



# Recherche participative : quels atouts pour penser une recherche sur le parcours de soin en cancérologie ? Regards de deux patientes co-chercheuses

## Participative Research: What Are the Advantages of Thinking about Research on the Cancer Care Pathway? Views of Two Patient Co-Researchers

Sylvie Faiderbe<sup>1,\*</sup> and Nadège Berlioz<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Patient-Researcher, Regnéville-Sur-Mer, 50590, France

<sup>2</sup>Patient-Researcher, Paris, 75000, France

\*Corresponding Author: Sylvie Faiderbe. Email: s.faiderbe@yahoo.fr

Received: 12 December 2022 Accepted: 10 July 2023 Published: 30 September 2023

### RÉSUMÉ

Deux patientes racontent leur expérience de co-chercheuses au sein d'un projet de recherche en sciences humaines et sociales. De la genèse du projet de recherche aux résultats, elles relatent leur participation à toutes les étapes de ce projet aux côtés de professionnels soignants et chercheurs : leurs difficultés, leurs apports, leur plaisir et elles s'interrogent sur les conditions d'amélioration de ce type de collaboration active à un projet de recherche participative.

### MOTS CLÉS

Recherche participative ; patient chercheur ; patient expert ; patient partenaire ; parcours de soins

### ABSTRACT

Two patients relate their experience as co-researchers in a research project in the human and social sciences. From the genesis of the research project to the results, they detail their participation in each stage of this project alongside care professionals and researchers: their difficulties, their contributions, their pleasure, and speculations on the conditions for improving this type of active collaboration in a participative research project.

### KEYWORDS

Participative research; patient researcher; patient expert; patient partner; care pathway



## Introduction

Nous sommes deux patientes en cancérologie - deux cancéreuses - qui avons souhaité nous engager dans la recherche participative en Sciences Humaines et Sociales. Avec des professionnels de la recherche et du soin nous avons bénévolement co-construit et co-réalisé un projet de recherche financé par le Cancéropôle Ile de France<sup>1</sup>.

Ce projet est un projet de Recherche Interventionnelle en Santé des Populations (RISP) dont les objectifs sont la conception, la mise en œuvre et l'évaluation scientifique d'interventions en santé publique. Un des enjeux de la RISP est commun aux projets de recherche-action, de recherche « communautaire » ou « participative » : « Les sciences et recherches participatives sont des formes de production de connaissances scientifiques auxquelles participent, aux côtés des chercheurs, des acteurs de la société civile, à titre individuel ou collectif, de façon active et délibérée » : telle est la définition retenue dans la Charte des sciences et recherches participatives en France » [1]. C'est donc dans le cadre d'une recherche « participative » que le projet auquel nous avons activement participé s'inscrit.

Au cours des deux années de ce projet (septembre 2019 à septembre 2021) nous avons pu relever plusieurs points pour que la participation de bout en bout de patients à de tels projets puissent s'effectuer de façon plus fluide. De quelles formations les patients ont-ils besoin ? Doivent-ils être indemnisés ou rémunérés au vu du temps passé, des compétences et savoirs mis à contribution ? Comment favoriser un engagement dans la durée mettant en valeur les savoirs expérientiels des patients chercheurs ? Le récit de notre expérience de patientes co-chercheuses pourrait être une des multiples pistes à suivre pour tenter de réfléchir à ces questions.

## Deux parcours de soins « complexes » favorisant une vision large

Notre savoir expérientiel s'inscrit dans le vécu de nos cancers l'un solide, l'autre liquide. Nous avons une connaissance du parcours de soin inscrit dans l'expérience que nous en avons eu depuis nos diagnostics.

Il y a 15 ans, l'une a été diagnostiquée d'un léiomyosarcome (LMS) utérin très mal annoncé. Elle a entamé un parcours de soins qui s'est suspendu il y a 5 ans après 3 récidives. LMS est une maladie rare avec approximativement 4.000 patients diagnostiqués chaque année aux USA [2]. Prise en charge par un centre de lutte contre le cancer (CLCC), lors du primo

cancer et de ses trois récidives, chacun de ses parcours de soins a été différent. Chaque fois il lui a fallu, seule, réajuster sa vie professionnelle, familiale, et sociale. Elle a su s'adapter peu ou prou aux contraintes de ses différents parcours de soins car elle les a appréhendés en « mode projet » forte de son expérience professionnelle de journaliste et de productrice de télévision. Travailler une production audiovisuelle demande de l'organisation, de la méthode, de la rigueur, de la précision, de la curiosité, de la capacité rédactionnelle, de savoir se projeter et mettre en œuvre des actions qui tendent vers le but recherché et un brin de fantaisie non négligeable. Certaines de ces compétences lui furent précieuses lors des périodes de soins.

L'autre diagnostiquée d'une leucémie en 2016 vit un parcours de soins inscrit dans une chronicité avec un traitement et des effets secondaires au long cours à gérer au quotidien. Elle le décrit comme une course de fond avec quelques haies, saut d'obstacle, qui peut virer au cross par moment. Directrice de projet et experte en conduite du changement, elle a dû et pu mettre à profit son expérience professionnelle à un usage personnel pour affronter la maladie. Malgré le fort accompagnement de l'équipe hospitalière, elle a dû faire face à des errances et des manques : comme la carence de suivi entre la ville et l'hôpital, l'obligeant à de multiples passages aux urgences, ou ne pas savoir qui contacter lors de symptômes pouvant être des effets secondaires, etc.

Des parcours de soin différents mais un socle commun : « le vivre avec » et une connaissance expérientielle du milieu médical. Fortes de nos expériences, nous avons souhaité mettre nos compétences au service des autres en devenant des « patientes engagées » expertes en conduite du changement pour le système de santé.

## Un diplôme universitaire (DU) pour formaliser nos savoirs expérientiels

Nous sommes titulaires du DU de patiente-experte, « Formation à la mission d'accompagnement de parcours patient en cancérologie » obtenu en juillet 2019<sup>2</sup>. Cette année de formation nous a permis de nous distancier de notre parcours de patientes en cancérologie et d'en appréhender nos savoirs expérientiels : savoir reconnaître les différentes étapes de ces parcours, accepter d'en être le sujet et l'acteur central, identifier les différentes intervenants des parcours, savoir ce qu'implique l'observance sur une longue durée, connaître et reconnaître les effets secondaires, être « cultivées » sur nos cancers respectifs et sur le cancer de façon plus globale, acquérir un nouveau vocabulaire, identifier les différents soins de support, réfléchir aux approches philosophiques de la vulnérabilité et du care, découvrir les plans cancer, les associations, et dans ses grandes lignes l'organisation de l'institution sanitaire en France, etc. Avec ce diplôme de patientes expertes nous avons pu dépasser le stade du témoignage, aller au-delà de l'expérience purement narrative de notre maladie pour

<sup>1</sup> Le projet a été sélectionné et financé par le Cancéropôle Ile de France en février 2020 sous la subvention 2020-1-COP 2-PARCOURS-INSERM 7-1. Il est intitulé « Perception des acteurs du parcours de soin des patients atteints de cancer colorectal : une étude par et pour les patients et professionnels », issu de l'opération « P'tit déj décalé » 2019. Les membres de l'équipe de recherche de ce projet sont en plus des deux co-auteurs de ce texte, Sandrine de Montgolfier, chercheure en éthique médicale, IRIS INSERMU997 ; Matthieu Delaye, médecin oncologue, institut Curie ; Alice Polomeni, Psychologue clinicienne, Hôpital Saint-Antoine ; Chaïma Benssekoum, stagiaire puis ingénieur de recherche IRIS INSERMU997.

<sup>2</sup> Sorbonne Université, Unité de Formation et de Recherche de Médecine.

participer aux réflexions sur les transformations et adaptations du système de santé. Nous avons appris à mettre des mots sur nos maux et à trouver de la distance vis-à-vis de notre propre expérience et ainsi appréhender la relation avec les professionnels de santé dans une approche partenariale. Ainsi les stages dans des services d'oncologie nous ont permis de découvrir un peu « l'envers du décor » : les contraintes de la fonction de soignant, les difficultés de ces terrains. L'une a effectué un stage au sein d'un service de cancérologie digestive d'un hôpital avec deux infirmières d'annonce, l'autre un stage d'observation auprès de deux infirmières d'accompagnement du parcours cancer du sein d'un CLCC.

Au cours de cette même année, l'une d'entre nous a réalisé un stage au sein d'un SIRIC<sup>3</sup>. Ce stage d'observation pluridisciplinaire avait pour objectif d'appréhender les rôles que « le patient partenaire » pouvait avoir au sein d'un projet de recherche fondamental, via des entretiens semi-directifs, auprès des membres clefs du projet, il a été évoqué ce qu'était ce partenariat pour eux, et les besoins pour intégrer ces patients ainsi que leurs qualités requises.

L'autre est intervenue dans un colloque<sup>4</sup> sur le thème - sensible s'il en est - de l'annonce et plus particulièrement de l'annonce que le malade doit faire à ses proches.

Nous avons donc appris à communiquer avec du recul, à faire « autre chose » de notre propre expérience et ainsi faire avec, ensemble et « pas contre ». À la suite de nos stages en milieu hospitalier il nous est clairement apparu que la mission d'accompagnant ne nous convenait ni à l'une ni à l'autre. Nous avons aussi suivi les 40 heures de formation à l'éducation thérapeutique avant de choisir de ne pas ou peu la pratiquer. L'une co-anime et co-organise avec une psychologue et une hématologue des ateliers de rencontres avec des patients atteints de la même pathologie que la sienne sur des thématiques diverses (fatigue, observance, soins de support, ...).

Ainsi, nos savoirs issus du vécu de la maladie, devenaient des savoirs expérientiels que nous pouvions mobiliser et ils s'ajoutaient à nos savoirs, nos aptitudes et compétences issues de nos études antérieures, du monde professionnel ainsi que nos parcours de vie [3].

### Le projet de recherche, un projet totalement co-construit

Quand le Cancéropôle Ile de France a proposé son « P'tit Déj décalé » ce fut pour nous l'occasion de voir comment nous pourrions mettre en œuvre nos acquis. Chaque année jusqu'à la pandémie de COVID, ce Cancéropôle organisait en partenariat avec l'Université des Patients de l'Université Paris Sorbonne et l'association des internes AERIO (Association pour l'enseignement et la recherche des internes en oncologie), des échanges entre des professionnels de santé, des chercheurs, des patients et

des professionnels issus de domaines autres que celui de la cancérologie, afin de faire émerger des problématiques de recherche sous des angles nouveaux.

Pour ce « P'tit Déj Décalé 2019 », le Cancéropôle, a invité une productrice (Clémentine Dabadie) et un acteur (Jérôme Anger), pour présenter le travail de la production audiovisuelle. Les rôles et métiers de la production sont clairement définis, identifiés et connus de tous. Les informations sont, par ailleurs, systématiquement communiquées aux différents professionnels. « Cette standardisation » permet de s'adapter aux aléas inévitables en cours de tournage, de montage, de post-production et de ne pas perdre d'argent. A l'issu de la présentation, en faisant le parallèle avec la cancérologie, les questions suivantes ont émergé : existe-t-il un parcours de soin normé par pathologie ? Cela a fait sens à la patiente professionnelle de l'audiovisuelle qui a identifié les similitudes avec le parcours de soins, laquelle a ainsi pu évoquer des pistes éventuelles d'amélioration de ce dernier. Pour l'autre travaillant en gestion de projet, il lui a paru évident de définir une matrice des responsabilités des différents acteurs de soins. Pendant notre maladie, les liens entre les différents soins faisaient défaut et le fait de pouvoir travailler sur cette notion de parcours de soin était une véritable opportunité.

Au gré des différentes réunions dans les locaux du Cancéropôle, un groupe s'est formé : un interne en oncologie, une chercheuse en éthique et sociologie de la santé, une psychologue clinicienne et trois patientes expertes le constituaient<sup>5</sup>. Très vite notre question de recherche a émergé : comment les patients et les soignants se représentent-ils les acteurs d'un parcours donné ? Se connaissent-ils ? Savent-ils quand ils interviennent ? Existe-t-il un document type feuille de service quotidienne d'un tournage sur laquelle sont listées tous les professionnels intervenant à ce moment du parcours et qui serait en possession de chacun de ces professionnels ? Comment et où se situe le patient dans ce parcours ?

Notre groupe s'est rassemblé autour de la question de la représentation des acteurs de soins : « Perception des acteurs du parcours de soin des patients atteints de cancer colorectal : une étude par et pour les Patients et les Professionnels » (Projet 3P).

Ce projet de recherche correspondait à nos aspirations d'implication qui peuvent se résumer en 3 points : le sujet, la démarche et notre rôle. Le sujet correspondait à une thématique soulevée lors de notre expérience de la maladie, notre parcours de soins et du « vivre avec » et appréhender le parcours de soin dans sa globalité, soins de support inclus. Plus encore il nous permettait de penser le parcours de soin dans une expérience décentrée. Loin de nos cancers respectifs, ce projet innovant sur le parcours de soin du cancer colorectal, nous permettait de nous engager au sein d'un collectif pluridisciplinaire scientifique avec des apports et intérêts pour les patients que nous sommes, les

<sup>3</sup> Site de Recherche Intégré sur le Cancer. Cancer United Research Associating Medecine, University & Society (Curamus).

<sup>4</sup> IFODS- Journées internationales d'oncologie du 11 au 13 juin 2019, Paris.

<sup>5</sup> L'une des trois n'a pas souhaité aller au terme du projet.

chercheurs et les professionnels de santé. Cette pluridisciplinarité oblige à des regards pluriels. Dans sa forme ce projet co-construit, co-réalisé, depuis sa genèse jusqu'au résultats, nous a permis d'être parties prenantes, d'intervenir à toutes les étapes du projet, dans des échanges égalitaires avec les autres partenaires de ce projet.

Le "Projet 3P" est une étude qualitative bicentrique qui évalue la perception des professionnels de la santé sur le parcours de soins de patients atteints de cancer colorectal ainsi que sur le rôle respectif des différents acteurs de ce parcours. Entre juillet 2021 et février 2022, 13 professionnels hospitaliers ont été interviewés suivant une grille préétablie ; les entretiens ont été secondairement retranscrits et analysés. Un rapport de recherche a été rédigé, et un article scientifique présentant les résultats de l'étude est en préparation.

### Le mode projet comme organisation du travail

Nous avons appris, à la suite du confinement, à fonctionner ensemble avec méthode nous imposant une réunion quasi-hebdomadaire en visio-conférence pour suivre le fil de nos travaux. Ces réunions étaient structurantes pour piloter le projet, cadencer, faire un état d'avancement et établir la liste des « actions » à réaliser. Ces réunions nous rassuraient, n'étant pas perdues dans l'architecture du projet, pouvant distinguer chacune de ses étapes, comprendre la question de recherche en se la faisant expliquer autant que nécessaire. Ce qui demandait aux professionnels patience et pédagogie mais a aussi permis d'affiner, réorienter, enrichir la discussion et mieux prendre en compte la « perception patient ». Les tâches étaient effectuées en fonction de nos disponibilités, nos appétences et compétences.

A l'exception de la réalisation des entretiens et de la partie autorisation administrative et éthique l'ensemble du groupe a collaboré à chacune des étapes de ce projet. Chaque membre du groupe a participé à la recherche bibliographique sur le parcours de soin cancer colorectal choisi pour sa mixité et sa prévalence. Nous, patients, avons dû nous familiariser avec les bases de données, l'académisme des articles. Notre formation universitaire nous a aidé. Une initiation à l'usage de ces bases de données aurait été nécessaire afin de perdre moins de temps et d'en gagner pour mieux réfléchir. Grâce à notre expérience professionnelle, nous avons participé au recrutement de la stagiaire via la rédaction de l'offre jusqu'aux entretiens de recrutement.

Les grilles d'entretiens pour les professionnels et les patients ont été construites en utilisant nos savoirs expérientiels de la maladie. Même si nos parcours furent chaotiques et sans souffrir d'un cancer colorectal, nous connaissons les différents acteurs des parcours en « cancéro » et ses différentes étapes. Les grilles ont été soumises et acceptées par le groupe avec peu de modifications. La stagiaire qui a poursuivi sous un contrat d'ingénierie de recherche suite à l'obtention de son master de santé publique a réalisé les entretiens dans les deux services partenaires (Hôpital Saint Antoine et l'Institut Curie site Saint Cloud). Elle a pu tester et s'entraîner avec chacune d'entre nous,

devant interroger des patients éprouvés par leur maladie, émus d'en évoquer certains aspects. Nous avons participé à la retranscription des entretiens puis au codage effectué en binôme : un professionnel et une patiente. Chaque codage a été revu par un autre binôme. Cela fut fastidieux et délicat. Toutefois, notre point de vue de patientes a permis de mettre en exergue certaines thématiques, sujets et étonnements non mis en avant par les autres partenaires du projet.

### Des résultats à leur valorisation, ou comment penser la suite de ce projet de recherche ?

Sans entrer dans les détails, les principaux résultats sont les suivants : multitude des acteurs de soins, qui ne se connaissent pas toujours avec précision le rôle de chacun, le patient est considéré comme au centre d'un processus où les professionnels œuvrent sans forcément toujours lui donner une place active, la notion de parcours de soin est plutôt abordée par les professionnels comme quelque chose d'opérationnel, alors qu'elle est plutôt abordée par les patients par ses aléas, comme par exemple les effets secondaires et complications, pas toujours cités par les professionnels.

Nous avons rédigé certaines parties du rapport, fait émerger des problématiques et changer le regard sur des interprétations, mais le gros de ce travail a été effectué par la chercheuse plus aguerrie que nous à cet exercice. Nous avons été sollicitées avec l'ensemble du groupe à sa relecture. Nous avons eu des discussions animées mais constructives sur certains sujets. Nos interprétations ont pu parfois être considérées comme trop catégoriques, ce que les autres partenaires ont pu nuancer. Nous avons été associées à la présentation des résultats aux services qui nous avaient accueillis ainsi qu'au Cancéropôle Ile de France pour l'une et au 12<sup>ème</sup> congrès national de réseau en cancérologie (CNRC)<sup>6</sup> pour l'autre.

Nous avons aussi présenté notre groupe de travail et la méthode mise en place en binôme avec la chercheuse, lors du colloque de la RISP<sup>7</sup>, organisé par l'INCa en 2021 et au « 3<sup>ème</sup> congrès sur partenariat de soins avec les patients » organisé à l'EHESP en 2022<sup>8</sup>.

Nous sommes intervenues lors de la première journée en présentiel du « groupe du 13 » qui réunit professionnels de la recherche, praticiens et patients engagés dans la recherche : « Patient.es et citoyen.nes partenaires de la recherche en santé : quel statut ? »<sup>9</sup>. Nous sommes membres du collectif « groupe du 13 » et poursuivons notre collaboration de patientes co-chercheuses dans le projet de Recherche Interventionnelle

<sup>6</sup> Bordeaux, Octobre 2022.

<sup>7</sup> Paris, 29 et 30 Novembre 2021, colloque international de recherche interventionnelle en santé des populations (RISP).

<sup>8</sup> Rennes, 3-5 Octobre 2022, <https://partenariat2022.sciencesconf.org> (enregistrement de la session <https://www.youtube.com/watch?v=F8M4rYRXIt0&list=PLT7jtEbTLhHsdtRAKuzjVon4VROkMevDU>).

<sup>9</sup> Nancy, 8 Novembre 2022.

en Santé Publique « Améliorer le parcours de soin en cancérologie par le partenariat entre patients/patiente et professionnels/professionnelles de santé : de l'expérimentation multisite à la recherche interventionnelle » (Projet 4P). Nous mettons à profit les réflexions que notre participation active au Projet 3P ont suscitées : comment « recruter » des patients partenaire pour faire de la recherche pluridisciplinaire, participative ? Faut-il rédiger une fiche de mission qui limiterait le patient partenaire co-chercheur à un rôle prédéfini plutôt qu'exécuter une partition de bout en bout ? Faut-il et comment doit-on indemniser ou rémunérer les patients partenaires ? Quels sont les besoins de formation aux techniques de la recherche en sciences humaines et sociales pour les patients partenaires co-chercheurs ? Les entretiens semi directifs peuvent-ils être effectués par ces patients ? Au début de 3P nous ne souhaitions pas réaliser ces entretiens, au terme de ce projet nous le regrettons : notre expérience aurait permis d'aller plus en profondeur, de relancer, de rebondir sur certains propos tenus par les professionnels et les patients. Cela aurait-il été autorisé par les instances éthiques ?

Enfin nous, les deux patientes co-chercheuses de ce projet, avons proposé cet article à l'AAC de la RISP qui a été accepté sous le format d'un commentaire nous permettant de rédiger ce texte avec moins de code académique qu'un article de recherche. Nous ne revendiquons pas l'académisme car nous ne souhaitons pas prendre le risque de perdre notre « fraîcheur », notre « candeur », notre principe de réalité de patiente. Cela est pour nous la condition première à participer à de tels projets : être considérée comme « patientes co-chercheuses ». Mieux, nous revendiquons aujourd'hui le statut de personnes engagées ayant vécu ou vivant la maladie. Des citoyennes ayant réfléchi au statut du patient, au rôle qu'il devrait pouvoir jouer dans son parcours s'il le souhaite, à sa place dans notre système de santé et à son amélioration. Nous souhaitons participer à des actions et projets de recherche permettant de répondre à cette quête. Le statut que nous devrons acquérir reste à inventer et une grande partie de la beauté du jeu est là !

**Remerciements/Acknowledgment:** Cancéropôle Ile-de-France pour l'idée initiale du « petit dej décalé » et l'accompagnement au montage du projet jusqu'à sa sélection pour le financement. Nous remercions les deux investigateurs qui ont permis de réaliser ce travail de recherche qualitative cité dans cet article : Aude Guillemin, Service d'hépatogastroentérologie, Curie St Cloud & Thomas Pudlarz, Hôpital Saint-Antoine, Paris qui nous ont permis de réaliser ces travaux sur les deux sites.

**Financements/Funding Statement:** Cancéropôle Ile-de-France pour le financement reçu de 11 600 euros (CONVENTION DE RECHERCHE n° 2020-1-COP 2-PARCOURS-INSERM 7-1) du projet intitulé « Perception des acteurs du parcours de soin des patients atteints de cancer colorectal : une étude par et pour les patients et professionnels.

**Contributions des auteurs/Author Contributions:** Les auteurs confirment avoir contribué à part égale à la rédaction de cet article.

**Disponibilité des données et du matériel/Availability of Data and Materials:** non concerné.

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

**Conflits d'intérêt/Conflicts of Interest:** Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt.

## References

1. Inserm. La recherche participative · Inserm, La science pour la santé ; [cité le 19 sep 2023]. Available from: <https://www.inserm.fr/nos-recherches/recherche-participative/>.
2. Leiomyosarcoma Support & Direct Research Foundation (LMSDR) ; [cited on 12 dec 2022]. Available from: <https://www.lmsdr.org>.
3. Pereira Paulo L, Tourette-Turgis C. De l'accès à l'expérience des malades à la professionnalisation de leurs activités : reconnaître le care produit par les malades. Sujet Dans Cite [Internet]. 2014;5(2):150–9. doi:10.3917/lsdlc.005.0149.