

13^e FORUM 2023 CANCÉROPÔLE Est

9 > 10 novembre

Palais de la musique et des congrès - STRASBOURG



Impliquer les personnes concernées par le cancer dans la recherche interventionnelle : du projet PARCA à 4P

Silvia Rossi et Frédérique Claudot, MCF, université de Lorraine, Joëlle Kivits, université Paris-cité,
Sandrine de Montgolfier, Université Aix-Marseille

Objectif de la communication

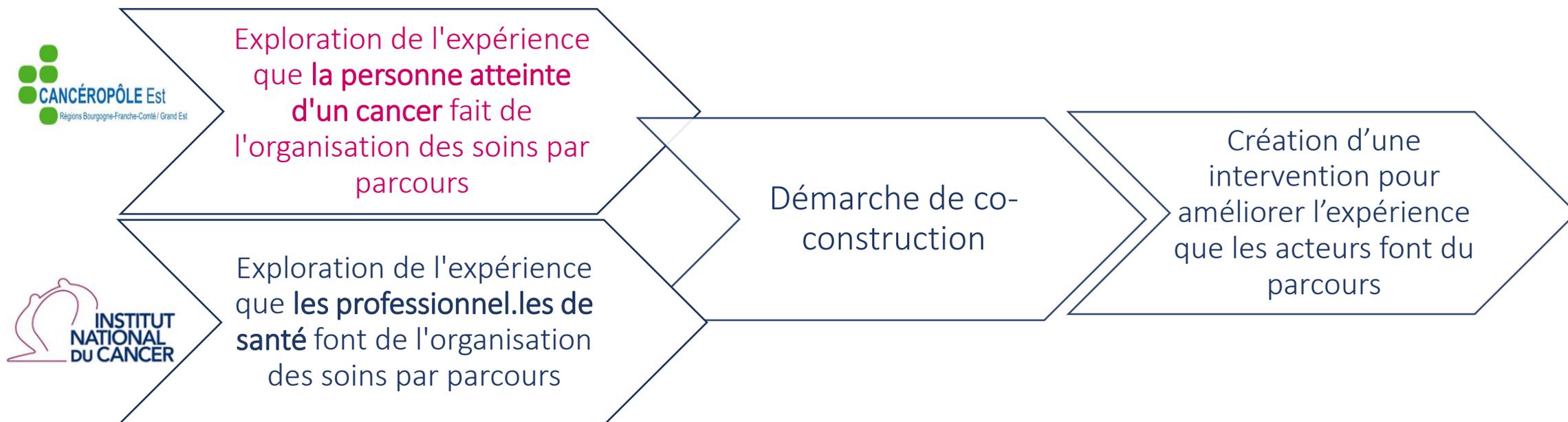
Décrire comment le projet PARCA, visant à explorer les expériences des personnes atteintes du cancer, a nourri la conception d'un projet de recherche interventionnelle multisite impliquant des personnes concernées par le cancer en qualité de partenaires de la recherche. Évolution

Des objectifs du projet de recherche

Rôle des personnes concernées par le cancer et des professionnel-les de santé impliqué-es dans la recherche

Centres de soins concernés par la recherche

Les objectifs du projet PARCA (2020 – 2024)



CLAUDOT Frédérique, KIVITS Joelle, ROSSI Silvia , EA 4360 APEMAC, Université de Lorraine et
LAMBERT Aurélien, Institut de Cancérologie de Lorraine

Le guide d'entretien narratif



Dimensions empiriques	Dimensions théoriques : littératie et autonomie
Dimensions contextuelles	J'aimerais que vous me racontiez votre parcours de soins, en commençant par où vous voulez....
Dimensions de l'expérience (affectives)	Dans ce parcours, ce qui vous aide à faire face c'est...
Dimensions de l'expérience (du parcours biographique)	Avant mon diagnostic de cancer... maintenant...
Dimensions évaluatives	La maladie m'a appris à...

(Bichi, 2004)

Les récits des patient-es et des professionnel-les de santé : résultats

Personnes concernées par le cancer

- 9/10 récits complétés

Professionnel-les de santé

- 12/24 récits complétés

Temporalité de la transmission de l'information médicale

(annonce du cancer et des traitements; attente des résultats et des proposition des protocoles médicaux)

Coordination ville-hôpital

Les ateliers de restitution et de co-construction

Feedback sur l'expérience de participation à l'étude

Restitution – Co-analyse des données

Envisager la suite de l'étude

Personnes concernées par le cancer

- 6 participant-es

Professionnel-les de santé

- 4 participant-es

L'implication des personnes concernées par le cancer et des professionnel-les de santé

Personnes
concernées
par le cancer

Communication orales

Site internet

Suite du projet

Professionnel-
les de santé

Suite du projet

 **CONGRÈS**

**100 ans de savoirs
pour un monde
durable**

90^e édition

8-12 mai 2023

Suite de la suite du projet : 4P (2022 -)

Créer une intervention visant à proposer des améliorations des parcours de soins en cancérologie:

Améliorer la connaissance que les personnes malades ont du parcours de soins

Améliorer l'interconnaissance de l'ensemble des parties prenantes à l'hôpital et entre la ville et l'hôpital.

DE MONTGOLFIER Sandrine et ROSSI Silvia, Chaire Démocratie en santé et engagement des personnes concernées par le cancer, et MANCINI Julien, SESSTIM,

CLAUDOT Frédérique, APEMAC, Université de Lorraine, KIVITS Joelle, ECEVE, Université Paris Cité



Les terrains

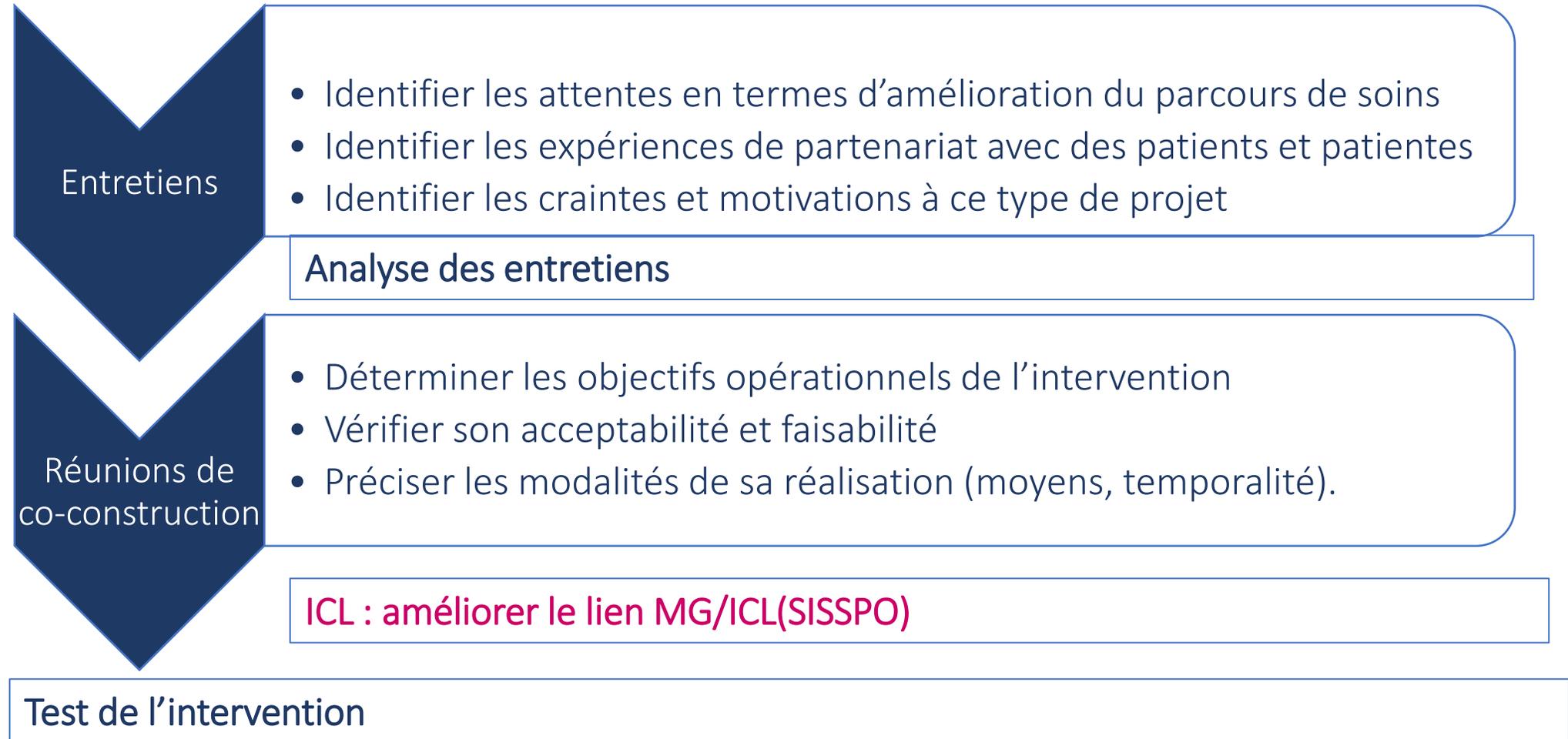
Institut Curie (Paris, soins de support et palliatifs)

ICL (Nancy, soins de support et palliatifs)

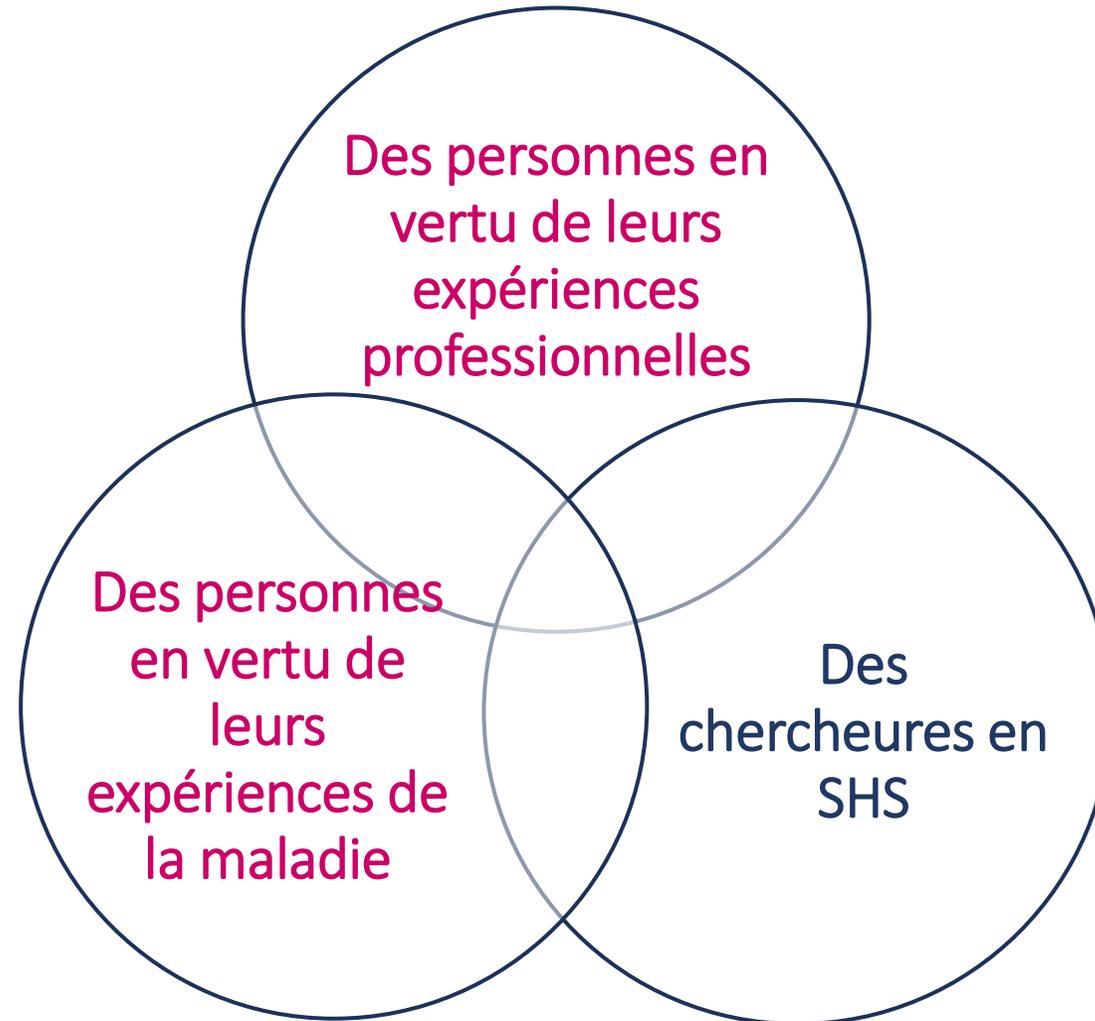
IPC (Marseille, oncologie colorectale)

ICM (Montpellier, oncologie colorectale)

Le travail sur le terrain



L'intégration précoce des personnes concernées par le cancer : le Consortium de Recherche



Des groupes de travail en fonction des envies et des compétences de chacun

Revue de la littérature sur les interventions en fonction des besoins et des objectifs des terrains

Le groupe de travail SHS : initiation de 8 personnes impliquée pour leurs savoirs expérientiels à l'analyse des entretiens

Participation à des communications

En conclusion

De la recherche narrative exploratoire à la recherche interventionnelle

Une identification collaborative et précise des objectifs de l'intervention

Une implication grandissante des acteurs du parcours de soins: de la consultation à la collaboration et à la gestion du projet

Un projet qui prend de l'ampleur et permet une dimension collaborative et comparative

Des temporalités et des attentes différentes à articuler

Des difficultés de financement

Une valorisation scientifique en cours



UNIVERSITÉ
DE LORRAINE



Institut
de Cancérologie
de Lorraine

Alexis Vautrin
Ensemble, construisons l'avenir

13^e FORUM 2023 CANCÉROPÔLE Est

9 > 10 novembre

Palais de la musique et des congrès - STRASBOURG



Merci pour votre attention !