



## Freins et leviers à la participation des patients partenaires dans une recherche interventionnelle au sein de centre de lutte contre le cancer, le projet 4P (Améliorer le **P**arcours de soin en cancérologie par le **P**artenariat entre **P**atients et **P**rofessionnels de santé)

Nadège Berlioz, Sandrine de Montgolfier & Silvia Rossi

Chaire démocratie en santé et engagement des personnes concernées par le cancer

13 décembre 2023, Paris



Projet soutenu par l'INCa - Projet RISP amorçage 2022

# Objectifs du projet de recherche



Présenter l'étude *Améliorer le parcours de soin en cancérologie par le partenariat entre patients/patientes et professionnels/professionnelles de santé : de l'expérimentation multisites à la recherche interventionnelle* (4P).

- DE MONTGOLFIER Sandrine & CARILLON Séverine « Démocratie en santé et engagement des personnes concernées par le cancer », et Julien MANCINI, SESSTIM équipe CANBIOS, *Université Aix Marseille*
- ROSSI Silvia, CLAUDOT Frédérique, APEMAC, *Université de Lorraine*
- KIVITS Joelle, ECEVE, *Université de Paris*



# Genèse du projet



**3P**

**Améliorer la coordination du parcours de soin CCR**

Beaucoup de professionnels aux rôles parfois méconnus entre eux.

Une forte attente des professionnels de patients acteur de leur parcours. Quid des patients moins autonomes ?

**Les difficultés de la coordination ville-hôpital**



**PARCA**

**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**



**4P**

# Le travail sur le terrain, 4 Centres de Lutte Contre le Cancer

Institut Curie (Paris, soins de support et palliatifs)

ICL (Nancy, soins de support et palliatifs)

IPC (Marseille, cancérologie colorectale)

ICM (Montpellier, cancérologie colorectale)

# Le travail sur le terrain

## Entretiens

- Identifier les expériences de partenariat avec des patients et patientes
- Identifier les craintes et motivations à ce type de projet
- Identifier les attentes en termes d'amélioration du parcours de soins.

## Analyse des entretiens

## Réunions de co-construction

- déterminer les objectifs opérationnels de l'intervention
- vérifier son acceptabilité et faisabilité
- préciser les modalités de sa réalisation (moyens, temporalité).

Mise en place de la recherche interventionnelle ou de l'intervention

Le consortium de recherche,  
= un lieu de réflexion  
collaborative



# Pourquoi un partenariat entre patients/patientes, professionnels/professionnelles de santé & chercheurs?

Les raisons qui ont amené les chercheuses à constituer ce CR sont que le partenariat permet selon la littérature :

- Meilleur alignement entre les questions de recherche, les besoins des personnes concernées et les réponses apportées
- Approbation éthique facilitée
- Protocoles de recherche plus appropriés, inclusifs, intuitifs
- Meilleure adhésion au protocole de recherche
- Meilleure adéquation entre les résultats de la recherche et leur appropriation sur le terrain
- Penser depuis le départ la transférabilité des résultats de la recherche

# Le consortium de recherche

Adaptation des modalités de rencontre par un désir **de ne pas être en silo mais plus en collaboratif** à l'ensemble des étapes de la part des personnes engagées au titre de la maladie

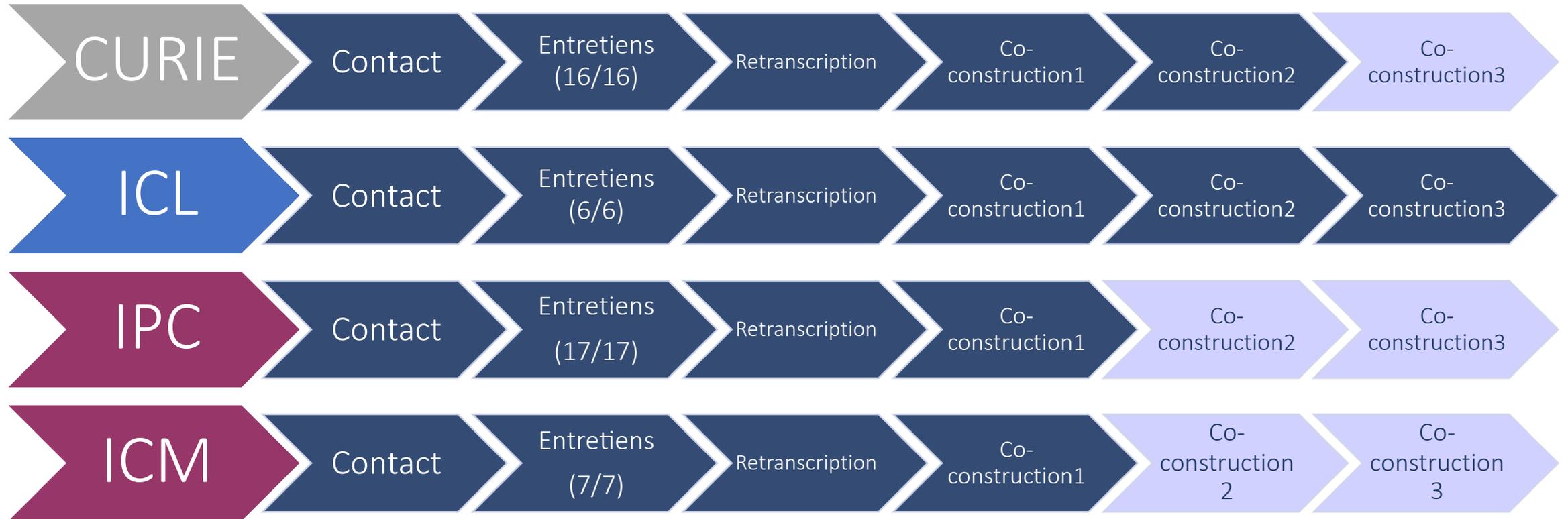


Université d'automne  
de la chaire de  
recherche DemoCan  
en présentiel (mixte)



	2022		2023						2024	
	Sept	Nov	Jan	Avril	Juin	Juillet	Sept	Nov	Jan	Feb
Chercheures SHS/SP	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Patient.es et associations	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Professionnel.les cliniques	✓		✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓

# Avancement du travail sur les terrains



# Quel partenariat avec les personnes présentes en vertu de leur expérience de la maladie ?

- Recrutement dans le réseau des chercheurs
- Point commun un savoir expérientiel et intérêt pour la recherche participative sur le parcours de soin en cancérologie
- 10 personnes incluses en vertu de leurs expériences de la maladie

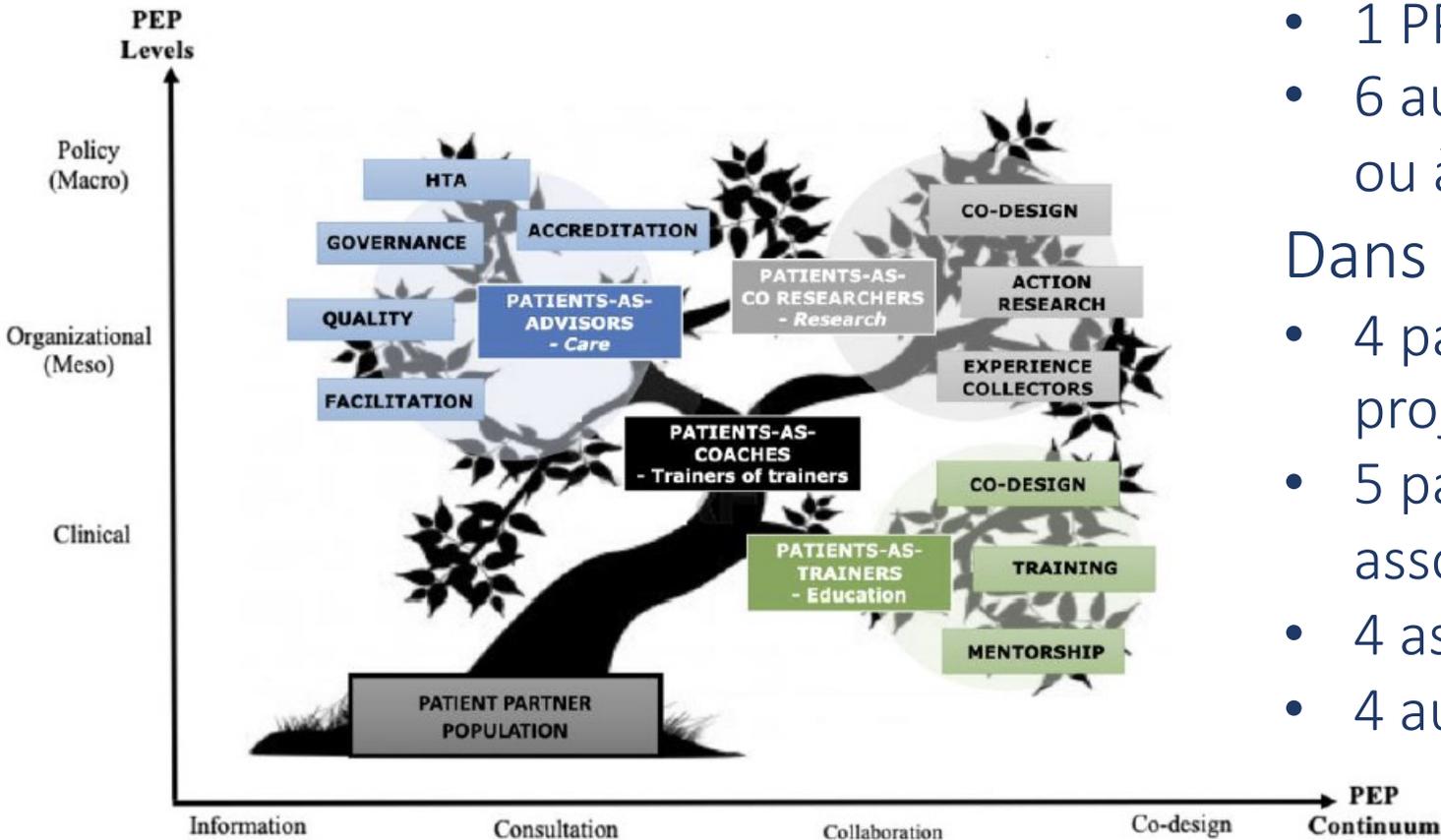
# Le consortium de recherche

Profils d'activités et statuts hétérogènes des personnes impliquées

- 2 PP de soin salariées dont une responsable expérience patient dans sa structure
- 1 PP de soin bénévole/témoin
- 6 autres activités professionnelles propres ou à la retraite

Dans les 10

- 4 patients co-chercheurs intégrés dans les projets antérieurs (3P et PARCA)
- 5 patients partenaires engagés dans des associations,
- 4 associées dans des actions de formation,
- 4 au sein de groupe de travail institutionnel

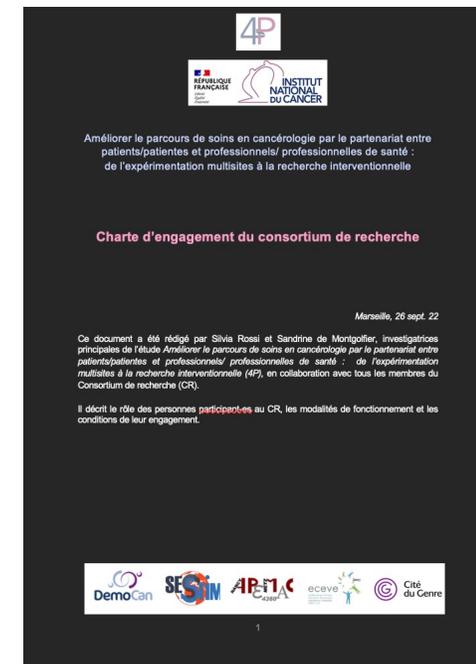


# Des rôles évolutifs au sein du CR

- Adaptation des rôles au cours du temps
    - Proposition de différents niveaux d'engagement en plus du CR
    - Formation possible à des activités de recherche
    - Participation à des activités de recherche (codage et analyse, revue de la littérature, rédaction et relecture de protocole de projet de recherche interventionnel)
    - Organisation de la journée en présentielle de l'université d'automne
  - Certains se sont intégrés et ont trouvés leur place petit à petit
  - Evaluation de ces engagements prévus dans projet
- Formation d'un collectif qui tient dans le temps**

# Freins ?

- **Pas de fiche de poste précise et complète :**
  - Mais une charte d'engagement **co-construite**
  - Liberté dans les réflexions et l'engagement = égalité
  - Mais manque de visibilité et de lisibilité pour certains
  - Acquisition au fur et à mesure d'une légitimité dans son rôle et de son utilité
- **Difficulté d'adaptation entre la disponibilité** personnelle et la **temporalité** du projet qui évolue au cours du temps
- **Faible** reconnaissance des limites des patients (limite cognitive - difficultés à se mobiliser - un non-dit dans la recherche ?)
- Complexité des **savoirs mobilisés** (injustice épistémique ?)



# Leviers ?

- **Savoirs mobilisés existants et nouvellement acquis :**
  - Sur quels savoirs s'appuient le projet ? = Savoirs expérientiels et compétences professionnelles;
  - Acquisition de savoirs méthodologiques nouveaux
    - qui s'appuie sur des compétences en lien avec la recherche par la formation (codage, revue de littérature, éthique de la recherche, RISP)
    - posture réflexive nouvelle sur le parcours de soin en cancérologie de chaque patient partenaire
- **Cadre favorisant le partenariat**
  - Une attention au départ dans l'organisation initiale des CR
  - Une relation équilibrée entre les différents partenaires
- **Outil d'évaluation du partenariat**
  - initiale du niveau d'engagement souhaité
  - à la fin du parcours du niveau d'engagement vécu

## Les différents rôles (niveaux d'engagement)

### Les différents niveaux d'engagement des membres du CR

sont :

**Observateur-ice** : reçoit de l'information. Le chercheur prend l'initiative de fournir de l'information verbalement, visuellement ou par écrit.

**Co-penseur-e** : on lui demande de donner son opinion. On en tient compte, mais elle ne participe pas à la décision quant à savoir si (et comment) son opinion sera utilisée. Ex.: les membres du CR (hors chercheures) sont priés de donner leur avis sur une lettre d'information pour les participant-es à l'étude.

**Conseiller-e** : prodigue des conseils sollicités et non sollicités. Si un avis est sollicité, alors il est contraignant pour le projet ; la chercheure qui demande l'avis doit en discuter et, le cas échéant, s'y conformer (ou en cas de points de vue divergents, il doit être résolu par une discussion d'équipe et un consensus est souhaité). Si l'avis n'est pas sollicité, il doit être traité officiellement ; la chercheure doit présenter des arguments étayés pour ne pas mettre en œuvre l'avis.

**Partenaire** : tou-te-s les membres du CR ont une influence égale et travaillent ensemble efficacement sur la planification ou les résultats (cocréation).

**Décideur-e** : consulte et considère l'opinion des chercheures mais c'est il-elle qui prend l'initiative ou les décisions nécessaires. Les membres du CR sont les acteur-es clé et les chercheures lui laissent les décisions.

	Observateur-e	Co-penseur-e	Conseiller-e	Partenaire	Décideur-e
<b>1. Eco-formation</b>					
Partage de la méthodologie de recherches/interventions précédentes					
Partage des résultats de recherches/interventions précédentes					
Retour des différents terrains : description des freins et leviers					
<b>2. Construction de l'intervention</b>					
Réflexion autour des théories et méthodes d'intervention					
Détermination de la théorie et méthode d'intervention					
Discussion sur le choix des terrains					
Demandes de financement de la suite du projet					

*Smits, DW., van Meeteren, K., Klem, M. et al. Designing a tool to support patient and public involvement in research projects: the Involvement Matrix. Res Involv Engagem 6, 30 (2020).*

# Leviers ?

## - Reconnaissance

### Proposition d'indemnisation dans la charte – freins institutionnels et juridiques

- Possibilité ou non d'en bénéficier en tant que personne
- Nouveauté pour l'université – discussions complexes
- Difficulté de mise en place (longueur démarche, proposition décalée de l'institution sur la grille d'indemnisation)

Pour les agents publics, voici ci-dessous la grille de rémunérations :

Code	Intitulé de l'indemnité	Références du texte	Ancien montant	Montant au 01/07/2022
1551	Vacations allouées aux personnels accomplissant des activités accessoires	Décret n° 2003-1009 du 16 octobre 2003 - Arrêté du 16 octobre 2003 Art.1 : taux des vacances horaires :		
		personnels de catégorie C	10,70 €	11,07 €
		personnels de catégorie B	13,92 €	14,41 €
		personnels de catégorie A IB ≤ 1015	21,42 €	22,17 €
		Personnels de catégorie A rémunérés hors l'échelle plafonnés à 100 fois le taux par agent et par an	32,13 €	33,25 €

➔ Bricolage

Pour les agents hors public, nous allons nous baser sur la grille des titulaires.

A savoir que pour calculer le taux chargé, il faut ajouter 5% pour les titulaires et 42% pour les externes.

# Leviers ?

## - Reconnaissance

Proposition d'indemnisation dans la charte –  
freins institutionnels et juridiques

Par la participation à la valorisation des travaux

- Participation à des valorisations (colloques et publications)
- Université d'automne de la chaire : temps de rencontres privilégiées

# Zoom sur le partenariat dans les CLCC

Une manière d'engager les patients qui engage la suite du partenariat

Entre octobre 2022 et mai 2023, ont été réalisés :

- Curie : 16 entretiens, dont 4 patient-es, un avec un représentant des usagers
- ICL : 6 entretiens, dont aucun avec des patient-es
- IPC : 17 entretiens, dont 5 patient-es témoin/expert/ressource
- ICM : 12 entretiens dont 2 patient-es partenaires

# Au sein des CLCC, une manière d'engager les patients qui engage la suite du partenariat

Nous identifions deux profils de patient-es:

- des patient-es en traitement, indiqué-es par les clinicien-nes les prenant en charge. Ces patient-es peuvent avoir ou pas effectué un parcours de formalisation de leur savoir expérientiel, être ou pas engagé-es dans le domaine associatif;
- des patient-es dit-es expert-es qui collaborent déjà avec les clinicien-nes ou les institutions et qui ont une formation spécifique. Par ailleurs, un représentant des usagers a été contacté en raison de sa fonction institutionnelle.

# Discussion

- Des preuves internationales du bénéfice des recherches participatives en cancérologie et de l'intégration des patients partenaires dans le soin
- Nationalement la HAS pousse à au développement du partenariat (HAS, 2020)
- L'Institut National contre le Cancer semble convaincu
  - Comité de démocratie sanitaire et place dans l'évaluation des projets (CONSULTATIF)
  - Chaire de recherche DemoCan
  - AAP avec une place pour le partenariat avec les personnes engagées Ex SIRIC
- UNICANCER avec le Groupe Expérience Patient - Unicancer   
<https://www.unicancer.fr/fr/espace-patients/le-partenariat-avec-les-patients-dans-les-clcc/>
- Cancéropole des expériences d'intégration de patients dans les commissions d'évaluation de projet et conseil d'orientation et scientifique
- ARS des niveaux très hétérogènes sur le territoire sur l'intégration de la perspective patient dans les soins en oncologie (Aquitaine, Occitanie)

# Discussion

Un changement culturel en cours mais encore fragile (sémantique, signification du partenariat) = **Comment passer de l'intention à l'action dans le système de santé ?**

Un statut de ces personnes oscillant du bénévolat pur, à l'indemnisation ou/et le remboursement des frais, voire à un recrutement pour des expérimentations (contrat précaire) = **Quelle pérennisation ?**

# Conclusion

- **Pour favoriser un partenariat éthique dans la recherche**
    - Sécurité juridique (statut vis-à-vis des autres acteurs, question vis-à-vis de la gestion de données, et de la confidentialité)
    - Sécurité par le cadre (émotionnel, financier, développant les compétences)
    - Eviter le tokenisme ou trouver les limites dans l'engagement
  - **Une reconnaissance institutionnelle**
    - Liberté du niveau d'engagement pour garder la pluralité des différentes postures
    - Prendre en compte la diversité des situations des patients (professionnelles, personnelles, ou vis-à-vis de la maladie) pour leur permettre de participer
- ➔ **Mais éviter un cadre trop enfermement/normatif**

# Merci de votre attention ! Et merci à tous les partenaires du projet

## 4P.

### Personnes incluses en vertu de leurs expériences de la maladie

Cyril Sarrauste, Mon réseau CC

Lise Molimard, PP AIDA

Sylvie Faidherbe, 3P

Nadège Berlioz, 3P

Sabine Dutheil, LISA BOD

Paule Courtois, PARCA

Amélie Jaouen, PARCA

Arièle Billat, PP IPC

Maguy Delrio, ICM

Michel Resbeut, Ligue Var

### Personnes incluses en vertu de leurs expériences professionnel les

Matthieu Delaye, IGR

Thomas Pudlarz, St. Antoine / IGR

Pierre Fumoleau, C. Est (E. Faivre)

Dominique Stoppa-Lyonnet, Curie

Hélène Meillah, IPC

Aline Henry, ICL (S Garcia, St Royer)

Gilles Herengt, Cancer Solidarité Vie

Evelyne Renault Tessier, Curie

Thérèse Aurrant, IPC

### Chercheuses

Frédérique Claudot

Joelle Kivits

Sandrine de Montgolfier

Silvia Rossi

Julien Mancini

Sévérine Carillon