



Partenariat soignées-soignant(e)s

Rev Med Suisse 2007; 3: 2418-23

A. Grezet-Bento
de Carvalho
A.-C. Griesser
S. Hertz
M. Constantin
M. Forni
S. Blagojevic
C. Bouchardy
G. Vlastos

Collaboration patients-health Care providers

Breast cancer is the most common cancer in women. Daily suffering of patients and their relatives is often ignored or underestimated. Scientific advances focus on medical treatments and survival and very little on the psychosocial impact of the disease.

The shared expertise between breast cancer patients and health care providers is an innovative and promising approach aiming to provide better quality of life and care. The participation of patients permits to bring together professionals around common goals and to promote multidisciplinary disease management, networking and global care. Focusing on very concrete problems highlighted from patients' expertise also improves research, medical training, and health policy standards.

Le cancer du sein est le cancer le plus fréquent de la femme. La souffrance endurée par les patientes et leur entourage reste souvent ignorée. Les avancées scientifiques portent sur les traitements médicaux et peu sur l'impact de la maladie dans la sphère psychosociale.

L'expertise partagée entre patientes et professionnel(le)s concerné(e)s par cette maladie est une approche novatrice et prometteuse pour améliorer la qualité de vie et des soins. L'implication des patientes permet notamment de rassembler les professionnel(le)s autour d'objectifs communs, de promouvoir le travail pluridisciplinaire et en réseau, ainsi que la continuité de la prise en charge. Elle permet d'améliorer la performance de la recherche, de l'enseignement et des politiques de santé en les ciblant sur des problèmes concrets issus de l'expertise des personnes touchées.

INTRODUCTION

Le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez la femme. Une femme sur huit va en être atteinte au cours de sa vie.^{1,2} Ce cancer est la première cause de décès chez les femmes de 40 et 50 ans. A Genève, chaque année, ce sont près de 500 femmes qui apprennent qu'elles sont atteintes d'un cancer du sein. Parmi elles, 60 vont en mourir. Malgré un système de soins performant, la souffrance endurée par les patientes et

leur entourage reste souvent ignorée. Les avancées scientifiques ont, en effet, porté sur les traitements médicaux et n'ont pas été suffisamment accompagnées de progrès dans la lutte contre la vulnérabilité, la rupture émotionnelle, économique et sociale qui résultent de cette maladie. Pour améliorer la qualité des soins, les professionnel(le)s de la santé doivent mieux prendre en compte les besoins des malades et de leurs proches grâce à l'expérience qu'apporte le vécu de la maladie.

De nombreuses études montrent que les patientes doivent faire face à une grande variété de problèmes depuis leur diagnostic et tout au long de leurs traitements.³ Si les professionnel(le)s ont pour objectif d'améliorer les soins, ils doivent chercher activement à identifier les besoins et les difficultés rencontrées par leurs patients. Plusieurs méthodes ont été utilisées pour récolter l'information auprès des patient(e)s et de leurs proches. Par exemple, par le biais d'enquêtes de satisfaction, des «focus groups» ou encore l'organisation des Etats généraux des patients. Une approche différente a été choisie à Genève, plus systématique et permanente, avec une implication des patient(e)s à tous niveaux. Cette approche a abouti à la création d'un «Réseau cancer du sein» basé sur l'expertise partagée des soignant(e)s et des patientes dans tous les domaines concernant le cancer du sein, de la prévention aux traitements, tout en couvrant des aspects de recherche et d'enseignement. Grâce à ce réel partenariat, Genève est devenu un canton à l'avant-garde de l'implication et de l'*empowerment* des patientes. Cette attitude a déjà permis d'effectuer des réformes en profondeur pour une meilleure prise en charge de cette maladie. Cet article résume la

démarche employée et les premiers bénéficiaires d'une telle approche.

HISTORIQUE DU « RÉSEAU CANCER DU SEIN »

En 2001, dans le cadre de la Planification sanitaire qualitative (PSQ) du canton de Genève, le Département de l'action sociale et de la santé (DASS) a initié un mandat visant à déterminer les attentes et nécessités des femmes concernées et de leurs proches. Durant plusieurs mois, une cinquantaine de femmes ayant été ou étant confrontées au cancer du sein se sont réunies et ont élaboré une liste de propositions concrètes en vue d'améliorer la qualité de vie des femmes atteintes et de leurs proches. Les détails de la démarche employée et des besoins déterminés par les patientes ont fait l'objet de publications antérieures.^{4,5} Par la suite, les femmes impliquées dans le processus initial ont créé un comité de suivi des propositions – le Comité qualité de vie et cancer du sein. Ce comité avait comme objectif primordial de veiller à leur mise en œuvre. Parallèlement, les professionnel(le)s concerné(e)s ont constitué un groupe de travail avec pour objectif de mettre en évidence les failles dans la prise en charge du cancer du sein et surtout d'apporter des mesures concrètes pour ensuite améliorer les soins prodigués. Dès octobre 2002, le groupe des femmes et celui des professionnel(le)s se

sont réunis pour travailler ensemble. Le Réseau cancer du sein a ainsi été constitué (tableau 1). Il regroupe les médecins, infirmières, physiothérapeutes, chercheurs et autres professionnel(le)s des organismes publics tels que les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), de la Fondation genevoise pour le dépistage du cancer du sein (FGDCS), du Registre genevois des tumeurs (RGT), de la Fondation des services des soins et d'aide à domicile (FSSAD) et, du secteur privé tels que l'Association des médecins de Genève (AMG), diverses associations professionnelles de spécialistes, ainsi que les patientes et leurs associations. Il se réunit une fois tous les deux mois au minimum et a pour mission de mettre les professionnel(le)s en réseau autour des besoins des patientes, de partager les expertises, d'informer et de coordonner les actions communes pour améliorer la prise en charge du cancer du sein dans sa globalité. Il est présidé par un soignant (médecin) et coprésidé par une patiente.

Le Réseau cancer du sein est une section juridiquement intégrée à l'Association savoir patient (ASAP) créée en 2003 pour donner une entité juridique au processus. Comme le veulent les statuts, la présidence et la coprésidence du réseau doivent impliquer systématiquement un(e) professionnel(le) et une patiente.

En novembre 2004, les patientes et professionnel(le)s ont décidé de créer une Commission romande des effets adverses (CREA) afin d'étudier et faire reconnaître les

Tableau 1. Organismes membres au 31.08.07



Réseau cancer du sein

- Organismes de patientes:
 - Comité qualité de vie et cancer du sein
 - English speaking cancer association (ESCA)
 - Vivre comme avant (VCA)
- Organismes de professionnel-le-s:
 - Registre genevois des tumeurs/Institut de médecine sociale et préventive/Faculté de médecine
 - Hôpitaux universitaires de Genève
 - Programme de soins «Cancer du sein»/Direction médicale
 - Unité de sénologie et d'oncogynécologie chirurgicales/Service de gynéco-oncologie/Département de gynécologie et d'obstétrique
 - Service d'oncologie/Département de médecine interne
 - Service de radio-oncologie/Département de radiologie et informatique médicale/Département de médecine communautaire
 - Services infirmiers des départements concernés/Direction des soins infirmiers
 - Assistantes sociales
 - Unité de psychiatrie de liaison/Service d'accueil, d'urgences et de liaison psychiatriques/Département de psychiatrie
 - Programme transversal «Bien Vieillir»/HUG – Centre inter-facultaire de gérontologie/Université de Genève
 - Association des médecins genevois (AMG)
 - Groupe de sénologie de Genève (Groupe SONGe)
 - Association genevoise de physiothérapie
 - Fondation des services des soins et d'aide à domicile (FSSAD)
 - Fondation genevoise pour le dépistage du cancer du sein (FgdcS)



Comité qualité de vie et cancer du sein

Membres individuelles : femmes confrontées au cancer du sein des cantons de Genève, Vaud et Valais

Associations de patientes :

English speaking cancer association – Bossom Pals

Vivre comme Avant



Commission romande des effets adverses

Organismes membres du Réseau cancer du sein

International breast cancer study group/Institut suisse de recherche appliquée sur le cancer

CHUV Centre hospitalier universitaire vaudois

Physiovaud

Expert-e-s associé-e-s

Adresse de contact :

Réseau cancer du sein

Association savoir patient

55 bd de la Cluse, 1205 Genève

Tél : +41 22 379 49 69 – FAX : +41 22 379 49 71



effets adverses du cancer du sein et de ses traitements et d'agir pour diminuer leur impact au quotidien. Cette commission est composée de membres du Réseau cancer du sein, patientes et professionnel(le)s, ayant décidé de s'investir plus à fond dans cette problématique. Cette dernière commission a été aussi élargie à des professionnel(le)s d'autres cantons romands et à des chercheur(e)s. Elle est présidée cette fois par une patiente, dans un réel souci de partenariat.

RETOMBÉES DU PROCESSUS PARTICIPATIF DANS LE CADRE DU RÉSEAU

Expertise partagée

Pour vivre chaque instant avec la problématique du cancer ou de ses séquelles, la patiente acquiert une réelle expertise de la maladie. Les professionnel(le)s se doivent de consulter ce savoir comme ils le feraient avec un ouvrage médical ou un autre spécialiste. Se considérant comme les principaux détenteurs du savoir médical, les professionnel(le)s de la santé impliqué(e)s dans la prise en charge du cancer du sein ont évolué. Ils sont en train de changer et, dans le cadre du réseau, ils s'appuient sur cette source de connaissances qui est très complémentaire à leur

Effets boule de neige

Ce mouvement d'implication des patientes s'est rapidement étendu aux autres cantons romands. La Ligue suisse contre le cancer (LSCC), de même que Oncosuisse (l'instance coordonnant le programme national de lutte contre le cancer) ont annoncé, lors de la Conférence «Jamais plus sans les patient(e)s», organisée par l'Association savoir patient et le réseau en octobre 2005, leur soutien au processus. Ces organismes se sont engagés à mettre sur pied les premiers Etats généraux des personnes atteintes du cancer en Suisse. Cet effet «levier» permet des changements plus en profondeur du secteur médical et social auxquels les professionnels seuls seraient peu enclins d'accéder.

Fédération des professionnel(le)s

A Genève, grâce à ce processus participatif, on assiste aujourd'hui à un net décloisonnement du système de soins et à de nombreuses modifications des attitudes existantes. Regrouper les professionnel(le)s autour des besoins identifiés par les patientes a eu un effet fédérateur incontestable. En effet, la noblesse des objectifs met au second plan les éventuelles tensions entre les différents spécialistes et secteurs de soins. Les collaborations au sein des secteurs et entre les secteurs public et privé s'en trouvent d'autant plus renforcées.

Approche pluridisciplinaire

Le processus participatif a également facilité la continuité des soins et le travail multidisciplinaire. Dans le cadre du Programme prioritaire «Cancer du sein» des HUG, l'accent a été mis sur la nécessité de renforcer l'interdisciplinarité. La réunion hebdomadaire de Concertation de sénologie préthérapeutique (COSP), destinée à évaluer des situations de cancers du sein avérés ou supposés s'est vue renforcée par la participation régulière de médecins du

secteur privé et du Registre genevois des tumeurs. Ce partage de compétences s'avère très profitable du point de vue clinique, mais permet notamment de répondre à des questions d'ordre épidémiologique ou à initier de nouvelles recherches.

Toujours dans le cadre du Programme prioritaire «Cancer du sein» des HUG, une fonction d'infirmière de référence pour le cancer du sein a été mise en place afin d'améliorer la coordination des soins entre les différentes étapes thérapeutiques et tout au long de leur prise en charge et suivi. Cette infirmière est aussi amenée à dispenser, ou à clarifier les informations transmises aux patientes qui peuvent être relatives à la dimension psychosociale, au traitement, aux problèmes pratiques de la vie quotidienne et aux possibilités de soutien. Elle offre un soutien, assure la reconnaissance précoce des problèmes psychologiques et, en cas de besoin, réfère les patientes aux autres professionnels de santé.

Dans le secteur privé, un groupe s'est également constitué : le SONGE (Groupe de sénologie de Genève). Il regroupe des médecins de diverses spécialités installés à Genève et qui sont impliqués dans la prise en charge du cancer du sein. Ce groupe multidisciplinaire se réunit pour partager des expériences cliniques et mettre en commun des compétences ainsi que les nouvelles connaissances sur le cancer du sein. Des conférences mensuelles sont organisées sur les aspects courants ou les controverses liés à la prise en charge de cette maladie.

Suite au congrès «Cancer du sein et physiothérapie» en juin 2004, réunissant plus de 200 physiothérapeutes, lors duquel des patientes du Comité qualité de vie et cancer du sein ont présenté leur vécu et leurs demandes, l'Association genevoise de physiothérapie a mis au point un protocole de prise en charge des patientes souffrant d'un cancer du sein. Ce protocole est le fruit de deux ans de nombreuses réunions de consensus entre physiothérapeutes des secteurs public et privé et de consultations auprès de médecins spécialistes. Il propose une unité de pratique commune dans le canton et définit les spécificités de la physiothérapie après chirurgie pour cancer du sein. Les quatre étapes spécifiées sont la phase postopératoire, la radiothérapie et la chimiothérapie, la prise en charge à long terme et lors de reconstruction mammaire. Le protocole maintenant validé est publié et disponible pour les physiothérapeutes de Genève. Il a été accueilli favorablement par l'association homologue du canton de Vaud. Physiovaud et l'Association savoir patient organisent un symposium «Cancer du sein et physiothérapie» en janvier 2008 à Lausanne.

Marrainage

Les femmes du Comité qualité de vie et cancer du sein, touchées par la maladie, ont mis sur pied – dans les cantons de Genève, Vaud et Valais – un «marrainage» afin d'offrir à toute patiente qui le souhaite un accompagnement par une femme qui a, elle aussi, souffert d'un cancer du sein. Les «marraines» sont supervisées régulièrement par des psycho-oncologues. Cette action de soutien tisse un réel réseau de solidarité entre personnes concernées et remporte un vif succès.



Participation à l'enseignement

Pour la première fois dans le monde universitaire suisse, les patientes sont impliquées dans la formation des futur(e)s médecins et infirmier(e)s et dans des formations postgrade en santé publique et en qualité de soins. L'Association savoir patient a participé aux consultations de la Commission internationale d'experts mandatés pour l'accréditation de la Faculté de médecine. Plusieurs de ses recommandations ont été retenues par cette commission et par le Décanat de la Faculté de médecine de l'Université de Genève.

Recherches centrées sur les besoins des patientes et des professionnel(le)s

Plusieurs études initiées à la demande des patientes ou des professionnel(le)s du réseau ont été publiées et contribuent à l'amélioration de la prise en charge des femmes atteintes d'un cancer du sein. Ces recherches ont notamment porté sur l'utilité d'opérer ou non les patientes souffrant d'un cancer du sein métastatique, sur le sous-traitement des femmes âgées, l'augmentation des cancers chez les femmes jeunes, les effets adverses potentiels du traitement hormonal substitutif, ainsi que les inégalités sociales face au cancer du sein.⁶⁻¹¹

Création d'un réseau de surveillance des effets adverses

La Commission romande des effets adverses a initié une recherche d'envergure basée sur la récolte exhaustive des répercussions des traitements au moyen d'un questionnaire de type *Carnet de bord*. Celui-ci a été élaboré et validé conjointement par les professionnel(le)s et les patientes avec l'aide des chercheur(e)s. Cette étude innovante a pour objectif de recenser l'ensemble des effets adverses des traitements dans des domaines jusqu'alors très peu explorés tels que la sexualité, les relations avec le milieu professionnel, l'impact socio-économique, la scolarité des enfants, etc. Elle devrait aboutir à une série d'interventions destinées à mieux faire connaître ces effets adverses et à en diminuer l'impact. Elle aboutira, à terme, à la création d'un véritable réseau de surveillance permettant d'identifier les effets délétères des nouvelles thérapeutiques.

Etablir des liens entre la santé et le social

À la demande des patientes, le réseau prévoit la mise en place d'un bilan social et de soutien psychologique commun entre les secteurs privé et public. Ce bilan et ce soutien devront faire partie intégrante des recommandations de prise en charge des femmes atteintes.

La constitution d'une commission socio-économique visant à améliorer l'insertion professionnelle des femmes touchées ainsi qu'une meilleure couverture par les assurances socioprofessionnelles est également à l'ordre du jour.

CONCLUSION

L'expertise partagée entre patientes et professionnel(le)s concerné(e)s par cette maladie est une approche novatrice et prometteuse pour améliorer la qualité de vie et des soins. L'implication des patientes permet notamment de rassem-

bler les professionnel(le)s autour d'objectifs communs, de promouvoir le travail pluridisciplinaire et en réseau, ainsi que la continuité de la prise en charge. Elle permet d'améliorer la performance de la recherche, de l'enseignement, des politiques et d'actions de santé en les ciblant sur des problèmes concrets issus de l'expertise des personnes touchées. ■

Implications pratiques

L'expérience des patient(e)s offre une nouvelle source de savoir complémentaire à celui des professionnel(le)s. Le travail en réseau qui associe patient(e)s et professionnel(le)s favorise:

- > L'émergence de projets d'amélioration de la qualité des soins centrés sur les besoins des patient(e)s et de leurs proches
- > Une prise en charge centrée sur la personne malade et son entourage et non uniquement sur les aspects biomédicaux de la maladie
- > Le partage de compétences et de solutions entre les secteurs de la santé public et privé
- > L'élaboration de recommandations de bonne pratique communes
- > La mise en évidence de priorités de recherche axées sur la qualité de vie des personnes atteintes et de leurs proches

Adresses

Angela Grezet-Bento de Carvalho, Silvana Hertz et Michèle Constantin
Association Savoir Patient – Réseau cancer du sein
Dr Christine Bouchardy et Stina Blagojevic
Registre genevois des tumeurs
Institut de médecine sociale et préventive
Bd de la Cluse 55, 1205 Genève
abcgrezet@savoirpatient.ch
silvana.hertz@bluewin.ch
Christine.BouchardyMagnin@imsp.unige.ch
Stina.Blagojevic@imsp.unige.ch

Dr Georges Vlastos et Anne-Claude Griesser
Direction médicale
Programme de soins «Cancer du sein»
Dr Georges Vlastos
Service de gynécologie et d'oncogynécologie chirurgicales
HUG, 1211 Genève 14
Georges.Vlastos@hcuge.ch
Anne-Claude.Griesser@hcuge.ch

Dr Michel Forni
Groupe SONGe
Association des médecins de Genève
Clinique de Carouge
Av. Cardinal-Mermillod 1, 1227 Carouge
michel.forni@latour.ch



Bibliographie

- 1 Bouchardy C. Cancer incidence in five continents. Geneva, Switzerland: International agency for research on cancer, 1997.
- 2 Parkin DM, Bray F, Ferlay J, Pisani P. Global cancer statistics, 2002. *CA Cancer J Clin* 2005;55:74-108.
- 3 Johnson J, Blanchard J, Harvey C. American's view of cancer. *Support Care Cancer* 2000;8:24-7.
- 4 * Grezet-Bento de Carvalho A. Cancer du sein et qualité de vie: une démarche participative pour déterminer et prendre en compte les besoins des femmes atteintes. *Bull Suisse Cancer* 2004;3:155-61.
- 5 * Grezet-Bento de Carvalho A, Eshaya-Chauvin B, et femmes du Comité Qualité de vie et cancer du sein. La participation comme facteur de résilience, in *Chemins de résilience. Un éclairage multidisciplinaire à partir de récits de vie*. Préface de Cyrulnik B, HUG, en collaboration avec Médecine & Hygiène, Genève, 2006.
- 6 Bouchardy C, Fioretta G, Verkooijen HM, et al. Recent increase of breast cancer incidence rates among women under the age of forty. *British J Cancer* 2007; 96:1743-6.
- 7 Bouchardy C, Morabia A, Verkooijen HM, et al. Remarkable change in age-specific breast cancer incidence in the Swiss canton of Geneva and its possible relation with the use of hormone replacement therapy. *BMC Cancer* 2006;6:78.
- 8 Bouchardy C, Rapiti E, Blagojevic S, Vlastos AT, Vlastos G. Elderly female cancer patients: Importance, causes and consequences of undertreatment. *J Clin Oncol* 2007;25:1858-69.
- 9 Bouchardy C, Verkooijen HM, Fioretta G. Social class is an important and independent prognostic factor of breast cancer mortality. *Int J Cancer* 2006;119:1145-51.
- 10 Rapiti E, Verkooijen HM, Vlastos G, et al. Complete excision of primary breast tumor improves survival of patients with metastatic breast cancer at diagnosis. *J Clin Oncol* 2006;24:2743-9.
- 11 Verkooijen HM, Koot VCM, Fioretta G, et al. Hormone replacement therapy, mammography screening and changing age-specific incidence rates of breast cancer: An ecological study comparing two European populations. *Breast cancer research and treatment* 2007;Epub ahead of print.

* à lire

** à lire absolument