

S C H W E I Z E R K R E B S

# BULLETIN

S U I S S E D U C A N C E R

<b>SIAK</b> Schweizerisches Institut für Angewandte Krebsforschung	<b>KLS/LSC</b> Krebsliga Schweiz Ligue suisse contre le cancer	<b>ISREC</b> Institut Suisse de Recherche Expérimentale sur le Cancer	<b>SASRO</b> Scientific Association Swiss Radiation Oncology	<b>SGO</b> Schweizerische Gesellschaft für Onkologie	<b>OPS</b> Onkologiepflege Schweiz
--	--	---	--	---	--



# Cancer du sein et qualité de vie: une démarche participative pour déterminer et prendre en compte les besoins des femmes atteintes

A. Grezet-Bento de Carvalho\*

## I. Introduction

La lutte contre le cancer du sein et notamment contre la mortalité qui en découle est une priorité de santé publique. Le cancer du sein est une maladie très fréquente dans les pays occidentaux, sans doute en partie du fait de leur mode de vie et de leur faible fécondité. La Suisse est une des régions d'Europe où sa fréquence est particulièrement élevée. Environ une femme sur 10 vivant jusqu'à 80 ans en est atteinte. C'est le plus fréquent des cancers féminins (30% des cas). On estime à 4'500 le nombre de nouveaux cas diagnostiqués chaque année, dont environ 60% chez les femmes de plus de 60 ans. Malgré les progrès thérapeutiques, l'600 femmes en décèdent chaque année et ce cancer reste la première cause de mortalité chez les femmes entre 45 et 55 ans.

A Genève, l'impact du cancer du sein est particulièrement important. Près de 450 nouveaux cas sont dénombrés par année et ce cancer est la cause de plus de 60 décès par année. On estime à près de 4'000 le nombre de femmes vivantes après avoir été atteintes ou étant toujours atteintes de la maladie. Le nombre de personnes concernées de près par celle-ci, à savoir la famille et les proches, dépasse donc la vingtaine de milliers de personnes. Malgré une augmentation de la fréquence des nouveaux cas (de l'ordre de 1% par an), la mortalité due à cette pathologie commence enfin à baisser, la survie post-diagnostic se prolongeant grâce à l'action conjuguée du dépistage de la maladie à des stades plus précoces et de la mise en œuvre de nouvelles thérapeutiques.

Les données genevoises les plus ré-

centes montrent qu'au moins 30% des cancers du sein sont aujourd'hui dépistés grâce à la mammographie. Cette proportion s'élève à plus de 40% pour les cancers survenant entre 50 et 70 ans, tranche d'âge ciblée par le dépistage. On assiste ainsi à une amélioration progressive et généralisée de la précocité diagnostique, mais en particulier chez les femmes de cette classe d'âge. Plus de la moitié (56%) des femmes appartenant à celle-ci sont diagnostiquées à un stade très précoce (12% de cas in situ, 44% de stade I). Parmi les femmes dont la tumeur a été découverte suite à un dépistage par mammographie, la proportion des stades précoces s'élève à 73% (21% de in situ, 52% de stade I). La majorité des femmes atteintes d'un cancer du sein peuvent aujourd'hui conserver leur sein. En particulier, lorsque l'on considère que les femmes atteintes entre 50 et 70 ans d'un cancer du sein dépisté par mammographie (effectuée à titre individuel ou dans le cadre du programme en place), 74% ont eu une chirurgie conservatrice contre 62% pour les autres modes de découverte. Quant à la chimiothérapie, elle est prescrite à 21% des femmes dépistées par la mammographie entre 50 et 70 ans et à 46% des femmes non dépistées. Cinq ans après le diagnostic, la survie est de 97% pour les femmes diagnostiquées précocement (in situ et stade I) alors qu'elle est de 51% pour les stades III et IV.

Grâce à l'action combinée du diagnostic précoce et de l'efficacité des traitements, la mortalité par cancer du sein commence enfin à baisser à Genève. Comme cela a été observé dans d'autres pays européens et d'autres cantons romands, cette baisse s'ob-

serve principalement chez les femmes âgées de 55 à 75 ans, c'est-à-dire dans la tranche d'âge qui, 5 ans auparavant, était concernée par le dépistage. En tenant compte des coefficients de corrections établis suite au changement par l'Office fédéral de la statistique des règles de la codification des causes de décès introduit en 1995, on peut chiffrer la baisse de la mortalité par cancer du sein à plus de 30% depuis 1989 chez les femmes de 65 à 75 ans. Néanmoins, le nombre de décès dus au cancer du sein reste élevé. Derrière les signes encourageants évoqués ci-dessus et malgré l'existence d'un système de soins performant, se terre encore toute la souffrance endurée par les patientes et ceux qui partagent leur vie. Les avancées scientifiques dans le domaine de la prise en charge ont porté surtout sur les traitements et ne sont guère accompagnées de progrès dans la lutte contre la vulnérabilité, l'ignorance et la rupture émotionnelle, économique et sociale qui en résulte. Après nombre d'années d'inertie, voire d'indifférence, les besoins des malades et de leurs proches doivent aujourd'hui devenir prioritaires.

La parole est rarement donnée aux patientes et la qualité de leur vie en période de soins n'était pas jusqu'à présent une finalité clairement définie du système sanitaire genevois. Pourtant, la qualité de vie s'inscrit dans le champ de la santé depuis la fin des années 60, en tant que notion liée aux concepts de santé globale et de santé perceptuelle et également en tant que déterminant de la santé. Elle est ainsi devenue un objectif fondamental de toute politique de santé publique. Mais, pour être véritablement un critère de décision, la qualité de vie doit

\* Sociologue et somatothérapeute, consultante indépendante en promotion de la santé, chargée des projets Qualité de vie et Santé PSQ/DASS du canton de Genève de juin 2001 à juillet 2003, coordinatrice du Comité de suivi Qualité de vie et Cancer du sein depuis sa création en janvier 2003, présidente de l'Association Savoir Patient, où est actuellement hébergé ce Comité.



être définie et évaluée de manière adéquate. A Genève, plusieurs programmes-cadre ont pris comme objectif l'amélioration de la qualité de vie des citoyens par des actions s'inscrivant dans le champ de la santé publique, à savoir notamment l'Agenda 21 et le programme Ville-santé. Mais, jusqu'à présent et mis à part deux études sur la mesure des opinions des patientes atteintes par le cancer du sein (Murphy et al, 1996; Perneger & Ronchi, 1998), très peu de données étaient disponibles en Suisse sur le ressenti et les besoins des patients cancéreux. L'une de ces études a été entreprise à Genève avec comme objectif la construction d'un questionnaire de satisfaction des patientes atteintes d'un cancer du sein (Perneger & Ronchi, 1998). Ces études ont permis de réunir les premières données sur les besoins non satisfaits des patientes et sur les lacunes du système de soins. La discontinuité de la prise en charge, la non prise en compte des effets adverses, la qualité non optimale des liens avec certains soignants ont notamment été mis en évidence. Malheureusement, ces études n'ont pas débouché sur des mesures concrètes et sont restées du domaine de la connaissance et non de celui de l'action. Il s'agit aujourd'hui d'agir pour que la recherche sur la qualité de vie ait un effet direct sur les pratiques de soins et la prise en charge des personnes souffrantes.

En 1999, une loi dite de Planification Sanitaire Qualitative (PSQ) a été votée par le canton de Genève. Elle prévoyait un budget et définissait un mandat pour développer des projets dans le domaine de la santé publique pour une période de quatre ans. Cette loi exprimait la volonté politique du Conseil d'Etat genevois d'optimiser son système de santé par la mise en place de nouvelles approches au sein de quatre priorités sanitaires, dont les cancers. Un des objectifs de la PSQ était notamment de diminuer l'impact du cancer du sein dans la population, non seulement en améliorant la précocité du diagnostic et de la prise en charge du cancer du sein mais aussi en améliorant la qualité de vie des femmes concernées.

Après un travail théorique pour préciser les problèmes, les concepts et les

modes d'approche de la qualité de vie, un projet a été établi en 2001 avec deux objectifs. Le premier était d'identifier les besoins et les attentes des femmes concernées par le cancer du sein par une démarche participative; le second de planifier avec les personnes concernées des lignes d'actions pouvant directement répondre aux besoins qu'elles auraient identifiés.

Le présent article résume la démarche adoptée, les résultats et les perspectives.

## 2. Patientes et méthodes

### Patientes

Après des réunions de prise de contact, d'explication de la démarche et de consultation auprès des principales personnes et structures impliquées dans le domaine du cancer du sein, une approche participative a été adoptée. Des femmes atteintes ou ayant été atteintes d'un cancer du sein ont été invitées à participer par l'intermédiaire de la presse (quotidiens du canton et hebdomadaires «tout ménage» régionaux), de leur médecin traitant (notamment gynécologue, oncologue et radiothérapeute), des services hospitaliers (notamment les départements de gynécologie, d'oncologie et de radiothérapie) et des associations de patients (Vivre Comme Avant, English Cancer Support Group). Le seul critère d'inclusion était la volonté et la possibilité de la femme de participer. Il n'existait aucun critère d'exclusion concernant les caractéristiques personnelles, tumorales ou thérapeutiques. L'information aux patientes était fournie sur un support papier (feuille A4). Des affiches pour les salles d'attente ont aussi été posées. L'information portait sur les objectifs de la démarche, les conditions de participation, les partenaires concernés, les coordonnées de la responsable du projet. Les femmes étaient informées des contraintes liées à la participation (travail en groupe, nombre de séances). Un dédommagement forfaitaire de Fr. 90.- pour les frais de participation à l'ensemble des séances était prévu. Les femmes recevaient par ailleurs la garantie du

respect de leur anonymat. Cinquante-huit femmes se sont ainsi inscrites entre le 1<sup>er</sup> août et le 31 octobre 2001 pour participer à ce projet.

### Méthodes

Afin d'obtenir un consentement éclairé des participantes, un contact téléphonique entre la chargée de projet et chacune des femmes a été réalisé. Ces entretiens ont été complétés le cas échéant par des entretiens individuels. Lors de ceux-ci, la chargée de projet explicitait les buts de la démarche en précisant qu'il ne s'agissait pas de groupes de soutien ou thérapeutiques et s'assurait que la motivation et les possibilités de participation de la femme étaient conformes à la démarche proposée. Six groupes, appelés «Groupes de proposition», ont été ainsi constitués, réunissant chacun au maximum une dizaine de participantes. La composition du groupe, fixée au départ en fonction des disponibilités des participantes ne devait pas changer, sauf en cas de force majeure ou du désir des patientes de ne plus participer. Chacun des groupes devait se réunir au minimum trois fois pour des séances de travail d'une demi-journée. Tous les groupes ont été animés par la chargée de projet. A l'aide d'une dynamique de groupes appropriée, celle-ci cherchait à faire apparaître les composantes-clés de la qualité de vie des femmes et à dégager les transformations souhaitées. Dans un premier temps, la démarche adoptée consistait à donner la parole aux personnes concernées, afin de connaître en détail leur parcours thérapeutique et de comprendre leur quotidien et leur vécu. Partant de leurs expériences et de leur savoir, les participantes élaboraient des listes de propositions visant à améliorer la prise en charge des patientes, leur qualité de vie et celle de leurs proches. Plusieurs dynamiques de groupe ont été utilisées pour faciliter la prise en compte de l'aspect émotionnel tout en permettant de travailler de façon efficace et de rendre les propositions plus concrètes. Au début de la première séance, un protocole était établi en commun avec les participantes afin d'obtenir une dynamique de groupe respectant leurs attentes et leur



confiance. L'objectif de la première séance était de créer cette dynamique de groupe, de dégager les valeurs et les critères de satisfaction ainsi que les principaux déterminants liés positivement ou négativement à leur qualité de vie le long de leur parcours thérapeutique. Après chaque séance, un compte rendu confidentiel était établi et envoyé aux participantes afin de préparer la séance suivante à partir des acquis antérieurs. L'objectif de la seconde séance était d'imaginer des solutions en se basant sur le vécu et la perception des participantes. Afin de déceler des éléments non verbalisés lors de la première séance, d'autres formes d'expression ont été utilisées, telles que la présentation graphique des différentes étapes du parcours thérapeutique (avant le diagnostic, le diagnostic, le traitement, et l'«après traitement») et aussi l'imagination de parcours idéaux et de solutions «magiques», sans contraintes de faisabilité financières institutionnelles ou conjoncturelles. Cette démarche devait permettre de faire émerger des solutions originales. L'objectif de la troisième séance était de faire la synthèse des besoins ressentis et des propositions du groupe visant à y répondre, ainsi que de discuter avec les participantes de leur désir de rester impliquées dans la suite du processus. Après ces séances de travail en groupe, des réunions plénières ont été organisées avec l'ensemble des participantes. Ces réunions visaient à faire une synthèse des diverses suggestions et à prendre des décisions consensuelles sur les propositions à retenir, leur priorité et leur faisabilité. Ces séances plénières ont aussi permis de déterminer la stratégie de mise en œuvre, à savoir notamment le regroupement des propositions par thème, afin de faciliter leur présentation, leur diffusion et leur réalisation. Ces réunions se sont achevées par un premier forum de discussion avec les professionnels, comprenant des débats sur les propositions émises par les patientes, la création d'un comité de suivi Qualité de vie et Cancer du sein ayant pour tâche de veiller à leur mise en œuvre, l'invitation des patientes à participer aux côtés des professionnels au sein d'un groupe de travail

multidisciplinaire ainsi que la création de sous-commissions de travail chargées de développer les propositions prioritaires.

### 3. Résultats

Les différentes étapes ayant permis de déterminer les propositions des femmes atteintes d'un cancer du sein sont résumées par la **Figure 1**. Parmi les 71 femmes ayant désiré participer, 58 ont finalement rempli l'ensemble des conditions de participation. Cinq femmes ont participé individuellement, ne pouvant ou ne désirant pas participer aux réunions de groupe. Toutes les autres femmes ont participé à au moins trois séances des groupes de propositions et la majorité d'entre elles à l'ensemble des séances de travail. Cinquante-cinq femmes ont souhaité participer à la consolidation et à la mise en œuvre des propositions prioritaires.

Parmi les 58 femmes ayant participé à ce programme, 48 venaient du canton de Genève, 6 du canton de Vaud et 4 du Valais. Quatre femmes ont été informées par les médecins traitants, 1 par les hôpitaux, 4 par les associations et les autres par voie de presse. La majorité des femmes avaient été diagnostiquées depuis moins de 5 ans et certaines étaient encore sous traitement, notamment sous chimiothérapie. L'âge des participantes s'échelonnait de 35 ans à 82 ans. Les fem-

mes étaient issues de tous les niveaux sociaux, des plus démunis au plus aisés. Cette première phase du processus participatif a duré 15 mois.

### Les propositions

La **Figure 2** résume les principales propositions retenues, regroupées par thème. Quatre thèmes principaux ont été identifiés: «être partenaire à part entière», «améliorer la qualité de vie», «solidarité et soutien», «descendance, finances et dignité».

#### *Etre partenaire à part entière*

Les femmes ont fait part de leur besoin d'être mieux écoutée par les soignants. Dans leurs propositions, elles demandent que l'on prenne en compte leur ressenti, leur vécu et leur savoir. Il s'agit pour les soignants de reconnaître l'expertise des patientes à tous les niveaux de la prise en charge. Par exemple, en insérant dans les formations de base des professionnels de la santé et du social une formation à l'écoute, à la communication et à la prise en compte dans la relation et dans les soins du vécu des patientes et de leurs proches. Les femmes proposent notamment de mettre au point des matériels de formation, par exemple une vidéo, et de faire participer les patientes à l'enseignement des futurs professionnels. Elles proposent aussi d'organiser des forums ou des séminaires avec les professionnels de terrain et les chercheurs, forums animés

**Fig. 1. Principales étapes ayant abouti à la formulation des propositions par les femmes confrontées au cancer du sein**

Information des partenaires	Recrutement des femmes	Groupes de propositions	Réunions de synthèse	Séances plénières de consolidation
Rencontres avec les professionnels impliqués dans la prise en charge des femmes atteintes, notamment gynécologues, oncologues, radiothérapeutes, radiologues, infirmières, physiothérapeutes	Elaboration des documents d'information et recrutement des femmes via les professionnels et par voie de presse	Création de 6 groupes comprenant chacun une dizaine de femmes  Séances de groupes  Formulation des propositions	Séances de synthèse auxquelles participaient une dizaine de femmes volontaires  Détermination des propositions prioritaires et élaboration de projets d'action	Séances plénières réunissant toutes les femmes des groupes de propositions  Synthèse et prise de décisions sur les propositions à retenir, leur priorité, leur faisabilité et leur mise en œuvre



également par des ex-patientes pour débattre d'égal à égal des problèmes de prévention, de diagnostic précoce et de traitement et de leurs conséquences. Elles proposent la mise en place d'un système continu d'écoute, d'évaluation de la satisfaction/insatisfaction et de recueil des suggestions des patientes et de leurs proches. Les femmes atteintes ont fait part du besoin d'établir une continuité de la prise en charge actuellement trop décousue en raison de la multitude des intervenants. Elles proposent d'avoir une personne de référence dans l'équipe qui assure une continuité tout au long du traitement et du suivi. Elles proposent d'améliorer le service de réception et d'accueil au sein des structures de soins.

Les femmes ont fait part de leur désir de participer au choix thérapeutique. Lors des consultations d'annonce du diagnostic et de décision du choix thérapeutique, elles demandent davantage d'informations sur la maladie, les possibilités de traitement et leurs limites ainsi que sur les effets adverses à court, moyen et long terme. Elles demandent à bénéficier, au moins dans les moments clés - par exemple lors de l'annonce du diagnostic - de consultations suffisamment longues, pour l'information, l'écoute et l'échange. Les femmes demandent à être «formées» sur la maladie afin de pouvoir mieux l'intégrer, l'assimiler, faire des choix et devenir ainsi des véritables partenaires. Il s'agit d'expliquer les problèmes à affronter non

seulement sur le plan physique mais aussi sur le plan émotionnel et de tenir compte des ressources disponibles. L'information doit être accessible, précise et sans ambiguïté, pédagogique et répétée, au besoin sous forme de fascicules, de dépliants, de matériel audio-visuel, etc. Quand l'attente n'augmente pas le risque pour la malade, les femmes voudraient disposer d'un temps de réflexion, d'information, d'intégration afin de faire leur choix, d'organiser leur vie pratique et mettre en place les aides nécessaires, avant le début du traitement. Ceci, malgré l'envie qu'ont la plupart des personnes touchées par le cancer de se «débarrasser» au plus vite de la partie malade.

Les femmes demandent de pouvoir disposer d'office d'une copie de leur dossier médical. En d'autres termes, elles souhaitent que les médecins leur proposent systématiquement une copie du dossier et non pas qu'ils attendent une éventuelle demande.

Le libre choix des médecins qui les soigneront est essentiel à leurs yeux pour ce partenariat patiente/médecin.

## **Fig. 2. Résumé des principales propositions des Groupes de propositions des femmes concernées par le cancer du sein**

### **Etre partenaire à part entière**

#### **- Etre écoutée par les soignantes**

Prise en compte du ressenti, du vécu, du savoir de la personne malade. Former les professionnels de la santé à l'écoute et à la communication. Avoir une personne de référence dans l'équipe qui assure une continuité tout au long du traitement et du suivi.

#### **- Etre informée, savoir, choisir, participer au choix thérapeutique**

Expliquer le diagnostic, les possibilités et le pourquoi des traitements, ses limites et ses effets secondaires possibles à court, moyen et long terme. Disposer d'office d'une copie de son dossier médical. Disposer d'un temps de réflexion pour s'informer, faire un choix, organiser la vie pratique et mettre en place les aides nécessaires avant le début du traitement.

### **Améliorer la qualité de vie**

#### **- Vivre au-delà de survivre**

Prendre en compte les effets adverses des traitements, mettre en place les moyens de les pallier et les mesures de réhabilitation après traitement. Eviter le sur-traitement. Traiter efficacement la douleur.

### **Solidarité et soutien**

#### **- Etre soutenue psychologiquement**

Mettre en place une consultation d'écoute lors de l'annonce du diagnostic, dans la semaine qui suit le diagnostic, lors des étapes de traitement et selon les besoins ressentis.

#### **- Impliquer les proches et les associations**

Chercher à associer de façon systématique le/la conjoint-e et/ou les proches lors des consultations d'annonce et de choix thérapeutique, ainsi qu'à chaque moment-clé du traitement et du suivi. Proposer de rencontrer une patiente ayant été confrontée à un cancer du sein.

### **Descendance, finances et dignité**

#### **- Prendre en compte l'impact socio-économique de la maladie**

Avant le traitement, établir un bilan psychosocial et, le cas échéant, organiser la mise en place d'aides matérielles et humaines. Faciliter l'accès aux bénéfices sociaux que le droit accorde. Oeuvrer pour garder une insertion professionnelle. Faciliter la prise en charge des enfants.

### **Améliorer la qualité de vie**

#### **pendant et après les traitements**

Les femmes revendiquent le droit de vivre et non seulement de survivre. Elles ont proposé que les soignants prennent mieux en compte les effets secondaires des traitements, non seulement les effets immédiats mais aussi ceux survenant à moyen et à long terme. Il s'agira non seulement de les mentionner, mais de les expliquer en termes accessibles à la patiente sans les minimiser, en informant sur les moyens de les pallier, de les atténuer, voire de les accepter, en ayant recours aux médecines complémentaires, et cela sans oublier les effets adverses cachés comme ceux qui sont liés à la sexualité et la libido, afin d'aider la femme à retrouver son intégrité corporelle.

La prise en charge devra être adaptée à la personne, à son cas et à son histoire de vie. Il s'agira notamment d'éviter le «surtraitement», de traiter efficacement la douleur, d'offrir des soins palliatifs garantissant le confort et la dignité. Il sera nécessaire d'établir un bilan et un plan de rééducation et réhabilitation après les soins aigus.



En cas d'effets adverses invalidants, il s'agira d'œuvrer pour un remboursement par l'assurance de base de moyens de soins complémentaires qui améliorent la qualité de vie et les possibilités de réintégration professionnelle et sociale. Il s'agira d'établir pour les femmes une liste des ressources utiles et des protocoles de remboursement.

#### *Mise en place des moyens de solidarité et de soutien*

Les femmes ont jugé important de renforcer le réseau de soutien dans sa globalité et ont émis plusieurs propositions dans ce sens. Le soutien psychologique doit être renforcé par la mise en place de relais et de consultations d'écoute lors de l'annonce du diagnostic, du choix thérapeutique ainsi que lors des étapes importantes du traitement et du suivi. En cas de nécessité, il faudrait mettre en place un suivi psycho-oncologique individuel ou en groupe. Le rôle du conjoint ou des proches doit être renforcé. Les soignants doivent chercher à associer de façon systématique une personne proche lors de chaque étape du diagnostic et jusqu'à la réhabilitation. Le rôle des associations de soutien dans la prise en charge doit être clairement mentionné par les soignants et intégré dans la prise en charge. Un système de «marrainage» devrait notamment être mis en place afin que la femme puisse être épaulée par une femme ayant suivi un parcours similaire. Les femmes devraient bénéficier d'un accompagnement pendant les trajets pour se rendre aux lieux de traitement et durant les séances de chimio ou de radiothérapie. Il s'agira aussi de rendre ces lieux plus accueillants et «vivants».

Pour aider à éviter l'éclatement familial fréquent en cas de cancer, il conviendra de donner au conjoint, aux enfants et aux proches la possibilité de s'exprimer sur leur vécu et leur proposer des mesures de soutien.

#### *Prendre en compte l'impact familial, social et financier de la maladie et respecter la dignité de la patiente*

Une fois le protocole thérapeutique retenu, les femmes proposent que soit

établi un bilan psychosocial en fonction des besoins et que soit organisée la mise en place des aides appropriées. Parmi les mesures proposées, mentionnons l'importance de permettre ou faciliter l'accès aux bénéfices sociaux que le droit accorde. Il s'agira notamment de simplifier et d'accélérer les procédures afin de permettre aux femmes de ne pas connaître d'impasse financière et d'alléger les démarches administratives pour pouvoir se concentrer sur les soins. Il faudra, le cas échéant, organiser une séance d'information avec un juriste pour débattre des droits de la personne atteinte de façon permanente et prévoir la gratuité des ressources de soutien existantes en cas de difficultés financières. Les femmes demandent que leur soient facilitées les démarches nécessaires pour garder leur insertion professionnelle et éviter les licenciements abusifs. Un protocole de bonnes pratiques pourrait être établi à l'intention des institutions, des départements concernés et des employeurs. Parmi les propositions des femmes, un certain nombre concerne les enfants. Elles demandent les ressources nécessaires pour leur prise en charge ou leur encadrement lors des soins, des conseils pour savoir comment leur expliquer la maladie et ses conséquences, enfin pour mettre en place des mesures psychopédagogiques de soutien leur permettant de surmonter plus sereinement cette étape.

#### *Mise en oeuvre des propositions: Structures et dynamiques*

La **Figure 3** présente les structures et les dynamiques mises en place pour le suivi et la mise en oeuvre de ces propositions. Afin de suivre le processus et de continuer à y être impliquées, les femmes ont formé un comité de suivi et de mise en oeuvre, le «Comité de suivi Qualité de vie et Cancer du sein». Le noyau de ce comité est composé d'une quinzaine de femmes volontaires, dont les représentantes des associations de patientes. Il est coordonné par la responsable du projet de l'ancienne PSQ et se réunit mensuellement. Parallèlement, dans le cadre la priorité Cancers de la PSQ, en février 2002 un groupe de travail pluridisciplinaire chargé d'améliorer la

prise en charge des femmes atteintes a été constitué. Il est également coordonné par la responsable de la priorité «Cancers» de l'ancienne PSQ et directrice du Registre genevois des tumeurs. Ce groupe de travail «Amélioration de la prise en charge des femmes atteintes d'un cancer du sein» a pour objectif de faciliter le dialogue entre les intéressés et la mise en place d'actions communes visant à améliorer la qualité de vie des femmes concernées et la continuité des soins. Au départ constitué uniquement de professionnels, ce groupe est actuellement composé d'une trentaine de membres, représentant les spécialistes des secteurs privé et public impliqués dans le dépistage, le diagnostic, le traitement et les soins palliatifs, les soins infirmiers, les assistantes sociales et les autres institutions concernées par le cancer, le comité de suivi Qualité de vie et Cancer du sein et les associations de patientes, ainsi que des experts travaillant au sein des commissions sous mentionnées. Aujourd'hui, ce réseau multidisciplinaire basé sur l'expertise partagée soignées-soignants continue son action en dehors d'un mandat de l'Etat.

Quatre sous-commissions de travail se structurent: une commission socio-économique, une commission romande Qualité de vie et Effets adverses, une commission psycho oncologie et une commission Formation/Information et Planification sanitaire. Ces commissions sont chargées respectivement de travailler, en coopération avec les autres cantons romands – notamment le canton de Vaud, sur les propositions retenues en relation avec les effets socio-économiques de la maladie, les effets adverses des traitements, le soutien psycho-oncologique, l'information et la formation des professionnels, des patientes et du grand public ainsi que l'élaboration de nouveaux modèles de prise en charge. Les professionnels du groupe de travail «Amélioration de la prise en charge des femmes atteintes d'un cancer du sein» participeront activement à ces sous-commissions de travail aux côtés des femmes concernées.

Par ailleurs, des forums d'une journée et demie réunissant des soignants, des soignées, leurs proches, les acteurs



des institutions sociales et les responsables d'expériences similaires d'autres régions ont été organisés. Le premier, intitulé «Cancer du sein, un nouveau dialogue» s'est tenu en octobre 2002. Son but premier a été de présenter aux soignants les témoignages et les propositions élaborées par les femmes atteintes et de lancer un dialogue autour de ces propositions ainsi que d'esquisser ensemble des pistes de réalisation. Le second, intitulé «Cancer du sein, un nouveau partenariat», a eu lieu à la fin du mois d'octobre 2003. Il s'est consacré principalement à dresser le bilan des actions entreprises et à entreprendre pour améliorer la prise en charge et la qua-

lité de vie des femmes confrontées au cancer du sein. Ce forum a été aussi l'occasion d'associer le canton de Vaud à cette démarche et de réitérer l'engagement des instances de soins à soutenir ce nouveau partenariat. Les ateliers – débats «Agir ensemble», organisés toute la journée du 30 octobre 2003, ont permis d'approfondir les principales problématiques à traiter au sein des commissions.

### Matériels d'information, de formation et actions

Parmi les autres résultats du programme, une vidéo «Cancer du sein: parole aux femmes» a été réalisée, avec le concours du Service de communica-

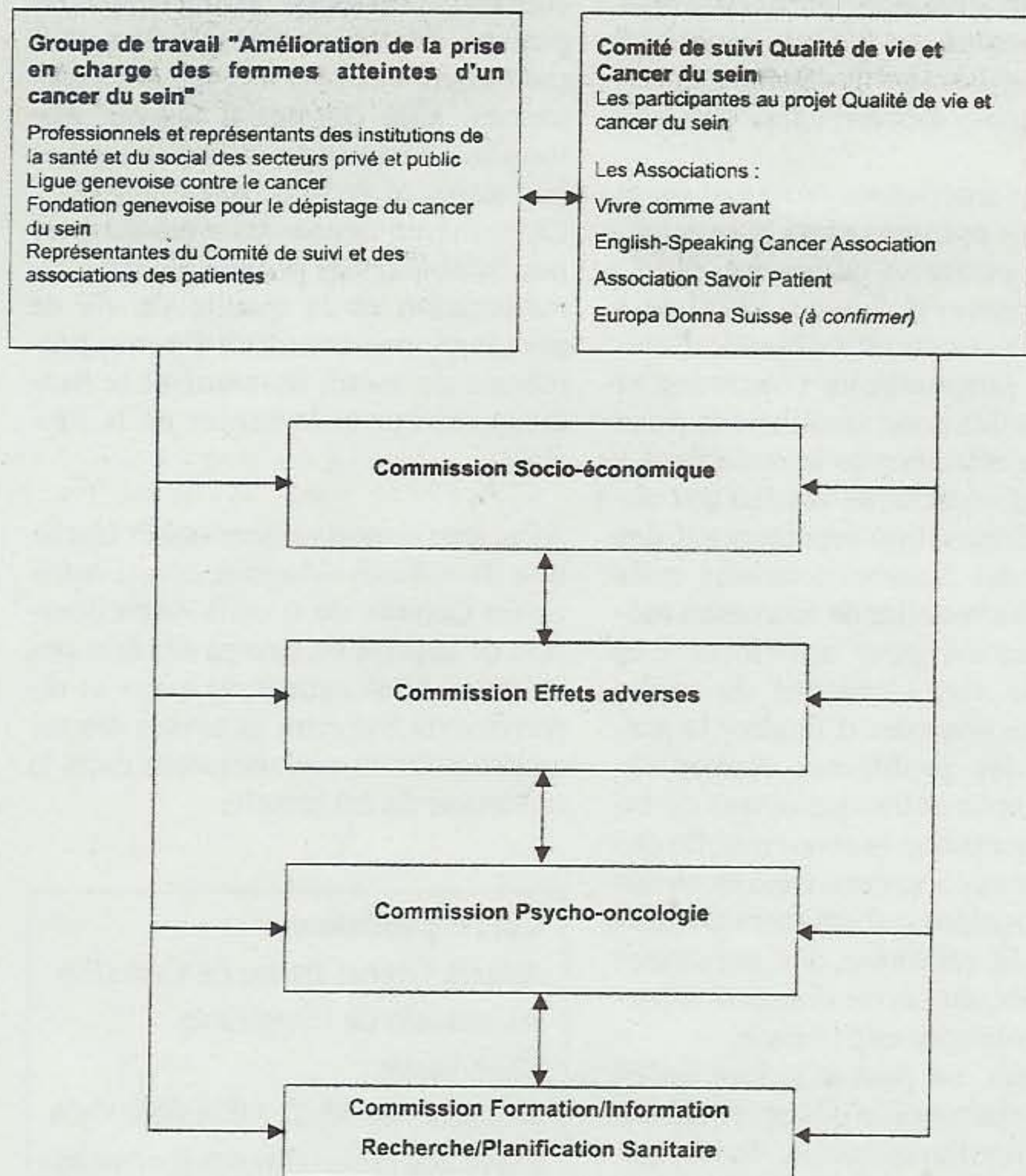
tion des HUG, avec comme double objectif de faciliter la diffusion des propositions auprès des professionnels de la santé et du social et de servir de support à la formation de ces professionnels.

Les femmes ayant été ou étant confrontées au cancer du sein ont aussi désiré témoigner par le biais d'une exposition itinérante réunissant notamment des photos, des dessins, des journaux intimes, des extraits de séances de groupe et des objets leur appartenant. La découverte de ces témoignages frappe par l'attitude positive qu'ont adoptée ces femmes face à la vie, malgré les chocs souvent très durs, des bleus au corps et à l'âme. Un lien les unit - le lien de leur parcours à travers la maladie - dont se dégage une force saisissante et véritablement poignante. Cette exposition «Cancer du sein: Témoignages» est née de leur volonté d'inviter les visiteurs à ressentir leur cheminement et les émotions qui les ont accompagnées ou qui les accompagnent jour après jour; de se montrer telles qu'elles sont, sans fard. Elle a comme principal objectif de sensibiliser le public et professionnels à la prise en compte du ressenti des femmes atteintes. Elle a été présentée en octobre 2002 à la Maternité des HUG à Genève, en novembre 2002 à la Fondation Louis-Jeantet de Médecine également à Genève et en octobre 2003 au CHUV à Lausanne. Dans le courant du mois d'octobre 2004, elle sera présentée au Luxembourg, à la demande du Ministère de la Santé de ce pays.

### Fruits directs ou induits par ce processus

Les femmes ont participé et continuent de participer, notamment dans les cantons de Genève et de Vaud, à l'enseignement aux infirmières, aux étudiants en médecine et aux assistants sociaux. Plusieurs étudiants ont réalisé leur travail de recherche dans le cadre du projet et des stagiaires se forment au sein du Comité de suivi. Des contrats de formation dans le cadre des Hautes Ecoles Sociales et de la Santé sont envisagés. Une première conférence commune sur le thème des traitements du cancer sein, de ses bénéfices et effets adverses a été don-

**Fig. 3. Principales structures pour la mise en œuvre des propositions des femmes concernées**





née conjointement par des experts dans le domaine de la recherche et de la prise en charge et des femmes concernées. A la suite des propositions émises, la Ligue genevoise contre le cancer, dans le cadre de son espace Médiane, a instauré des nouveaux groupes de soutien pour les enfants de patientes. De plus, le service infirmier de gynéco-oncologie des Hôpitaux Universitaires de Genève a revu ses prestations en mettant davantage l'accent sur l'écoute, l'information et sur le suivi des femmes et de leurs proches. En Polyclinique de gynécologie, une consultation infirmière de pré-hospitalisation a été mise sur pied avec pour objectif d'établir un bilan psychosocial avec la femme concernée et, le cas échéant, de prendre les mesures nécessaires avant le commencement des traitements. Pour améliorer la continuité des soins, un poste d'infirmière de liaison à l'Hôpital cantonal sera créé avec pour mission de servir de référence, d'aiguillage et de relais d'information pour chaque femme atteinte. La mise en place d'un «marrainage» par des femmes ayant été confrontées au cancer du sein est en train d'être structuré avec les associations des patientes. Conjointement avec des médecins de ville réunis au sein du groupe multidisciplinaire de l'AMG et la Psychiatrie de liaison des HUG, une permanence de soutien psycho-oncologique lors des annonces de diagnostic sera mise sur pied. A travers le réseau des spécialistes de ville, des documents concernant la non couverture ou la difficulté d'obtenir la couverture de soins par les assurances sont en train d'être récoltés. Un forum Cancer du sein et Physiothérapie a été réalisé en juin 2004 avec la participation de plus de 200 physiothérapeutes romands. Les femmes y ont présenté une expertise basée sur leur vécu et des propositions spécifiques à ce domaine. Le collectif de physiothérapeutes est disposé à revoir, main dans la main avec ces femmes et les autres professionnels du réseau Cancer du sein, le protocole de prise en charge, à l'intention des opérées du cancer du sein.

Le projet «Qualité de vie et cancer du sein» qui au départ était un projet genevois, s'étend actuellement dans le canton de Vaud et les commissions de travail deviennent aujourd'hui des commissions romandes.

## 4. Conclusion

Pour la première fois en Suisse, une démarche participative a déterminé les besoins et répertorié des propositions des femmes atteintes par un cancer du sein en vue d'améliorer à terme la qualité de vie des futures patientes.

Cette recherche-action ne devait pas se contenter d'utiliser la participation pour apporter des données supplémentaires sur la qualité de vie mais aussi s'en servir pour les traduire en actions concertées. Pour identifier les besoins réels des personnes souffrantes, la seule démarche pertinente était de commencer par les impliquer. Au savoir des patientes devait dans un second temps s'ajouter celui des soignants.

Les études antérieures portaient sur la mesure des opinions et de la satisfaction des patientes (*Murphy et al., 1996; Perneger & Ronchi, 1998*) mais aucune n'avait comme objectif d'établir des propositions concrètes et consensuelles pour améliorer la prise en charge effective de la maladie. La présente démarche ne voulait pas obtenir un échantillon représentatif des opinions des femmes touchées mais construire avec elles de nouveaux modèles d'action pour améliorer leur qualité de vie. L'objectif du projet n'était pas non plus d'étudier la prévalence des problèmes rencontrés mais d'établir et de «prioriser» de façon démocratique et consensuelle des propositions concrètes. Ce sont en fait des propositions qui émanent directement de la réflexion des personnes concernées, du savoir construit à partir de leur propre expérience.

Par ailleurs, on peut conclure qu'en deçà de l'élaboration des propositions pour une meilleure qualité de vie, l'analyse développée par les patientes

sur leur parcours thérapeutique a produit un bilan du système de santé. Cette expertise a en effet permis de mettre en évidence les principaux dysfonctionnements de celui-ci et de suggérer d'éventuelles solutions pour réorienter ses priorités. En effet, des canaux de communication se sont créés entre les citoyens concernés, l'Etat et les professionnels, rapprochant les intéressés.

Cette démarche participative a notamment permis de constituer un réseau de professionnels et de patientes concernés par le cancer du sein. En effet, en choisissant comme objectif de répondre aux besoins des personnes souffrantes, la communauté médicale s'est réunie et renforcée autour de valeurs pertinentes et fédératrices, réduisant ainsi la sectorisation du système de soins et les éventuels conflits d'intérêts. Cette approche a donc facilité et continue de faciliter les rencontres, le dialogue, le partenariat, le partage de l'expertise et du savoir pour la mise en œuvre d'actions communes. Elle permet d'assurer une interface entre la santé et le social et la continuité de la prise en charge.

Cette même démarche a été adoptée pour élaborer des projets visant à l'amélioration de la qualité de vie de personnes confrontées à d'autres problèmes de santé, notamment le handicap moteur et le cancer de la prostate.

Avec mes remerciements au D<sup>r</sup> Christine Bouchardy-Magnin, coordinatrice du Groupe de travail «Amélioration de la prise en charge des femmes atteintes d'un cancer du sein» et directrice du Registre genevois des tumeurs pour sa collaboration dans la rédaction de cet article.

### Correspondance:

Angela Grezet-Bento de Carvalho  
40, chemin de l'Argilière  
1234 Vessy  
Tél: 022 784 48 32 / 078 668 00 04  
Email: [abcgrezet@savoirpatient.ch](mailto:abcgrezet@savoirpatient.ch)