Centre ROSE: Ressources en Oncogénétique pour le Soutien et l'Éducation des familles à risque de cancer du sein du Québec

Dorval, Michel[1,2]; Bouchard, Karine[2]; St-Pierre, Dominique[1,2]; Santerre-Theil, Ariane[1,2]; Drolet, Anne-Marie[2]; Gonthier, Catherine[2]; Côté, Claudia[2]; Chiquette, Jocelyne[1,2],

[1]Université Laval, Québec, Canada; [2] CHU de Québec, Québec, Canada

Contexte

Au Québec, les ressources de soutien psychosocial et d'information destinées aux familles à haut risque de cancer du sein et de l'ovaire sont rares dans l'ensemble du système de soins de santé.

Par exemple, peu de documents d'information sur les tests génétiques BRCA1/2 sont disponibles et adaptés au contexte médical et socio-culturel francophone du Québec.

De plus, les femmes à haut risque mais non atteintes de cancer n'ont généralement pas accès à du soutien psychosocial, sauf si elles envisagent une mastectomie prophylactique.

Le Centre ROSE a comme mission d'*informer et soutenir les familles à haut risque de cancer du sein du Québec et sensibiliser le grand public et les professionnels de la santé aux enjeux des cancers du sein familiaux.*

Objectif

Évaluer la pertinence et les effets d'activités de soutien, d'information et d'enseignement destinées aux familles à haut risque de cancer du sein et aux professionnels de la santé qui œuvrent auprès d'elles.

Méthodes

Activités regroupées en 3 volets : Soutien psychosocial; Information; Formation professionnelle

Utilisation d'un modèle logique

Évaluations réalisées à partir de méthodes qualitatives et quantitatives : Questionnaires validés; Entrevues individuelles; Groupes de discussion; Données administratives

Soutien psychosocial

Évaluation du risque psychosocial en oncogénétique

Adaptation française du *Genetic Psychosocial Risk Instrument* (GPRI) (*Esplen et al. BMJ Open 2012*)

411 GPRI complétés

Soutien individuel

Centré sur les besoins spécifiques en oncogénétique
En personne, téléphone, Skype

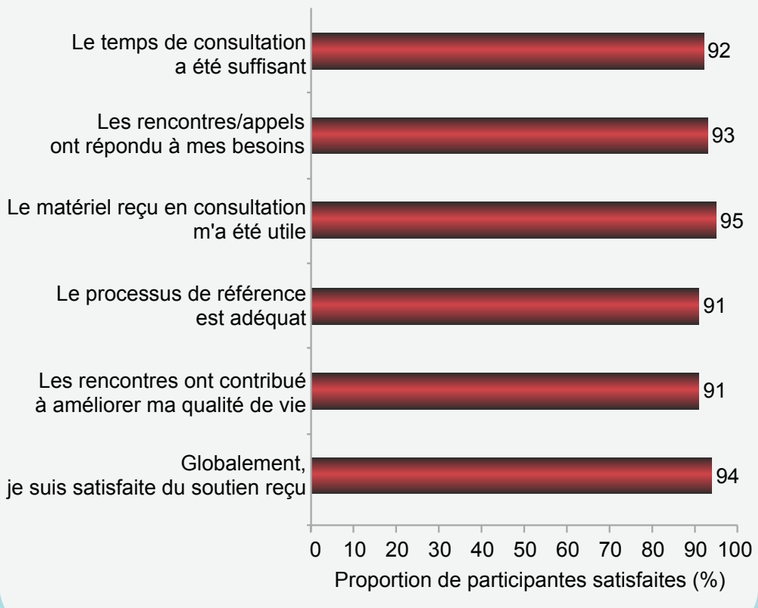
Groupes de parole

Porteuses d'une mutation de *BRCA1* ou *BRCA2*

Accompagnement par les pairs

Femmes envisageant une mastectomie prophylactique (MP) jumelées à des femmes ayant eu une MP

Satisfaction par rapport aux activités de soutien (n=62)



Information

Développement d'outils d'information

Processus de développement adapté de *l'International Patient Decision Aid's Model*

Thèmes variés (consultation en génétique, communication du résultat, MP, etc.)

6500 outils d'information distribués

Activités d'éducation populaire

Évaluation des connaissances du grand public

Conférences grand public disponibles en temps réel sur 12 sites

267 participants aux conférences

Activités de sensibilisation sur l'histoire familiale et le cancer du sein

Centre de documentation

Liste de diffusion pour les familles à risque / Médias sociaux

1600 personnes inscrites à la liste de diffusion

Formation professionnelle

Évaluation des connaissances et des besoins

Activités de perfectionnement

Enseignement avec interaction

Destinées aux médecins, infirmières, psychologues

Crédits ou unités d'éducation continue

120 participants aux activités de perfectionnement

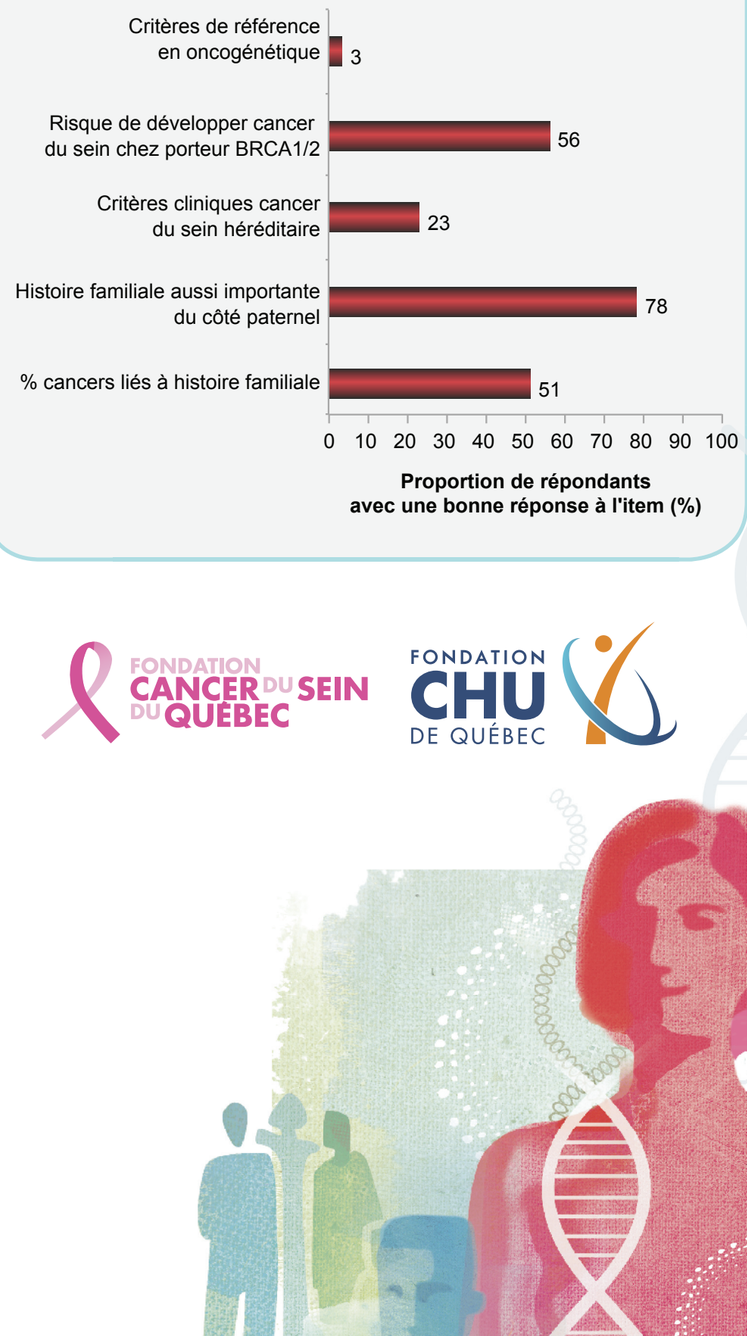
Stages

Bourses disponibles

Thématiques: Consultation en oncogénétique, évaluation du risque, intervention psychosociale

Participation aux stages : n=6

Connaissances des professionnels de la santé sur le cancer du sein familial (n=408)



Discussion

Misant sur une approche collaborative avec les différents professionnels impliqués dans la trajectoire de soins des patients consultant en oncogénétique au Québec, le Centre ROSE a développé un large réseau de partenaires.

L'atteinte des objectifs du Centre ROSE nécessite la collaboration des milieux clinique, scientifique et communautaire.

En plus de sensibiliser la population à l'importance de connaître son histoire familiale et d'offrir du soutien aux femmes à haut risque, ce modèle de collaboration multidisciplinaire offre une plateforme favorisant la recherche appliquée ainsi que le transfert rapide de connaissances vers la population.

Conclusion

En tant que projet pilote, la viabilité à long terme du Centre ROSE est incertaine.

L'évaluation de toutes les activités démontrera la nécessité de maintenir ou non ces ressources d'information et de soutien pour les familles francophones à haut risque de cancer du sein et de l'ovaire au Québec.

Des opportunités de collaborations internationales sont également possibles, en particulier dans le monde francophone.

FONDATION CANCER DU SEIN DU QUÉBEC

FONDATION CHU DE QUÉBEC

CHU de Québec DESCHÊNES FABIA CENTRE DES MALADIES DU SEIN

CHU de Québec Centre de recherche Axe Oncologie

UNIVERSITÉ LAVAL