

Améliorer le parcours de soin en cancérologie par le partenariat entre patients/patientes et professionnels/professionnelles de santé : de l'expérimentation multi-sites à la recherche interventionnelle (4P)

Lettre d'information

Paris
10 mai 2022

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à l'étude 4P dont l'Université d'Aix-Marseille, en collaboration avec l'Université de Lorraine et l'Université de Paris, est promotrice.

Cette étude intitulée *Améliorer le parcours de soin en cancérologie par le partenariat entre patients/patientes et professionnels/ professionnelles de santé : de l'expérimentation multi-sites à la recherche interventionnelle (4P)* est pilotée par Sandrine de Montgolfier (investigatrice coordinatrice), en collaboration avec Frédérique Claudot, Joëlle Kivits et Silvia Rossi.

Dans les pages qui suivent, nous vous présentons l'étude, ses objectifs et la collaboration que nous espérons mettre en place avec vous.

Pour toute question, n'hésitez pas à contacter Sandrine de Montgolfier ou Silvia Rossi. Elles sont à votre disposition pour vous présenter la recherche et la façon dont vous pouvez y participer et pour répondre à toutes vos questions.

Frédérique Claudot, Sandrine de Montgolfier, Joëlle Kivits, Silvia Rossi

Contacts

Sandrine de Montgolfier

Chaire « Démocratie en santé et engagement des personnes concernées par le cancer »

SESSTIM - Sciences économiques et sociales de la santé & traitement de l'information médicale, Université d'Aix-Marseille

Tél. : 06.63.59.33.86

Mél : sandrine.demontgolfier@u-pec.fr

Silvia Rossi

Chaire « Démocratie en santé et engagement des personnes concernées par le cancer »

SESSTIM - Sciences économiques et sociales de la santé & traitement de l'information médicale, Université d'Aix-Marseille

Tél. : 06.73.48.18.07

Mél : silvia.rossi@univ-amu.fr



Introduction et présentation de l'étude

La stratégie décennale de lutte contre les cancers – 2021-2030 invite à « fluidifier et adapter le parcours de soins » ; pour ce faire, il est nécessaire de travailler avec les personnes malades et les professionnels/professionnelles de santé afin de créer des interventions adaptées aux différents contextes.

L'objectif de ce projet est de créer une intervention visant à proposer des améliorations des parcours de soins en cancérologie. Cette intervention est créée grâce à la mise en place d'un partenariat professionnels/professionnelles et personnes touchées par le cancer dans plusieurs sites.

En particulier, l'intervention proposera des actions pour

1. Améliorer la connaissance que les personnes malades ont du parcours de soins (accès à l'information concernant les lieux de prise en charge, les étapes du parcours, les spécialités des professionnels/professionnelles, accès à l'information concernant les droits des patients/patientes et les démarches administratives, etc.)
2. Améliorer l'interconnaissance de l'ensemble des parties prenantes à l'hôpital et entre la ville et l'hôpital.

Par ailleurs, ce projet vise à

1. Décrire les leviers d'action propre à chaque site et chaque expérience en tenant compte des contextes historiques et des expériences antérieures ;
2. Identifier et décrire les leviers et les freins de cette recherche participative, au niveau local (des équipes et des hôpitaux impliqués) et institutionnel (Cancéropôle, ARS, HAS, INCa, Ministère).

Genèse du projet

Les objectifs de ce projet ont été définis en fonction des résultats de deux projets exploratoires, 3P et PARCA, qui partagent leur objet – les rapports entre les acteurs du parcours de soins – et leur ancrage méthodologique dans la recherche participative

3P a été co-construit par trois patientes, une chercheuse en SHS et une psychologue et un oncologue. Il a permis d'explorer le vécu des différents acteurs impliqués dans le parcours de soins des personnes touchées par un cancer colorectal et de décrire, au plus près de la « vie réelle », les modalités de coordination, les obstacles perçus et les suggestions d'amélioration.

Les premiers résultats de ce projet indiquent un décalage entre la vision du parcours de soins par les professionnels et professionnelles et celle des personnes malades et invite à travailler autour de

- l'amélioration de la coordination centrée sur le patient ;
- Le développement des capacités des patients pour leur laisser la possibilité de devenir acteur de leur parcours de soins à tout moment ;
- Le développement d'actions ciblées pour les patients possédant une moins grande capacité d'autonomisation.



PARCA a permis d'explorer l'expérience du parcours des personnes atteintes du cancer et les adaptations effectuées et les outils mobilisés par les professionnels et professionnelles de santé pour agir au quotidien dans l'organisation par parcours.



Les premiers résultats de ce projet invitent à travailler autour de la temporalité de la transmission de l'information médicale, en particulier :

- Le choix des moments et des modalités d'annonce du cancer et des traitements (possibilité de prise en charge psychologique, consultation dédiée...);
- L'attente des résultats et des proposition/décision des protocoles médicaux

Mise en place du projet

1. Création d'un consortium de recherche

Afin de permettre la collaboration des différents acteurs, nous construisons un lieu de réflexion collaborative qui prendra la forme d'un consortium de recherche (CR).

Le CR est formé par des chercheuses en SHS et en santé publique (Sandrine de Montgolfier, Silvia Rossi, Joelle Kivits et Frédérique Claudot), des personnes en vertu de leurs expériences de la maladie et des personnes en vertu de leurs expériences professionnelles.

Le fonctionnement du CR se basera sur un atelier de travail tous les deux mois, alternant des RV en ligne (3h) et des RV en présentiel (1 journée) dans les différentes villes partenaires du projet (Paris, Nancy, Marseille et Montpellier).

Ces ateliers associeront alternativement

- 1) Chercheuses et porteurs des savoirs expérientiels
- 2) Chercheuses et porteurs des savoirs de pratique
- 3) Les membres du CR (1 réunion de lancement + 9 ateliers).

	2022		2023						2024	
	Sept	Nov	Jan	March	May	June	Sept	Nov	Jan	Feb
Chercheuses SHS	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Patient.es et associations	✓	✓		✓	✓		✓	✓		✓
Professionnel.les cliniques	✓		✓	✓		✓	✓		✓	✓

En fonction de l'ordre du jour de chaque atelier, un ou plusieurs invités porteront leur éclairage sur les thématiques abordées.

2. Recherche sur le terrain

Le travail du CR se concrétise dans plusieurs sites. **Nous vous proposons de travailler avec nous pour construire et déployer l'intervention dans votre service.**

Ce travail se fera en trois phases :

Phase1 >> Septembre 22 – Octobre 22 : Démarrage du projet

Tout d'abord, et en fonction des différents sites, nous procéderons aux demandes d'autorisations nécessaires à ce projet.

Ensuite, nous ferons le point, avec les professionnels et professionnelles de santé sur leurs expériences de collaboration avec des patients et patientes (s'il y en a déjà eu), leurs craintes et motivations éventuelles à ce type de projet et sur leurs attentes en termes d'amélioration du parcours de soins.

Pour ce faire, nous effectuerons des entretiens avec les professionnels/professionnelles et avec toutes les personnes indiquées comme étant des acteurs clés pour comprendre où en est le service et l'institution impliquée ; nous procéderons aussi à des entretiens avec les éventuels patients/patientes déjà impliqués dans l'équipe de soins ou l'institution.

Nous organiserons aussi des réunions de co-construction sur chaque site avec les différentes équipes afin de préciser les objectifs de l'intervention et d'identifier les modalités de sa mise en place (constitution des équipes de professionnels, inclusion de patients/patientes, réflexion autour des modalités de l'intervention choisie)

Phase 2 >>Novembre 22 – Mars 23 : Co-construction de l'intervention avec les acteurs du terrain

Les chercheuses en SHS procéderont à l'analyse des entretiens réalisés en phase 1 afin d'identifier les leviers et les freins propres à chaque site et chaque expérience. Ces leviers et freins identifiés seront discutés avec chaque équipe de terrain afin d'identifier comment les résoudre ou s'appuyer dessus.

Nous continuerons à organiser des réunions de co-construction sur chaque site pour déterminer les objectifs opérationnels de l'intervention, vérifier son acceptabilité et faisabilité et pour préciser les modalités de sa réalisation (moyens, temporalité).

Phase 3 >> Avril 23 – Mars 24 : Test de l'intervention pilote et préparation de l'intervention

A ce moment, nous aurons une idée assez précise de l'intervention qui peut améliorer le parcours de soins. Nous testerons l'intervention sous un mode pilote (ou, s'il n'est pas possible de tester l'intervention dans son intégralité, nous testerons seulement certaines composantes).

Le travail sur terrain sera mené par Sandrine de Montgolfier et Silvia Rossi

Suite de l'étude

Cette étude est un « amorçage » : elle réalise les étapes préparatoires nécessaires à la mise en place d'une intervention d'amélioration des parcours de soins en cancérologie. Ainsi, l'intervention sera mise en place et évaluée dans le cadre d'un projet successif, que nous comptons rédiger avec les membres du CR et soumettre à l'appel à projet « Recherche interventionnelle en santé des population (RISP) » 2023 de l'INCa. L'intervention elle-même elle sera réalisée à partir de fin 2023.

Les chercheuses à l'origine du projet



Frédérique Claudot

frederique.claudot@univ-lorraine.fr

Frédérique Claudot, juriste, est docteur en droit public et sciences politiques. Elle est maîtresse de conférences des universités – praticien hospitalier en santé publique à l'Université de Lorraine. Ses travaux de recherche portent sur l'autonomie et la participation des personnes aux décisions de santé et la prise en compte de l'éthique dans le contexte des politiques et intervention de santé. Elle explore également les questions de production et d'ergonomie de la norme.



Sandrine de Montgolfier

sandrine.demontgolfier@u-pec.fr

Sandrine de Montgolfier est maîtresse de conférences en épistémologie et éthique des sciences biomédicales et titulaire de la chaire de recherche *Chaire « Démocratie en santé et engagement des personnes concernées par le cancer »* (financement INCa/AMU&IPC). Ses travaux portent principalement sur les questions d'information et les modalités d'un consentement aux soins et aux innovations dans le soin analysant les par des recherche empirique les limites conceptuelles de la notion d'autonomie.



Joëlle Kivits

joelle.kivits@parisdescartes.fr

Joëlle Kivits est enseignante-chercheuse en sociologie de la santé et en santé publique (Cité du Genre / ECEVE, Université de Paris). Ses travaux de recherche concernent les dispositifs éducationnels en santé (éducation pour la santé, éducation thérapeutique...), l'autonomie du patient et de la personne en santé, ainsi que la littératie en santé. Elle contribue également au développement de démarches innovantes pour l'évaluation des interventions complexes en santé, en proposant une réflexion tant méthodologique que conceptuelle. Elle enseigne la recherche qualitative dans le cadre de diplômes en santé publique, ainsi que la sociologie de la santé et la promotion de la santé.



Silvia Rossi

silvia.rossi@univ-lorraine.fr

Silvia Rossi est docteur en Études italiennes ; sa thèse s'intéresse aux autopathographies (les récits à la première personne) des personnes atteintes du cancer. Pendant et après sa thèse, Silvia Rossi a travaillé pour *Cancer Contribution*, une association d'usagers qui s'inscrit dans une démarche de démocratie en santé.

En juillet 2022, elle a rejoint la Chaire « *Démocratie en santé et engagement des personnes concernées par le cancer* », SESSTIM - Sciences économiques et sociales de la santé & traitement de l'information médicale, Université d'Aix-Marseille