**SHORT COMMUNICATION**

# Mettre en dialogue disciplines et personnes concernées par le cancer pour améliorer le parcours des soins en oncologie

## Dialogue between Disciplines and People Affected by Cancer to Improve the Path of Care in Oncology

Joëlle Kivits<sup>1,\*</sup>, Frédérique Claudot<sup>2</sup>, Sandrine de Montgolfier<sup>3</sup> and Silvia Rossi<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Université Paris Cité, ECEVE, UMR 1123, Inserm, Paris, 75010, France

<sup>2</sup>Université de Lorraine, UMR 1319, INSPIRE, Inserm, Nancy, 54500, France

<sup>3</sup>Aix Marseille Univ, Inserm, IRD, SESSTIM, Chaire démocratie en santé et Engagement des personnes concernées par le Cancer, Marseille, 13284, France

\*Corresponding Author: Joëlle Kivits. Email: joelle.kivits@u-paris.fr

Received: 04 April 2024 Accepted: 07 July 2024 Published: 06 August 2024

### RÉSUMÉ

Interdisciplinarité et recherche participative sont devenues des axes directeurs de la recherche en cancérologie. Mais quelles peuvent en être concrètement les formes et modalités ? Nous appuyant sur l'expérience de 3 recherches successives visant à améliorer les parcours de soins en cancérologie - PARCA1, PARCA2 et 4P - nous présentons la rencontre d'une part entre chercheur-se-s et d'autre part de ces mêmes chercheur-se-s avec les patient-e-s et les professionnel-le-s de santé. Progressivement, ces rencontres ont permis la co-construction de projets et la conduite partagée de la recherche. Sont soulignées les motivations conduisant à l'approche participative, la temporalité « pas à pas » nécessaire à la familiarisation des personnes concernées à la démarche de recherche, ainsi que les limites de l'approche : si les places de chacun-e tendent au fur et à mesure de l'avancée des projets à s'ajuster, il reste néanmoins un déséquilibre entre chercheur-se-s et personnes concernées.

### MOTS CLÉS

Interdisciplinarité ; transdisciplinarité ; recherche participative ; parcours de soins

### ABSTRACT

Interdisciplinarity and participatory research have become the guiding principles of cancer research. But what are the practical forms and methods? Based on the experience of 3 successive research projects aimed at improving cancer care pathways - PARCA1, PARCA2 and 4P - we present the encounters between researchers on the one hand, and between these same researchers and patients and health professionals on the other. Gradually, these meetings have led to the co-construction of projects and the shared conduct of research. The motivations behind the participatory approach are highlighted, as well as the



'step-by-step' approach needed to familiarize the people involved with the research process, and the limits of the approach: while everyone's position tends to be adjusted as the projects progress, there is still an imbalance between the researchers and the people involved.

## KEYWORDS

Interdisciplinarity; transdisciplinarity; participatory research; healthcare pathways

## Introduction

Dans les recherches en santé, l'interdisciplinarité revêt un caractère incontournable. Particulièrement mise en lumière ces dernières années [1], sa notoriété lui vaut des réactions diverses : d'aucuns diront qu'ils ont toujours pratiqué cette approche « croisée » sans pour autant la nommer, lorsque d'autres souhaiteront réaffirmer la légitimité du regard « unidisciplinaire » porté à leur objet de recherche.

Il n'a pas lieu de trancher ici, mais de livrer quelques repères utiles afin, dans un premier temps, de partager un vocabulaire commun avant d'éclairer comment le besoin de points disciplinaires a émergé dans le projet de recherche PARCA1<sup>1</sup>. Nous présenterons ensuite comment l'approche interdisciplinaire s'est étoffée au cours de deux projets consécutifs, PARCA2<sup>2</sup> et 4P<sup>3</sup> (Encadré 1), marquant une transition vers la recherche participative et un mouvement vers la transdisciplinarité.

*Pluri-, Inter-, Trans-... Quelles rencontres pour quels besoins ?* Nous avons pu, à diverses reprises [2,3], donner une définition minimale de l'interdisciplinarité comme étant la rencontre entre deux ou davantage de disciplines, autour d'un même objet de recherche. Cette définition permet de situer l'interdisciplinarité par rapport à la pluri- et la transdisciplinarité. Nous recourons volontiers au modèle proposé par Darbellay [4] qui établit une gradation dans la collaboration entre disciplines :

-Disciplinarité : « des chercheurs de la même discipline travaillent de manière plus ou moins coordonnée sur des objets légitimes au sein de celle-ci » ;

-Pluridisciplinarité : « des chercheurs de disciplines différentes travaillent, à partir de leur propre point de vue, sur un objet d'étude plus ou moins partagé, de manière indépendante et juxtaposée » ;

-Interdisciplinarité : « Des chercheurs travaillent ensemble, à partir de – et entre – leurs points de vue disciplinaires, sur un objet d'étude commun, de manière coordonnée, interactive et dans une visée intégrative » ;

-Transdisciplinarité : « Des chercheurs travaillent ensemble pour développer un cadre conceptuel et méthodologique commun qui transcende les limites disciplinaires, dans le but de résoudre un problème concret entre science et société ».

### Encadré 1 : Objectifs et méthodologie des projets PARCA1, PARCA2 et 4P

#### PARCA1 (2020)

*Objectif principal* : explorer l'expérience que la personne atteinte d'un cancer fait du parcours de soins

*Objectif secondaire* : étudier le rôle de la littératie et de l'autonomie de la PAC dans l'expérience « patient »

*Méthodologie* : revue de la littérature et étude qualitative par récits de vie

#### PARCA2 (2021–22)

*Objectif principal* : à la suite de PARCA1, explorer les adaptations effectuées et les outils mobilisés par les professionnel-le-s de santé pour agir au quotidien dans le parcours de soins

*Objectif secondaire* : explorer la relation entre les professionnel-le-s de santé en étudiant "la force des liens faibles" et comment ces liens s'articulent avec les outils institutionnels proposés

*Objectif interventionnel* : créer une intervention pour améliorer l'expérience que les acteurs font du parcours, dans une démarche de co-construction impliquant les patient-e-s et les professionnel-le-s

*Méthodologie* : étude qualitative par récits de vie auprès des professionnel-le-s suivie de la formulation des objectifs et du développement du modèle logique de l'intervention à partir d'ateliers de co-construction

#### 4P (2022-en cours)

*Objectif interventionnel* : co-construire, sur la base d'un partenariat professionnel-le-s patient-e-s, une intervention innovante multi-facettes et multicentrique visant à proposer des améliorations des parcours de soins en cancérologie

<sup>1</sup> Nouveaux PARcours de soins : une exploration qualitative de l'expérience des personnes atteintes du CAncer (PARCA1), financé par l'appel à projet « Émergence » 2020 du Cancéropôle Est (20 000 euros), sous la responsabilité de Joëlle Kivits.

<sup>2</sup> Améliorer l'expérience du PARcours de soins en CANcérologie : une intervention coconstruite par des chercheurs, des patient-es, des professionnel-le-s de santé et des acteurs institutionnels (PARCA2), financé par l'appel à projet « Recherche interventionnelle en santé des populations : agir à tous les temps du cancer » 2020 de l'INCa (50 000 euros, RISP-21-008), sous la responsabilité de Silvia Rossi.

<sup>3</sup> Améliorer le Parcours de soin en cancérologie par le Partenariat entre Patients/patientes et Professionnels de santé (4P), financé par l'appel à projet « Recherche interventionnelle en santé des populations : agir à tous les temps du cancer » 2021 de l'INCa (50 000 euros, SHS-RISP22-026), sous la responsabilité de Sandrine de Montgolfier.

*Objectifs spécifiques :*

- Améliorer la connaissance que les patient-e-s ont du parcours de soins
- Améliorer l'interconnaissance de l'ensemble des parties prenantes, en particulier la connaissance des professionnel-le-s de santé hôpital-ville

*Objectifs secondaires de recherche*

- Décrire les leviers d'action propres à chaque site et chaque expérience en tenant compte des contextes historiques et des expériences antérieures
- Identifier et décrire les leviers et les freins de cette recherche participative, au niveau local et au niveau institutionnel

*Méthodologie :* mise en œuvre des étapes 3 et 4 du cadre méthodologique de l'intervention mapping (évaluation des besoins et formulation des objectifs réalisés dans les projets 3P<sup>4</sup> et PARCA2) ; constitution d'un consortium de recherche, composé par des chercheur-se-s, des patient-e-s et des professionnel-le-s afin d'identifier les théories et méthodes d'intervention et au développement du modèle logique du programme

Partant du constat du manque de connaissances disponibles sur l'expérience que les personnes atteintes d'un cancer ont de la mise en place des « parcours de soins en cancérologie » [5], un projet « Emergence » a été déposé auprès du cancéropôle Grand Est<sup>5</sup>. L'objectif était de produire une connaissance approfondie sur l'expérience du parcours de soins telle qu'elle est vécue par les personnes atteintes d'un cancer, de disposer d'un premier éclairage sur leurs attentes par rapport à la prise en charge « par parcours » et sur sa lisibilité. L'équipe était interdisciplinaire réunissant quatre chercheur-se-s en sociologie, en littérature, en droit/éthique et en médecine.

L'approche était qualitative et narrative, basée sur le recueil de récits de vie [6,7]. Le recrutement s'est fait par l'intermédiaire de l'Institut de Cancérologie de Lorraine et le comité départemental de la Ligue contre le cancer. De nature exploratoire, l'objectif était de diversifier les profils, ce qu'a permis ce type de recrutement. Dix personnes ont accepté de participer et ce sont au final 9 récits qui ont été écrits, via une plateforme numérique<sup>6</sup> sur une période de 10 mois [8].

<sup>4</sup> Perception des acteurs du parcours de soins des patients atteints de cancer colorectal : une étude par et pour les patients et les professionnels, financé du 03-2021-03-2022 par le Cancéropôle Ile de France - Issu de l'opération Petit'dej décalé 2019 (30 000 euros) sous la responsabilité de Sandrine de Montgolfier et Matthieu Delaye.

<sup>5</sup> Cancéropôle Est - <https://www.canceropole-est.org/>, accessed on 26 juillet 2024.

<sup>6</sup> La plateforme numérique sécurisée conçue pour la communication entre les professionnel-le-s, s de la santé et les patient-e-s, PandaLab© (<https://www.pandalab.fr/>, accessed on 26 juillet 2024), a été choisie. Cette plateforme comprend une fonction de chat qui permet aux utilisateur-trice-s d'envoyer des messages oralement en enregistrant des messages audio ou vidéo, ou par écrit en tapant ou en utilisant des photos. PandaLab© a été choisi pour ses mesures de protection des données solides, garantissant la conformité aux normes de sécurité pour le traitement, le stockage et l'archivage des données de santé, contrairement à d'autres services de messagerie instantanée ou d'échange de courriels. Les aspects méthodologiques incluant l'utilisation de PandaLab© ont fait l'objet d'une publication (8).

Lorsque s'est profilée l'idée de développer ce projet, la visée intégrative sous-tendant l'approche interdisciplinaire s'est avant tout fait ressentir : il s'agissait de partager nos points de vue disciplinaires (sociologie, littérature, droit/éthique, médecine) pour questionner un même objet, le travailler et le comprendre ensemble. C'est à la faveur de ces échanges interdisciplinaires et des premiers récits qu'a émergé la problématique d'« améliorer l'expérience » des patients. Nous nous sommes alors retrouvé-e-s dans la perspective qui est celle de l'approche transdisciplinaire en ce qu'elle vise à résoudre un problème concret : il s'agissait de concevoir une intervention améliorant les parcours en oncologie, poursuivant ainsi une visée transformative. Le besoin était d'aller au-delà des seules disciplines pour traverser la frontière et associer les acteurs et actrices concerné-e-s. Cette perspective est celle de Tress [9] pour qui la transdisciplinarité comprend la participation d'acteurs et actrices qui ne sont pas chercheur-se-s : personnes dites « concernées » par l'objet d'étude tel-le-s que patient-e-s et professionnel-le-s, ou représentant-e-s de la société civile.

Deux cadres conceptuels et méthodologiques sont venus en appui à nos réflexions : d'une part, le cadre de la recherche interventionnelle en santé des populations [10] qui a en vue la transformation du contexte d'action par la recherche, et ainsi oblige à l'association des acteurs et actrices qui font et sont au cœur de l'action. Cette perspective croise celle de la recherche participative : la participation conduit à la construction commune de connaissances scientifiques par l'intégration, à une ou plusieurs étapes de la recherche, des personnes ayant une expérience « spécifique, celle qui fait l'objet de la recherche » [11].

PARCA1 ne comprenait pas d'objectif en lien avec l'amélioration des parcours de soins en cancérologie. Il convenait dès lors de penser un nouveau périmètre de recherche qui, selon ces cadres de pensée, allait octroyer une place essentielle aux patient-e-s et professionnel-le-s de santé en tant que personnes concernées. A l'enjeu d'interdisciplinarité académique s'ajoutait donc le défi de l'implication des savoirs des personnes concernées dans la recherche.

*De l'interdisciplinarité à la transdisciplinarité : la participation des patient-e-s comme levier*

Conformément au cadre interventionnel, l'implication des personnes concernées se pense dès le début du projet. Puisque le périmètre de PARCA1 ne le permettait pas, l'équipe a proposé un second projet, PARCA2 : il s'agissait d'une part d'explorer, comme nous l'avions fait pour les patient-e-s, l'expérience des professionnel-le-s de santé, et d'autre part, d'enclencher la démarche de co-construction d'une intervention, et donc de proposer aux personnes concernées de prendre part au projet de recherche (Fig. 1).

Concernant les patient-e-s, parmi les 9 personnes ayant fait un récit de vie, 8 se sont dit intéressées pour s'engager dans cette démarche de recherche, la progression de la maladie empêchant l'une d'entre elles de poursuivre le projet. Un atelier a été proposé et 6 personnes y ont participé, deux personnes n'étant pas disponibles le jour de l'atelier, mais demandant d'être tenues informées de la suite du projet.

Cet atelier s'articulait autour de trois temps : le recueil de leur expérience de participation à l'étude PARCA1, c'est-à-

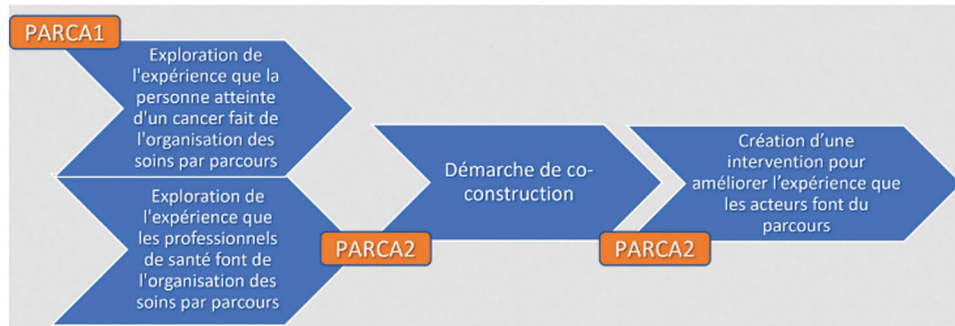


FIGURE 1. De PARCA1 à PARCA2 - vers la création d'une intervention impliquant les patient-e-s et les professionnel-le-s.

dire la production de récits de vie via la plateforme numérique ; un temps d'analyse des données : à partir de la présentation des résultats préliminaires par les chercheuses en SHS, les participant-e-s étaient invité-e-s à réagir, à commenter et à donner leur avis sur les résultats ; enfin, une discussion autour de leur implication dans la suite de la recherche.

Cet atelier a surtout permis d'exprimer les attentes des chercheuses et des patient-e-s et d'expliquer l'inscription du travail de recherche dans une temporalité longue. Si l'implication dans l'analyse a été limitée au retour à l'oral lors de l'atelier, elle a donné lieu à deux propositions : la contribution à la création d'un site internet présentant les projets PARCA1 et PARCA2 ; la participation à une communication orale lors d'un séminaire scientifique organisée par le Groupe du 13<sup>7</sup>.

Au même moment, se montait un nouveau projet, 4P, né des suites de deux projets de recherche indépendants, dont l'un était PARCA2, le second étant le projet participatif 3P visant à améliorer les parcours de soins en cancer colorectal [12]. L'objectif de 4P était double : améliorer la connaissance que les personnes malades ont du parcours de soins et améliorer l'interconnaissance de l'ensemble des parties prenantes à l'hôpital et entre la ville et l'hôpital.

Fortes de leur expérience dans PARCA2, c'est naturellement que deux patientes volontaires ont rejoint ce nouveau projet. Dans 4P, il leur était proposé de faire partie d'un consortium de recherche, répondant à l'exigence d'un lieu de réflexion collaborative. Ce consortium réunissait des personnes concernées en vertu de leur expérience professionnelle, de leur expérience de la maladie, ou de leur expérience de chercheur-se-s. L'objectif était de proposer un espace de travail favorisant l'élaboration de solutions concrètes en vue de l'amélioration des parcours de soins.

Lors du lancement du consortium de recherche, tous-tes les participant-e-s - patient-e-s, professionnel-le-s de santé et chercheuses -, ont été invité-e-s à éclaircir leur positionnement dans le projet, à exprimer leurs attentes, à

envisager des évolutions dans le temps, en fonction de la vie du projet, mais également des expériences personnelles et professionnelles de chacun-e.

Grâce à un outil inspiré des travaux existant sur l'implication des patient-e-s dans la recherche [13,14] présentant une gradation de l'implication, allant de l'observation à la décision et précisant les temps de la recherche, allant de la formation à la valorisation du travail, les participant-e-s ont pu qualifier leurs implications mais aussi leurs perspectives d'évolution (Tableau 1).

Les participant-e-s au consortium seront invité-e-s à remplir à nouveau cette matrice à la fin du projet 4P (juin 2024). Cela permettra de rendre visible leurs apprentissages et l'évolution éventuelle de leur positionnement au cours du projet 4P.

Très vite, issu de ce lieu collaboratif, un groupe de travail mixte chercheuses-patient-e-s s'est constitué afin d'impliquer les patient-e-s dans l'analyse qualitative des données recueillies. Ainsi, 8 patientes ont été formées à l'analyse qualitative au travers d'une formation de 2 heures dispensées à distance par une chercheuse du consortium. Deux séances de 2h30 ont ensuite été organisées, au cours desquelles le double codage patient-e - chercheuse a été discuté. Faire de l'analyse un moment de collaboration s'imposait comme une pièce importante de la participation pour les patient-e-s qui ont pu s'initier, se familiariser et prendre activement part à un travail généralement réservé aux chercheur-se-s. Les entretiens analysés par les patient-e-s n'étaient pas « leurs » récits mais ceux d'autres personnes concernées, les distançant ainsi de leurs propres expériences et les invitant à endosser une posture nouvelle. Il s'agissait également d'un déplacement important pour les chercheuses amenées à dévoiler et à expliciter leur démarche d'analyse ainsi qu'à intégrer à l'analyse des points de vue issues de l'expérience.

Ce travail d'analyse s'est terminé en décembre 2023 et a servi de base à l'écriture de deux projets de recherche interventionnelle, actuellement en recherche de financement.

#### *Réflexions, défis et intérêt de la collaboration avec les patient-e-s*

Les projets PARCA1 et PARCA2 sont maintenant terminés et font l'objet de publications [8]. Le projet 4P se poursuit. Nous basant sur cette expérience d'interdisciplinarité et de participation des personnes concernées dans les projets de recherche, nous souhaitons partager trois interrogations faisant état d'une implication « deux poids deux mesures ». En recherche participative, ce déséquilibre s'illustre par une sémantique séparant chercheur-se-s et personnes concernées.

<sup>7</sup> Le groupe du 13 est un lieu d'échange pour toutes les personnes impliquées dans la recherche en santé « faite avec » les patient-e-s, les chercheur-es en sciences humaines et sociales et sciences de la santé, les clinicien-nes, les acteurs institutionnels, les acteurs associatifs (<https://www.canceropole-idf.fr/groupe-du-13/>, accessed on 26 juillet 2024). Rossi S, Jaouen A. « Patient-e-s et chercheuses : comment collaborer pour améliorer le parcours de soin en cancérologie ? », Journée d'étude du Groupe du 13, Novembre 2022, Université de Lorraine, Nancy, France.

TABLEAU 1

## Gradation de l'implication des personnes dans les recherches participatives : exemple des dimensions 1 et 2 de l'implication

	Observateur-e	Co-penseur-e	Conseiller-e	Partenaire	Décideur-e
1. Co-formation					
1.1. Partage de la méthodologie de recherches/interventions précédentes					
1.2. Partage des résultats de recherches/interventions précédentes					
1.3. Retour des différents terrains : description des freins et leviers					
2. Construction de l'intervention					
2.1. Réflexion autour des théories et méthodes d'intervention					
2.2. Détermination de la théorie et méthode d'intervention					
2.3. Discussion sur le choix des terrains					
2.4. Demandes de financement de la suite du projet					
3. Pilotage de l'intervention					
4. Valorisation du travail					

-La première interrogation porte sur le vocabulaire emprunté lorsqu'il s'agit de faire état du processus participatif. Alors que nous évoquons des rencontres, des échanges, des réunions de travail avec les chercheur-se-s avec qui nous souhaitons élaborer des projets, nous continuons à « recruter » des patient-e-s et des professionnel-le-s de santé pour participer à ces mêmes projets. D'apparence anecdotique, et même si cette sémantique tend à disparaître au fil du projet pour laisser davantage de place au terme co-chercheur-se-s, la manière dont nous parlons des patient-e-s révèle une inégalité d'appréhension de la place de chacun-e : quand cette place est entièrement légitimée pour les chercheur-se-s qui élaborent, conduisent, coordonnent et gèrent les projets, la légitimité de la place des patient-e-s reste questionable, alors même que ces dernier-e-s participent aux analyses, aux communications, au consortium.

-Lorsqu'il est question de les impliquer dans les projets, la position des patient-e-s en tant qu'informatrice-s apportant des données « utiles » aux chercheur-se-s, reste prégnante, ceci même lorsqu'ils et elles sont invité-e-s à collaborer à différentes phases du projet. Au cours des projets PARCA1 et PARCA2, il s'est d'abord agi pour les personnes concernées de « produire » des données (c'est-à-dire, leurs récits) alors que les chercheur-se-s les « collectaient ». Bien que sollicité-e-s pour un retour réflexif quant aux résultats obtenus, le travail des patient-e-s est resté à la périphérie (proposition d'un site web, communication « aux côtés » d'une chercheuse). Le consortium de recherche de 4P a permis quant à lui et pour certain-e-s patient-e-s qui le souhaitaient, de traverser la frontière en participant à l'analyse de données. Nos expériences montrent que la dimension participative, tout comme la dimension interdisciplinaire, est graduelle : elle se réalise sur des personnes concernées qui peuvent être plus ou moins impliquées, du retour réflexif à une collaboration active dans le travail de recherche : production, analyse de données...

Le terme co-chercheur-se revêt donc différentes réalités tout comme le-a chercheur-se interdisciplinaire. L'espace de la collaboration avec les patient-e-s reste en ce sens à élargir et à mieux définir dès le début du projet.

-Enfin, la rémunération des personnes concerné-e-s pour le travail réalisé reste difficile à mettre en place [15,16] et n'a pu l'être que pour quelques personnes concernées du projet 4P. Dans 4P, la rémunération sous forme de vacations a été proposée à tous les membres du consortium de recherche dans le cadre de la charte élaborée en début de projet ; seules certaines personnes concernées ont souhaité formaliser une demande et donc recevoir cette rémunération. Différentes raisons expliquent la non-demande : statuts professionnels ou de handicaps ne permettant pas de cumuler des activités ; complexité des démarches administratives... Le travail des chercheur-se-s est quant à lui rémunéré sans condition pour les chercheur-se-s. Suscitant des discussions avec les organismes de recherche et établissements d'accueil de la recherche, cette question reste à ce jour non résolue et constitue une source de déséquilibre.

### Conclusion

L'invitation à penser et construire des projets transdisciplinaires est de plus en plus fréquente dans le domaine de la santé, notamment lors de la réponse à des appels à projets. Néanmoins, les conditions pour que cette transdisciplinarité soit réelle et sur toute la durée des projets, ne sont pas encore totalement réunies. Le rôle effectif des personnes impliquées, leur rapport avec les chercheur-se-s et leur rémunération restent des questions d'actualité, tout comme celle du contexte académique : les chercheur-se-s sont reconnu-e-s et évalué-e-s pour les travaux produits en relation avec leur ancrage disciplinaire – une contradiction avec les recherches inter- et transdisciplinaires dont il est question ici.



**Remerciements/Acknowledgment:** Nous remercions toutes les personnes concernées par le cancer et les professionnel-le-s de santé qui ont participé à PARCA1 et 2 et à 4P. Le partage de leur expérience a permis de mieux comprendre le parcours de soin. Nous remercions toutes les personnes concernées par le cancer et les professionnel-le-s de santé qui participent au consortium de recherche : leur implication a inspiré cet article.

**Financements/Funding Statement:** L'étude *Nouveaux parcours de soins : une exploration qualitative de l'expérience des personnes atteintes du cancer* (PARCA1) a été financé par l'appel à projet « Émergence » du Cancéropôle Est (20 000 euros, 2020) ; l'étude *Améliorer l'expérience du PARCours de soins en CANcérologie : une intervention coconstruite par des chercheurs, des patient-es, des professionnel-les de santé et des acteurs institutionnels* (PARCA2) a été financé par l'appel à projet « Recherche interventionnelle en santé des populations : agir à tous les temps du cancer » de l'INCa (50 000 euros, 2020, RISP-21-008) ; l'étude *Améliorer le parcours de soin en cancérologie par le partenariat entre patients/patientes et professionnels de santé* (4P) a été financé par l'appel à projet « Recherche interventionnelle en santé des populations : agir à tous les temps du cancer » de l'INCa (50 000 euros, 2021, SHS-RISP22-026).

**Contributions des auteurs/Author Contributions:** Les auteurs confirment leur contribution à l'article comme suit : conception et design de l'étude : J. Kivits, F. Claudot, S. de Montgolfier, S. Rossi ; collecte des données : J. Kivits, F. Claudot, S. de Montgolfier, S. Rossi ; analyse et interprétation des résultats : J. Kivits, F. Claudot, S. de Montgolfier, S. Rossi ; préparation du projet de manuscrit : J. Kivits, S. Rossi. Tous les auteurs ont examiné les résultats et approuvé la version finale du manuscrit.

**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 autrices déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt.

## References

- Akrich M, Armand-Rastano É, Bajos N, Barbot J, Beck F, Bertschy S, et al. Dossier. La pluridisciplinarité en santé : quel bilan ? Quelles perspectives ? *Sci Sociales et santé*. 2022;40(4):69–106. doi:10.1684/sss.2022.0238.
- Kivits J, Ricci L, Minary L. Interdisciplinary research in public health: the 'why' and the 'how'. *J Epidemiol Commun Health*. 2019 Déc 1;73(12):1061–2. doi:10.1136/jech-2019-212511.
- Balard F, Kivits J, Fournier C. Construire l'interdisciplinarité dans les recherches qualitatives en santé. In: *Les recherches qualitatives en santé*. Paris: Armand Colin; 2023. p. 111–33. Disponible sur: <https://www.cairn.info/les-recherches-qualitatives-en-sante-9782200631970-p-111.htm>. [Accessed 2023].
- Darbellay F. L'interdisciplinarité, les aveugles et l'éléphant. *Decentered disciplines*. 2018. Disponible sur: <https://decentered.hypotheses.org/1101>. [Accessed 2022].
- Agences Régionales de Santé. Parcours de soins. Parcours de santé. Parcours de vie. Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers. *Lexiques des parcours*. Disponible sur: [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11\\_lexique\\_vf.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf). [Accessed 2016].
- Bertaux D. *Le récit de vie*, 4e éd. Paris: Armand Colin; 2016. vol. 128, p. 128. Disponible sur: <https://www.cairn.info/le-recit-de-vie-9782200601614.htm>. [Accessed 2016].
- Desmarais D, Gusew A. L'approche biographique et l'approche narrative : contributions à l'intervention sociale : présentation du dossier. *Nouv Pratiques Soc*. 2021;32(2):20–45. doi:10.7202/1085511ar.
- Rossi S, Claudot F, Lambert A, Kivits J. Digital life stories of people with cancer: impacts on research. *Int J Qual Methods*. 2024 Jul;23:1–12.
- Tress G, Tress B, Fry G. Clarifying integrative research concepts in landscape ecology. *Landsc Ecol*. 2005 May;20:479–93.
- Alla F, Cambon L, Ridde V. *La recherche interventionnelle en santé des populations : concepts, méthodes, applications*. Marseille: IRD Editions; 2023.
- Winance M, Ribault C. Chapitre 5. Les recherches participatives en santé. In: *Les recherches qualitatives en santé*. Paris: Armand Colin; 2023. p. 134–73. Disponible sur: <https://www.cairn.info/les-recherches-qualitatives-en-sante-9782200631970-p-134.htm>. [Accessed 2023].
- Delaye M, Polomeni S, Faiderbe S, Berlioz N, Benssekoum C, Guillemin A, et al. Professionals' perceptions of the colorectal cancer pathway: results of a co-constructed qualitative study. *Health Expect*. 2024 Aug;27(4):e14146.
- Smits DW, Van Meeteren K, Klem M, Alsem M, Ketelaar M. Designing a tool to support patient and public involvement in research projects: the involvement matrix. *Res Involve Engagem*. 2020 juin 16;6(1):30.
- Guide du partenariat patient. Canada: comité stratégique patients-partenaires du CRCH-Université de Sherbrooke; 2022.
- Colomer-Lahiguera S, Steimer M, Ellis U, Eicher M, Tompson M, Corbière T, et al. Patient and public involvement in cancer research: a scoping review. *Cancer Med*. 2023 Jul 1;12(14):15530–43.
- Laroussi-Libeault L, de Montgolfier S. Les enjeux éthiques du partenariat patient au service du système de santé: où en sommes nous avec les vulnérabilités? *Revue Médecine et Philosophie*. 2023;(10):34–40.