statut [21], ainsi que sur les enjeux juridiques [22]. Face à ces questionnements, les institutions publiques nationales et internationales sont engagées dans une réflexion sur la structuration de la recherche, en ouvrant des chaires de recherche et d'excellence sur ces questionnements : « Engagement des citoyens et des patients dans la transformation des organisations et du système de santé » du CHU de Montréal [23], « Le partenariat avec les patients et les communautés » du l'ESPUM [24], ou encore « Démocratie sanitaire et empowerment » lancé en 2022 par l'INCa.

#### *L'essai contrôlé randomisé dans la RISP*

Notre étude souligne également un usage fréquent des ECR par les projets complets, et pour tous les axes-conceptuels de la RISP : construction, mise en œuvre, évaluation et transférabilité. L'ECR se définit comme une méthode utilisée dans le cadre d'une évaluation d'impact. Elle permet donc de sélectionner de manière aléatoire un groupe d'individus qui bénéficiera d'une intervention, puis un autre groupe d'individus dit également groupe contrôle, permettant de faire la comparaison.

Bien que très répandu, cette méthode fait l'objet de discussion au sein de la communauté scientifique de la RISP. Le cadre théorique de référence de la RISP explicite clairement son usage comme possible pour développer une intervention mais non obligatoire et systématique [2]. Il propose également de penser la standardisation d'une intervention par sa théorisation afin de faciliter son évaluation et sa transférabilité à d'autres contextes [2].

La diffusion de la RISP a encouragé la diversité des méthodologies, aussi, certaines études ont mis en avant les limites de l'usage de l'ECR, parfois non adapté pour l'évaluation d'interventions complexes développées dans le champ de la RISP [25]. L'utilisation de démarches

innovantes apparaît comme une alternative à privilégier [26] telle que l'approche *Realist* qui permet d'appréhender les mécanismes de réussite d'une intervention dans un contexte donné et auprès d'une population spécifique [27]. Le recours à l'ECR peut également être articulé au lieu de réalisation de ces interventions. Deux-tiers des interventions de notre étude ont lieu au sein d'un centre hospitalier, facilitant ainsi une méthodologie s'inspirant des modèles de la clinique. Enfin, *de facto*, cet usage de l'ECR témoigne d'une marge de progression pour les études sur les aspects méthodologiques de la RISP, de preuve de concept ou de transférabilité.

#### *Des spécificités selon la thématique des dispositifs*

Cette étude identifie la qualité de vie et l'activité physique adaptée comme les deux principales thématiques des dispositifs financés. La prise en compte de la maladie, du traitement et des séquelles sont au cœur des soins de support. Ils visent en effet à proposer un accompagnement multiple, selon les besoins des patients pour faciliter leur quotidien et leur qualité de vie, bien que la mesure de cette notion comporte quelques limites du fait de sa subjectivité. Notre étude témoigne de l'intérêt de ces thématiques par le déploiement d'interventions à leur phase de construction ou d'évaluation. Cet intérêt est identifié dans la littérature scientifique, qui souligne l'augmentation d'une prise en compte de la qualité de vie du patient pendant la maladie, afin d'évaluer et gérer les symptômes, les conséquences des traitements et psychologiques de la maladie [28,29]. Des études ont par ailleurs montré l'impact positif sur l'amélioration de la qualité de vie, d'interventions centrées sur l'activité physique ou l'accompagnement psychosocial auprès des patients ou proches aidants [30].

#### *Des perspectives de recherche de la RISP*

Cette analyse souligne plusieurs perspectives de recherche. Concernant les aidants, la littérature a clairement mis en avant l'impact négatif de la maladie (sentiment de fardeau psychologique) sur cette population [31], dégradant les relations familiales et la santé des aidants. Des études mettent en avant la faible visibilité des aidants dans la prise en charge, le suivi de la maladie et notamment pour les jeunes aidants [32].

Concernant la recherche sur l'après-cancer, elle doit également se renforcer. Véritable enjeu soutenu par l'INCa lors des Rencontres Européennes en 2022 [33], un axe 'cancer et emploi' s'est structuré pour engager et soutenir une réflexion sur les conditions d'un maintien et/ou d'un retour à l'activité lorsque cela est possible et souhaité. La littérature a souligné la nécessité de développer la recherche dans ce champ en diversifiant davantage les populations [34], et en réalisant des évaluations sur les interventions proposées [35].

Par ailleurs, bien que la recherche sur le tabac soit très développée, des études complémentaires sur le sevrage tabagique auprès des patients atteints de cancer sont nécessaires et notamment sur l'efficacité de la cigarette électronique, *versus* les autres dispositifs bénéficiant d'un remboursement de l'Assurance Maladie (TNS, patchs, etc.) [36].

Enfin, parmi les projets sélectionnés et financés, une faible part porte sur les enjeux de la transférabilité. Tel que défini dans le cadre théorique de référence [2], la RISP vise à réduire les inégalités sociales de santé, à proposer des interventions dans un milieu donné et à les évaluer afin qu'elles soient replicables et adaptables à d'autres contextes pour une efficacité large et sur tous. Quelques réflexions émergent sur l'élaboration d'outils pour penser la transférabilité [37] ou s'appuyant sur un retour d'expériences à partir des fonctions-clés d'une intervention [38,39]. On peut supposer par ailleurs, que l'application récente de la RISP dans le contexte scientifique français, explique une plus forte investigation sur les aspects liés à la construction et à l'évaluation des interventions. Il serait enfin intéressant de poursuivre cette analyse sur la base des projets déposés.

Notre étude comporte des limites. La première est qu'elle porte uniquement sur les projets financés par l'INCa sur la thématique étudiée et non sur les projets déposés. Ce choix est notamment justifié pour répondre aux objectifs de cette étude : identifier les similitudes et spécificités des recherches en cours dans ce champ. Ce travail pourrait bien évidemment être poursuivi et mutualisé avec d'autres bases de données de partenaires répondant aux mêmes objectifs. Cela permettrait ainsi d'affiner l'analyse de certaines thématiques, telle que la qualité qui est très englobante et dont la mesure reste complexe du fait de sa subjectivité. La seconde limite est que l'analyse et ses conclusions portent sur une base de projets qui est en cours de réalisation ; en effet, seulement un tiers des projets sélectionnés étaient terminés au moment de la sélection et de l'analyse.

#### **Conclusion**

Cette étude est la première réalisée à ce jour sur les projets en RISP appliqués à la prévention tertiaire, et portant spécifiquement sur les dispositifs de soutien auprès des personnes touchées par un cancer et leur entourage. Si elle s'inscrit dans la continuité de l'étude réalisée sur les projets en prévention primaire, elle s'en distingue par les champs disciplinaires des projets financés et les thématiques investiguées.

Il ressort de notre étude une implication des parties prenantes et notamment des patients, avec des interventions qui désormais se pensent autour d'un triptyque chercheur-patient-professionnel dans le processus de recherche. Les savoirs ne sont plus uniquement du côté des « sachants » ; les savoirs expérientiels contribuent au développement des connaissances et à l'efficacité des interventions. L'implication des patients ouvre alors des réflexions sur leur statut et leur reconnaissance. Notre étude a également souligné la place centrale des centres hospitaliers : à la fois partenaire et lieu privilégié de réalisation des dispositifs. Par ailleurs, l'analyse souligne des perspectives de recherche sur la transférabilité des interventions ou encore sur les aidants.

Enfin, si certaines spécificités et similitudes sont observées, il ressort une grande diversité des dispositifs, tant sur les thématiques, les populations cibles, que les méthodes utilisées et les axes-conceptuels auxquels ils se

rattachent. Cela témoigne de la diversité des approches et qu'il n'existe pas une manière de faire de la RISP mais plusieurs.

Des études complémentaires incluant un nombre plus conséquent de projets de recherche permettront de compléter ces résultats. Enfin, il est pour le moment complexe de définir une modélisation de ces dispositifs, tant ce nouveau paradigme de recherche évolue par son application, et qu'il est également objet de recherche et d'évaluation.

**Remerciements/Acknowledgment:** Nous tenons à remercier le Pr. Norbert Ifrah, Président de l'INCa, le Pr. Bruno Quesnel, Directeur de la recherche à l'INCa pour leurs relectures et conseils.

**Financements/Funding Statement:** non concerné.

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

**Disponibilité des données et du matériel/Availability of Data and Materials:** Les données ne sont pas disponibles.

**Avis éthiques/Ethics Approval:** non concerné.

**Conflits d'intérêt/Conflicts of Interest:** aucun.

## References

1. INCa. Panorama des cancers en France, Édition 2023. Institut national du cancer, Boulogne-Billancourt.
2. Hawe P, Potvin L. What is population health intervention research? *Can J Public Health* [Internet]. 2009;100(1):I8–I14. doi:10.1007/BF03405503.
3. Contandriopoulos AP, Champagne F, Denis JL, Avargues MC. Evaluation in the health sector: concepts and methods. *Rev Epidemiol Santé Publique* [Internet]. 2000;48(6):517–39.
4. McLeroy K, Steckler A, Simons-Morton B, Goodman RM. Social science theory in health education: time for a new model? *Health Educ Res* [Internet]. 1993;8(3):305–12.
5. Stevens N, Alla F. Recherche interventionnelle en santé des populations, évaluation des technologies de santé, recherche sur les services de santé et recherche sur la mise en œuvre des interventions : convergences et particularités. *Rev d'Épidémiol et de Santé Publique* [Internet]. 2023;71(2).
6. Ninot G. Intervention non-médicamenteuse INM : un concept pour lever les ambiguïtés sur les médecines douces et complémentaires. *Hegel* [Internet]. 2018;1(1):2–3.
7. Terral P. Développer une science des solutions pour les interventions en santé en France : les RISP, un espace intermédiaire de pluralisation des expertises. *Rev Française des Affaires Soc* [Internet]. 2020;39(4):53–72.
8. Cambon L, Ridde V, Alla F. Réflexions et perspectives concernant l'evidence-based health promotion dans le contexte français. *Rev d'Épidémiol et de Santé Publique* [Internet]. 2010;58(4):277–83.
9. Affret A, Prigent O, Porcherie M, Aromatario O, Cambon L. Development of a knowledge translation taxonomy in the field of health prevention: a participative study between researchers, decision-makers and field professional. *Health Res Policy Syst* [Internet]. 2020;18(1):91.
10. Global Health Promotion 1757–9759. 28(Supp 1):3–5, 986780.
11. INCa. La vie cinq ans après un diagnostic de cancer, Edition 2018. Institut National du Cancer, Boulogne-Billancourt.
12. Circulaire DHOS/SDO no 2005-101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.
13. INCa. Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021–2030. Institut national du cancer, 2021; Boulogne-Billancourt.
14. Dupin CM, Estaquio C, Nabi H. Theoretical conceptions of intervention research addressing cancer control issues. *Health Promot Int* [Internet]. 2021;36(1):206–15.
15. Assurance Maladie. Présentation du fonds de lutte contre les addictions. 2023. Disponible sur : <https://assurance-maladie.ameli.fr/qui-sommes-nous/notre-fonctionnement/financement/fonds-de-lutte-contre-les-addictions>.
16. Bardin Laurence. L'analyse de contenu [Internet]. Paris: PUF; 1977.
17. Brett J, Davey Z, Matley F, Butcher H, Keenan J, Catton D, et al. Impact of patient and public (PPI) involvement in the life after prostate cancer diagnosis (LAPCD) study: a mixed-methods study. *BMJ Open* [Internet]. 2022;12(11):e060861.
18. Colomer-Lahiguera S, Steimer M, Ellis U, Eicher M, Tompson M, Corbière T, et al. Patient and public involvement in cancer research: a scoping review. *Cancer Med* [Internet]. 2023.
19. Alla F, Kivits J. La recherche interventionnelle en santé publique : partenariat chercheurs-acteurs, interdisciplinarité et rôle social. *Santé Publique* [Internet]. 2015;27(3):303–4.
20. Terral P. Développer une science des solutions pour les interventions en santé en France : les RISP, un espace intermédiaire de pluralisation des expertises. *Rev Française des Affaires Soc* [Internet]. 2020;39(4):53–72.
21. van Hemelrijck M, Peters V, Loong JF, Russell B, Fox L, Wylie H, et al. The importance of patient and public involvement in cancer research: time to create a new job profile. *Future Oncol* [Internet]. 2021;17(28):3667–70.
22. Boutrouille L, Régis C, et Pomey MP. « Enjeux juridiques du rôle émergent des patients accompagnateurs au sein des équipes de soins ». *Revue Juridique Thémis* [Internet]. 55(47):48–101.
23. Centre Hospitalier de l'Université de Montréal. Engagement des citoyens et des patients dans la transformation des organisations et du système de santé. Available from: <https://chaireengagementpatient.openum.ca/la-chaire>. [Accessed 2008].
24. Université de Montréal. Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et les communautés. Available from: <https://www.chairepartenariat.ca>. [Accessed 2023].
25. Dupin C, Breton É, Kivits J, Minary L. Pistes de réflexion pour l'évaluation et le financement des interventions complexes en santé publique. *Santé Publique* [Internet]. 2015;27(5):653–7.
26. Datta J, Petticrew M. Challenges to evaluating complex interventions: a content analysis of published papers. *BMJ Public Health* [Internet]. 2013;13(1):568.
27. Ridde V, Robert E, Guichard A, Blaise P, van Olmen J. L'approche realist à l'épreuve du réel de l'évaluation des programmes. *Can J Program Eval* [Internet]. 2012;26(3):37–59.
28. Lewandowska A, Rudzki G, Lewandowski T, Próchnicki M, Rudzki S, Laskowska B, et al. Quality of life of cancer patients treated with chemotherapy. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2020;17(19):6938.
29. Faury S, Foucaud J. Health-related quality of life in cancer patients treated with immune checkpoint inhibitors: A systematic review on reporting of methods in randomized controlled trials. *PLoS One* [Internet]. 2020;152(1):e0227344.

30. Mokhtari-Hessari P, Montazeri A. Health-related quality of life in breast cancer patients: Review of reviews from 2008 to 2018. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2020;18(1):338. Erratum in: *Health Qual Life Outcomes*. 2022;20(1):35.
31. Borrescio-Higa F, Valdés N. The psychosocial burden of families with childhood blood cancer. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2022;19(1):599. doi:10.3390/ijerph19010599.
32. Justin P, Dorard G, Untas A. Encountering young caregivers: Attitudes and practices of healthcare professionals caring for cancer patients. *Psychooncology* [Internet]. 2023;32(6):913–22.
33. Déclaration politique commune et liste des actions contre le cancer recommandées par un panel de parties prenantes européennes, Rencontres Européennes 2022, Institut National du Cancer; 2022.
34. Butow P, Laidsaar-Powell R, Konings S, Lim CYS, Koczwara B. Return to work after a cancer diagnosis: A meta-review of reviews and a meta-synthesis of recent qualitative studies. *J Cancer Surviv* [Internet]. 2020;14(2):114–34.
35. Algeo N, Bennett K, Connolly D. Rehabilitation interventions to support return to work for women with breast cancer: A systematic review and meta-analysis. *BMC Cancer* [Internet]. 2021;21(1):895.
36. HCSP. Bénéfices-risques de la cigarette électronique [Internet]. Paris : haut Conseil de la Santé Publique ; 2021.
37. Cambon L, Minary L, Ridde V, Alla F. Un outil pour accompagner la transférabilité des interventions en promotion de la santé : ASTAIRE. *Santé Publique* [Internet]. 2014;26(6):783–6. doi:10.3917/spub.146.0783.
38. Fianu A, Villevalet M, Naty N, Favier F, Lang T. Analyser la transférabilité d'une intervention : Application du modèle fonctions clés/implémentation/contexte à un programme de prévention du diabète. *Santé Publique* [Internet]. 2017;29(4):525–34. doi:10.3917/spub.174.0525.
39. Trévidy F, Torrot-Arrocet D, Brunie V, Makdessi Peyronnie M, Wolfrom J, Brugidou G, et al. Étude sur la transférabilité d'une intervention d'éducation en santé dans le parc HLM : Une méthode de recherche à l'épreuve du transfert pour décrire autrement les fonctions-clés. *Glob Health Promot* [Internet]. 2021;28(1\_suppl):47–55.