

Appel à communications - colloque Accompagnement en fin de vie



Appel à communications

Colloque scientifique francophone

« Accompagnement en fin de vie dans le champ du cancer : les apports de la recherche en Sciences humaines et sociales, Santé publique et Recherche interventionnelle en santé des populations »

Newcap Event Center, Paris - 11 & 12 décembre 2024

Coordonnées de l'auteur principal

Civilité

Mme

Prénom

Sandrine

Nom

de Montgolfier

E-mail

sandrine.de-montgolfier@univ-amu.fr

Organisme

AMU

Unité / département

SESSTIM

Adresse

232 boulevard de Sainte Marguerite, IPC 5
Marseille, 13009
France

Informations générales

Sélectionner un type de soumission pour compléter les champs suivants.

Type de soumission

Communication orale ou poster

Axe du colloque

2/ Enjeux de la continuité dans les soins et l'accompagnement.

Titre du résumé

Une approche participative pour construire des projets de recherche sur les soins palliatifs dans les parcours de soin du cancer

Coordonnées de l'auteur

Coordonnées des co-auteurs

Nombre de co-auteurs

2

Co-auteur 1

Nadège Berlioz Patient partenaire

Co-auteur 2

Francesca Mininel SESSTIM - IPC

Détail du projet (poster & communication orale)

Contexte, Méthode, Résultats et Conclusions

Contexte

Ce travail participatif (incluant personnes concernées, chercheurs, professionnels de santé et cadre de santé) prend sa source dans le cadre de la chaire de recherche Démocratie en santé et engagement des personnes concernées par le cancer financée par l'INCa, l'Université Aix Marseille et l'Institut PaoliCalmettes. Inscrite dans le projet de la chaire la question de la fin de vie avait été considérée comme importante à considérer et d'actualité (discussion nationale autour des questions de fin de vie). Dans la continuité de la période de l'épidémie de COVID, il avait été proposé de développer une approche participative avec des représentants d'associations de patients, des patients partenaires mais aussi des professionnels afin d'identifier ce qui a fonctionné et ce qui doit être amélioré pour être mieux préparé à traverser une épidémie. L'hypothèse formulée était que les difficultés rencontrées ou les décisions appliquées pendant et après l'épidémie sont susceptibles d'exposer, par un effet de loupe, ce qui est vécu par ailleurs dans la vie quotidienne des patients et qui nécessite des améliorations.

Lors de la conférence inaugurale de démarrage de la chaire de recherche en novembre 2022, 4 ateliers participatifs ont été mis en place. L'un de ces ateliers avaient pour objet de discuter comment la période Covid avait reconfiguré pour les professionnels et pour les patients le rapport à l'accompagnement des personnes concernées par le cancer et en particulier dans les cas complexes ou de fin de vie ? Nous aimerions interroger la pertinence de cette démarche participante pour co-construire une réflexion et co-construire des projets de recherche et des interventions.

Méthode : Nous avons réalisé une analyse de la démarche participative engagée tout au long de l'année 2023 et 2024 pour rendre compte de cette approche en analysant le contenu de ces réunions participantes, mais aussi les difficultés rencontrées.

Résultat : Cet atelier s'est réuni 5 fois pour creuser les potentiels projets de recherche. Un projet de recherche en est issu sur les représentations et pratiques de prescription de chimiothérapies lors des phases avancées de la maladie, avec une plus forte proportion à l'arrêt des chimiothérapies palliatives et le retour à domicile lors de cette phase Covid. Or les pratiques antérieures semblent revenues sans analyse rétroactive. Ce projet a émergé des discussions entre les acteurs avec une première phase en cours actuellement sur le terrain de recueil de données.

Conclusion : Les résultats seront discutés au sein de cet atelier, en particulier la question de la co-construction d'un outil d'information / aide à la discussion pour les professionnels et personnes concernées dans ces phases de la maladie. Cette approche participative permettra de challenger le design de nouveaux projets de recherche sur cette période de la pathologie si complexe et sensible.

Message principal

Nous proposons une méthodologie participative pour penser les questions sensibles de l'entrée dans les phases avancées de la maladie pour co-construire des projets de recherche ayant pour objectif d'accompagner les personnes concernées et les professionnels sur le terrain délicat de la fin de vie.