



MÉTHODOLOGIE

Comment nous faisons la collecte et l'analyse des entrevues pour www.experiencessante.ca.

Introduction

Ce site Web est exceptionnel dans les domaines de la recherche et des communications portant sur les expériences des patients puisque chaque recueil d'histoires (ou module) concernant un problème de santé particulier est basé sur un projet de recherche original faisant usage de méthodes de recherche qualitative pour la collecte et l'analyse des informations recueillies lors des entrevues. Trop souvent les sites d'information sur la santé ne présentent qu'une ou deux anecdotes sur l'expérience des patients, en mettant souvent l'emphase sur les cas « héroïques » ou inspirants, ou des témoignages exceptionnels. Le modèle de pratique fondé sur les données probantes a révolutionné les attitudes au sujet de la recherche sur les services de santé. Le besoin de méthodes de recherche appropriées et rigoureuses pour l'amélioration des soins est généralement accepté et s'applique autant aux questions de recherche quantitative que qualitative.

Pour qu'une recherche concernant l'efficacité des interventions médicales soit crédible, des essais aléatoires et contrôlés bien conçus et des analyses systématiques sont appropriés. Pour d'autres questions comme comprendre le vécu des patients devant la maladie et leurs choix de traitement, la recherche qualitative est la méthode de choix et devrait également se conformer à des normes rigoureuses. Une collecte systématique d'entrevues, soigneusement analysées, est aussi importante en recherche qualitative que des analyses systématiques en recherche quantitative.

Nous expliquons ici nos méthodes de recherche qui sont calquées sur le site Web primé Healthtalkonline développé par le *Health Experiences Research Group* de l'Université d'Oxford au Royaume-Uni. Vous y trouverez les liens vers des documents qui décrivent en détail ces méthodes. Au Royaume-Uni ces derniers ont été récemment recommandées par le *NHS National Knowledge Service* comme la « norme d'excellence » pour la recherche portant sur les expériences des patients et des proches aidants. Notre initiative canadienne sur les expériences en santé est étroitement liée au Royaume-Uni et à plusieurs autres pays qui participent activement à des projets similaires grâce à une collaboration internationale – DIPEX international.



Équipe de recherche

Ce site Web est le fruit d'une collaboration interdisciplinaire visant à présenter les expériences vécues face à la maladie ou à des problèmes de santé, conjuguée à de l'information utile et des ressources qui reposent sur le modèle de pratique fondé sur les données probantes et sur les meilleures pratiques. Notre équipe est composée de chercheurs utilisant des méthodes qualitatives, des assistants de recherche techniques et administratifs, et des étudiants diplômés provenant de différentes disciplines telles que la médecine, l'anthropologie, la recherche sur les services de santé, la gestion, la santé publique, la psychologie et la sociolinguistique. L'équipe est basée au centre de recherche du Centre hospitalier de St. Mary à Montréal qui est un hôpital affilié à l'Université McGill. L'équipe se rencontre régulièrement pour évaluer les progrès, partager l'expertise et s'entraider. Le chercheur principal a l'entière responsabilité de s'assurer que le processus de recherche est respecté, d'approuver tout changement à celui-ci et de procéder aux évaluations annuelles de la performance de chaque membres de l'équipe.

Chaque module est dirigé par un chercheur qui possède l'expérience et la formation requises, qui utilise des méthodes qualitatives et qui se spécialise dans ce type de recherche. Tous les chercheurs utilisant des méthodes qualitatives qui participent à l'initiative canadienne des expériences en santé ont reçu une formation intensive sur les méthodes de recherche auprès du *Health Experiences Research Group* d'Oxford et ils ont reçu un manuel détaillé. Le processus de recrutement est minutieux afin de s'assurer que nous choisissons d'excellents chercheurs attentionnés. Avant que ceux-ci débutent les entrevues, ils lisent des livres et des documents sur le sujet afin d'identifier les questions qui seront posées lors des entrevues et les types de participants qui devraient faire partie de la recherche.

L'examen de données cliniques récentes sur le sujet, des études en sciences sociales et des documents recommandés par le groupe consultatif d'experts (voir ci-dessous), font partie de leurs lectures. Une des forces de ce processus réside dans le fait que chaque chercheur qui dirige un module reçoit l'aide d'un autre chercheur qui le soutient et le conseille à toutes les étapes.



Modules

Chaque module met l'accent sur un problème de santé ou une maladie spécifique et présente un ensemble d'entrevues individuelles qui comprend un éventail d'expériences vécues. Le choix d'un sujet peut provenir de plusieurs endroits différents et dépendra du financement pour accomplir le travail (chaque module est financé séparément), ainsi que des priorités des patients, de notre collectivité, des bailleurs de fonds, et des autres intervenants.

Groupe consultatif d'experts

Chaque module a son groupe consultatif d'experts composé de professionnels de la santé, de participants et de chercheurs qui ont un intérêt particulier pour la condition ou le sujet traité. Les groupes consultatifs d'experts sont très importants pour les projets et ils jouent un rôle clé en s'assurant que l'information produite soit de grande qualité et axée sur la recherche. Ils conseillent le chercheur tout au long du projet, s'assurent que les entrevues ont lieu auprès d'un éventail approprié de personnes et que tous les principaux traitements et perspectives soient inclus. Ils vérifient la précision du matériel rédigé sur le plan clinique afin qu'il soit sensible et accessible à un auditoire de profanes, et ils en font la promotion auprès de leurs collectivités professionnelles et sociales.

Recrutement des participants

Nous utilisons plusieurs façons pour recruter des participants pour les entrevues, que ce soit avec l'aide des médecins de famille ou des spécialistes de l'hôpital, des groupes de soutien, des bulletins d'information, des annonces dans les journaux, de la radio, des médias sociaux, des sites Web ou du bouche à oreille. Les médecins et les infirmières remettent aux participants potentiels une trousse de recrutement comprenant un feuillet d'information sur la recherche, une lettre de présentation, une carte-réponse et une enveloppe de retour affranchie. Ceux-ci peuvent nous contacter s'ils sont intéressés d'obtenir plus d'information.

Quelquefois, les gens entendent parler de notre étude et nous contactent directement. Nous leur faisons alors parvenir une trousse d'information afin de leur permettre de prendre une décision quant à leur participation à l'étude. Pour assurer un large éventail d'expériences et de points de vue, nous utilisons une méthode appelée échantillonnage dirigé (ou avec écart maximum) (Coyne, 1997). Nous poursuivons la collecte d'entrevues jusqu'à ce que nous soyons convaincus que les principales expériences et points de vue des gens à travers le Canada sont représentés. Ceci requiert habituellement entre 35 et 50 entrevues.



Entrevues

Les entrevues ont lieu partout au Canada, principalement au domicile des participants. Cependant, si ces derniers le préfèrent l'entrevue peut se dérouler ailleurs. Les entrevues sont habituellement sollicitées avec la personne seule, mais quelquefois un partenaire ou un ami peut y assister. Les entrevues sont semi-structurées, c'est-à-dire que très peu de questions directes sont utilisées; elles servent plutôt à lancer le récit. La personne interviewée peut raconter son histoire à sa façon. Toutes les entrevues sont enregistrées sur magnéto pour ensuite être analysées. Si le participant le désire, les entrevues sont également enregistrées numériquement. Lors de la première partie de l'entrevue, les gens sont invités à raconter ce qui leur est arrivé, peut-être à partir du moment qu'ils ont commencé à douter pour la première fois qu'il y avait « un problème ». Le chercheur n'interrompt pas la personne pendant qu'elle raconte son histoire, mais lorsque c'est terminé, il pose des questions additionnelles qui peuvent avoir été inspirées par des problèmes soulevés par le participant ou identifier lors d'entrevues précédentes ou une analyse des données existantes.

Il est normal que lors des études qualitatives réalisées sur la base d'entrevues il y ait un dédoublement entre la collecte et l'analyse de celles-ci. Deux membres de l'équipe de recherche (le chercheur principal et son « chercheur adjoint ») discutent des thèmes émergents à la suite de la réalisation de quelques entrevues et de nouvelles idées peuvent être suggérées. Des changements au niveau du guide pourraient être apportés pour les entrevues ultérieures afin de permettre d'explorer plus en profondeur des questions importantes dans les histoires des participants.

Droit d'auteur

Les entrevues sur bande sonore sont transcrites intégralement et la transcription est envoyée au participant pour la révision. Parfois les participants décident que certaines parties de l'entrevue ne devraient pas se retrouver sur le site Web, auquel cas le chercheur les retire de l'entrevue finale. Suite à la révision de la transcription (si désiré) on demande au participant de signer un formulaire de droit d'auteur, ce qui permettra d'utiliser l'entrevue pour la recherche, la formation, la radiodiffusion et le site Web.



Analyse

Un progiciel est utilisé pour organiser l'analyse des transcriptions. Cette dernière débute rapidement après la première entrevue (Tesch 1990). Avant de commencer l'analyse, nous établissons une liste de catégories qui sont identifiées à partir de la littérature et des premières entrevues. Cependant, au fur et à mesure de la progression de l'analyse, des catégories additionnelles s'ajoutent.

Au cours de l'analyse nous regroupons et établissons un lien entre les sections d'entrevue qui touchent un sujet similaire. Lorsque ce « codage » est terminé, nous pouvons ensuite regarder ce que les gens ont dit à propos d'un sujet en particulier, réunit dans un ou plusieurs « rapports ». Ces rapports sont la base de l'analyse et de la rédaction des sommaires du sujet.

Au cours de l'analyse le chercheur et son chercheur adjoint prennent connaissance des « rapports » et ensemble ils s'assurent que les points importants et toutes les perspectives du participant sont inclus dans les sommaires du sujet (voir ci-dessous). Le rôle du chercheur adjoint consiste à être un « critique amical » qui porte un regard indépendant sur les données recueillies. Il peut y avoir des discussions à ce stade au sujet de la signification et de l'interprétation des arguments présentés lors des entrevues. (Le processus d'analyse est décrit de façon plus détaillée dans Ziebland and McPherson (2006) voir le lien ci-dessous).

Rédaction des sommaires du sujet sur le site Web

Deux chercheurs utilisant des méthodes qualitatives, membres de l'équipe, prennent connaissance des transcriptions d'entrevues pour l'étude et discutent des sommaires du sujet qui devraient se retrouver sur le site Web. La liste des sujets est également discutée avec les membres du groupe consultatif d'experts.

Lors de la rédaction des sommaires du sujet, le chercheur représente l'éventail complet des points de vue réunis lors des entrevues, non pas seulement la majorité des points de vue ou une partie des avis exprimés. Les résultats sont interprétés selon les preuves cliniques les plus récentes et les meilleures pratiques actuelles.

Le chercheur rédige un brouillon de sommaire du sujet qui est vérifié par le chercheur adjoint, révisé et envoyé à au moins un membre approprié du groupe consultatif d'experts pour l'addition de matériel contextuel et vérification. Finalement, les sommaires seront révisés une dernière fois pour s'assurer qu'un langage simple est utilisé. Les membres de l'équipe de recherche reçoivent des formations d'appoint sur une base régulière sur la rédaction pour un auditoire de profanes.



Sélection des clips pour le site Web

Le chercheur identifie les clips vidéo et audio et les textes des entrevues afin de démontrer l'éventail d'avis et d'expériences recueillis. Seulement quelques clips de chaque entrevue apparaissent sur le site Web. Cependant, les entrevues complètes sont utilisées pour l'analyse et servent de base pour la documentation pour les conférences, dans les publications et les chapitres d'examen par les pairs.

Publication d'articles

Notre objectif est de publier un ou deux articles dans des revues professionnelles sur chaque étude ou module. Ces articles seront soumis à des revues sur les sciences sociales et les soins de santé généraux et spécialisés. C'est une manière importante de diffuser largement nos résultats à tous les types de professionnels, ainsi que de s'assurer du maintien de la qualité et de la crédibilité académique de nos recherches.

Analyse secondaire

Sous réserves d'une entente avec le centre de recherche de St. Mary et l'équipe de recherche sur les expériences en santé, les chercheurs de d'autres établissements d'enseignement supérieur peuvent avoir accès partiellement aux entrevues ou à l'ensemble de celles-ci pour une analyse secondaire. Pour plus d'information, veuillez communiquer avec le coordonnateur du projet à info@experiencessante.ca.

Bibliographie

ZIEBLAND S et A. McPHERSON. *Making Sense of Qualitative Data Analysis with illustrations from the DIPEX project*. Medical Education, 2006, 405-414 (PDF disponible)

POPE C., S. ZIEBLAND et N. MAYS. *Analysing Qualitative Data in Pope C Mays N (Eds) Qualitative Research in Healthcare*, 2^e éd., BMJ Books, 1999

COYNE, I. (1997). *Sampling in qualitative research. Purposeful and theoretical sampling: merging or clear boundaries?* Journal of Advanced Nursing, 26, 623-630.

TESCH, R. (1990). *Qualitative research. Analysis types and software tools*. Basingstoke: Falmer Press.



Remerciements

Ce sommaire de la méthodologie est adapté pour l'initiative canadienne sur les expériences en santé à partir des méthodes développées par le Oxford HERG pour Healthtalkonline et Youthhealthtalk (voir www.healthtalkonline.org et pour les pays collaborateurs de DIPEX international.)