

XXXIIe Congrès annuel de l'ALASS

Session thématique « L'implication des patient·es partenaires
dans la recherche en santé »

Esperienze incrociate di coinvolgimento dei pazienti: due esempi di ricerca sul percorso di cura del cancro

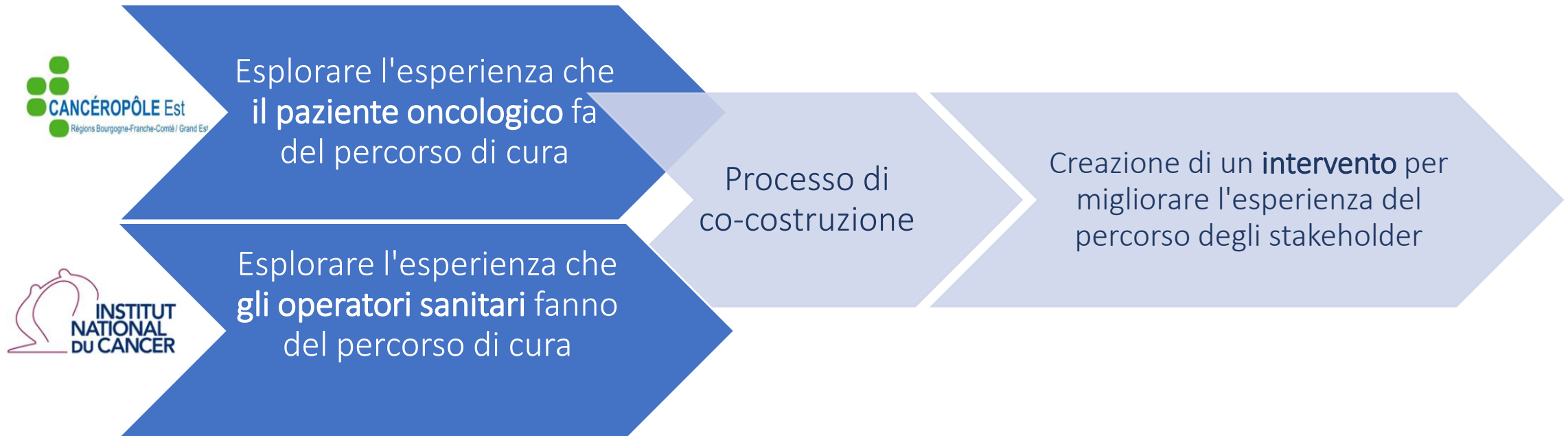
S. de Montgolfier, Chaire Démocratie Sanitaire et Empowerment des Patients
S. Rossi, APEMAC, Université de Lorraine

Percezione degli stakeholder del percorso di cura del paziente con cancro colorettales: uno studio da e per i pazienti e i professionisti (3P)

Esplorare le percezioni dei pazienti e degli stakeholder sul loro ruolo e su quello degli altri nel percorso di cura

- Descrivere le modalità di coordinamento del percorso e gli ostacoli percepiti dai diversi stakeholder
- Suggestire miglioramenti al percorso di cura >> in particolare per quanto riguarda l'identificazione degli attori e il loro ruolo

Migliorare l'esperienza del percorso di cura in oncologia: un intervento co-costruito da ricercatori, pazienti, operatori sanitari e attori istituzionali



Questioni metodologiche: chi sono i pazienti coinvolti in questa ricerca?

3P 3 PATIENTI	PARCA 10 PATIENTI
2 pazienti formate dall'università dei pazienti (Paris Sorbonne)	7 pazienti reclutati attraverso l'ICL
Una paziente che non ha una formazione specifica, ma che ha sviluppato una competenza attraverso la sua esperienza di malattia	3 pazienti reclutati attraverso la <i>Ligue contre le cancer</i> e formati come pazienti-partner

Questioni metodologiche: quali contributi alla ricerca?

3P

Elaborazione del progetto, coordinamento, analisi e valorizzazione dei risultati



Formazione durante il progetto su varie metodologie di ricerca qualitativa



Acculturazione

PARCA

Raccolta e analisi dei dati, valorizzazione dei risultati



Storie di vita di ricerca e di formazione



Workshop di co-costruzione

Punti di forza del coinvolgimento dei pazienti

3P et PARCA

- Scambio di conoscenze: co-formazione = eco dell'esperienza personale nei risultati della ricerca;
- Pluralità di punti di vista;
- Nuove forme di comunicazione della ricerca: sito web, comunicazione a due voci, articoli-commento.



PARcours de soins en CAncérologie

Limiti e difficoltà del coinvolgimento dei pazienti

3P

- Stesura del rapporto

3P + PARCA

- La "timidezza" nel proporre e partecipare alle azioni
- Timori legati alla legittimità
- Diverse aspettative sul risultato
- Temporalità della ricerca e temporalità della vita

DES QUESTIONS

- I pazienti devono essere pagati?
- Come possono essere rimborsate le loro spese di partecipazione alla ricerca?
- Come si può consolidare nel tempo la loro partecipazione alla ricerca?

Migliorare il percorso di cura del cancro attraverso la partnership paziente/operatore sanitario: dalla sperimentazione multi-sito alla ricerca interventiva (4P)

Obiettivi
tratti da
PARCA/3P

Migliorare la conoscenza del percorso di cura da parte dei pazienti (accesso alle informazioni: luoghi di cura, fasi del percorso, specialità dei professionisti, diritti dei pazienti e procedure amministrative, ecc.)

Migliorare l'**interconoscenza di tutte le parti interessate** all'interno dell'ospedale e tra la città e l'ospedale.

Consorzio di ricerca: luogo di riflessione collaborativa che coinvolge le ricercatrici in SHS/SP, delle persone in virtù della loro esperienza di malattia e delle loro esperienze professionali



XXXIe Congrès annuel de l'ALASS

Session thématique « L'implication des patient·es partenaires
dans la recherche en santé »

Grazie per la vostra attenzione!

S. De Montgolfier, Chaire Démocratie Sanitaire et Empowerment des Patients

S. Rossi, APEMAC, Université de Lorraine