



HAL
open science

Rôle des pairs dans les trajectoires individuelles d'appropriation psychologique de la maladie : illustration dans le cancer du sein

Béatrice Folco-Lognos

► **To cite this version:**

Béatrice Folco-Lognos. Rôle des pairs dans les trajectoires individuelles d'appropriation psychologique de la maladie : illustration dans le cancer du sein. Psychologie. Université Paul Valéry - Montpellier III, 2021. Français. NNT : 2021MON30002 . tel-03215721

HAL Id: tel-03215721

<https://theses.hal.science/tel-03215721>

Submitted on 3 May 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



THÈSE

Pour obtenir le grade de
Docteur

Délivré par **UNIVERSITÉ PAUL VALÉRY**
MONTPELLIER 3

Préparée au sein de l'école doctorale 60
Et de l'unité de recherche EA4556

Spécialité : **Psychologie et Psychopathologie**
Cliniques

Présentée par **Béatrice FOLCO-LOGNOS**

Rôle des pairs dans les trajectoires individuelles
d'appropriation psychologique de la maladie :
Illustration dans le cancer du sein

Soutenance le 08/01/2021 composé de

Bernard PACHOUD, Professeur des Universités,
Université Paris Diderot

Bruno QUINTARD, Professeur des Universités,
Université de Bordeaux

Isabelle BOULZE LAUNAY, Maître de Conférences des
Universités, HDR, Université Paul Valéry

Grégory NINOT, Professeur des Universités,
Université de Montpellier

Estelle GUERDOUX, Chercheuse,
Institut du Cancer de Montpellier

Président du
jury
Rapporteur

Rapporteur
Directrice de Thèse

Co-Directeur de Thèse

Examinatrice



Remerciements aux membres du Jury

Tout d'abord, je tenais à remercier tous les membres du jury d'avoir accepté de juger mon travail

Merci à mes deux rapporteurs pour leurs remarques constructives, le Professeur Bernard Pachoud et le Professeur Bruno Quintard.

Merci Estelle Guerdoux de prendre ce temps pour juger mon travail et pour les projets futurs.

En dernier lieu, merci à mes directeurs de Thèse, à Grégory qui m'a permis de franchir la porte de l'école doctorale, merci de ton enthousiasme qui ne s'éteint jamais et de ton optimisme, tu es quelqu'un de précieux, ta rencontre est une rencontre qui marque. Sans toi, ce moment n'aurait jamais eu lieu. D'autres projets tout aussi passionnants sont à venir.

Merci à Isabelle, ma directrice de thèse, merci de ta patience, malgré mes difficultés à l'écriture, de tes conseils avisés,

Isabelle à nos croissants du jeudi matin de cet été, où tu m'as consacré tout ce temps.

Mon amitié et mon affection restent entières à la fin de la thèse.

Remerciements

Merci, un grand merci au Professeur Michel Mondain, merci de ton aide et de ta confiance, qui me permet d'aller de l'avant.

Merci au Professeur Pascal Démoly, de m'avoir écouté et conseillé dans des moments de doute, une nouvelle aventure commune nous attend.

Merci au Professeur Michel Amouyal, mon directeur de département mais surtout mon ami et de répondre toujours présent.

Merci au Professeur Gérard Bourrel, sans toi, je ne serai pas là, merci pour tout, tes conseils toujours bienveillants mais surtout d'être toi.

Merci au Professeur Bernard Clary, d'être toujours présent et d'être un ami fidèle.

Merci au Pr Brouillet, merci de m'avoir accepté à l'école doctorale, la rigueur de l'école doctorale que vous avez instaurée m'a permis d'avancer, merci d'avoir siégé au comité de suivi de thèse, Vos remarques ont été précieuses.

Merci au Dr Brunel, je me souviens encore du premier comité de suivi de thèse, vos remarques ont été éclairantes

Ce comité fut une belle rencontre avec tous ses membres

Professeure Céline Bourcier, Professeure Isabelle Laffont, travailler à vos côtés est pour moi précieux et me donne de l'énergie, ta joie de vivre est contagieuse. Aux nombreux copils du master IPA !

Merci Professeur Vincent Renard et Professeur Stéphane Oustric de tout ce que vous avez accompli pour la médecine générale et de votre amitié, sans vous non plus je ne serai sûrement pas là.

REMERCIEMENTS A MA FAMILLE ET MES AMIS

A Philou, mon mari merci pour ton soutien tout au long de ce travail, dans mes moments de doute et de galère, nous avons partagé ces années ensemble.

Je te promets que c'est la dernière thèse que j'écris, et que tu dois relire.

A mes enfants, Guilhem et Laura, Laura et Guilhem : je vous aime

A mes parents, qui avez toujours été là, maman, papa, je vous aime

A Renée, ma belle-mère et à Roger, mon beau-père, parti trop vite et trop tôt

A Sophie, ma sœur, Antoine, mon beau-frère et Lou, ma nièce

A ma famille,

A tous mes amis, de médecine en particulier : Élodie, Agnès, Lucie, Cécile, Michel, François, Bernard, Gérard, Gérald et d'ailleurs, merci d'avoir été là malgré mon manque de disponibilité ces derniers temps

A François, merci d'avoir été là, tout le long de ce parcours, tu m'as précédée, nous avons partagé nos moments de galère et de doute

A mes compagnes de la MSP, Lucie Rieu- Clotet et Elodie Million, Emeline Payet-Dutilleul, mon associée

A Christine Euzet, merci d'être là à nous conseiller et à nous écouter

A Xavier Gocko, Marc et Sabine Bayen, amis du CNGE, à toutes ces années de bureau partagées

A mes amis et collègues du Département de Médecine Générale pour leur soutien pendant ces 3 ans, pour m'avoir épaulé, et permis de libérer du temps pour ce travail de thèse.

A Christine et Michel Boyer, Catherine et Thierry Evdokimoff, Henriette et Jean-Louis Margailan, Liliane et Louis Pelligrini, Juliette et Antoine Issa qui ont été là dans des moments difficiles et toujours présents, à Barbara et Jean Luc Castan, Frédérique et Jean René Pellicer, à Laurence Massiera et Marielle Molto, partie trop tôt.

REMERCIEMENTS AUX PATIENTES

A toutes les personnes que j'ai pu rencontrer, interroger lors de cette recherche.

J'ai rencontré de belles personnes. Leurs paroles sont précieuses, ces moments partagés ensemble furent riches avec des émotions communes, que l'on peut percevoir à travers les verbatims.

Cette expérience nous a donné l'envie de continuer à travailler ensemble à travers d'autres projets de recherche et de projets de santé.

Merci au docteur Betty Mercier et au docteur Anne Stoebner-Debarre, grâce à leurs interventions ces moments ont pu avoir lieu.

Merci à Monique Isambert toutes ces heures passées à retranscrire mes entretiens.

Résumé

La thèse de psychopathologie porte sur la compréhension des processus psychiques du travail de la maladie chronique au travers de l'usage d'interventions non médicamenteuses (INM) et de la fréquentation d'associations de patients. Elle vise à mieux comprendre les trajectoires d'appropriation d'une maladie devenue chronique, par une analyse qualitative de l'expérience vécue de patientes touchées par un cancer du sein. Elle développe le concept de transition statutaire. L'usage des INM et la participation à des associations de pairs permettent aux patientes de s'approprier psychiquement une maladie diagnostiquée. La première étude analyse de manière rétrospective l'usage d'INM à partir de 190 000 posts publiés sur deux forums et quatre groupes de discussion Facebook par des patientes atteintes d'un cancer du sein. Les résultats montrent que les patientes font référence à une INM dans 14 205 occurrences, avec majoritairement des interventions physiques (37,0%) et nutritionnelles (31,8%). Ces INM permettent aux patientes de se réapproprier leur corps, de pouvoir se regarder et d'accepter le regard des autres. La deuxième étude s'appuie sur une analyse phénoménologique sémio-pragmatique du processus d'appropriation de la maladie auprès de onze patientes souffrant d'un cancer du sein. Les résultats indiquent trois catégories émergentes dont les trois principales sont (1) « mobiliser les valeurs humaines de partage, d'amour et d'humilité, c'est transformer une expérience douloureuse en expérience positive ce qui facilite la résilience », (2), « l'association transforme les représentations délétères de la maladie, la punition, le sentiment de culpabilité, la source d'angoisse en belle rencontre avec les autres » et (3) « l'association transforme l'expérience du sujet-patient en facilitant un engagement qui le conduit vers un sujet patient-expert ». Lorsque l'association et son objet font écho aux différents ingrédients de l'expérience vécue, les femmes touchées par un cancer du sein adhèrent à une communauté de destin et de partage, en transformant

l'expérience vécue de la maladie en expérience constructive, source d'un sentiment d'utilité aux autres, d'élaboration d'un nouveau projet de vie. Les deux études mettent en évidence le rôle facilitateur des INM et de la participation à une association de patients dans l'appropriation du cancer du sein. Le partage d'expérience avec des pairs permet de cheminer avec la maladie, de se l'approprier et se sentir experte de sa propre trajectoire de santé. La thèse s'est focalisée sur le vécu expérientiel des patients. Pour aller plus loin, de nouveaux travaux devraient porter sur la relation entre le patient et ses thérapeutes.

Mots clés

Cancer, interventions non médicamenteuses, associations de patients, processus d'appropriation, expérience vécue, approche phénoménologique sémio-pragmatique, transition statutaire

Abstract

The psychopathology thesis focuses on understanding the work process of chronic disease through the use of non-pharmacological interventions (NPIs) and patient associations. It aims at better understanding the trajectories of appropriation of breast cancer, a disease became chronic thanks to the phenomenological semio-pragmatic approach and the statutory transition concept, on the basis of the analysis of the lived experience of patients affected by this disease. The use of NPIs, patient associations and forums allow the patient to appropriate the disease. The first study retrospectively analyzes the uses of NPIs from 190.000 posts published on two forums and four Facebook discussion groups of breast cancer patients. The results show that patients refer to an NPI in 14,205 occurrences, with the majority of the interventions being physical (37.0%) and nutritional (31.8%). The use of NPIs allows breast cancer patients to reclaim their bodies, to be able to look at themselves and to accept the eyes of others. The second study is based on a phenomenological and comprehensive analysis of the disease appropriation process of eleven patients suffering from breast cancer. The results indicate 9 convergent categories. The three main ones are (1) "to transform a painful experience a positive experience, it is to mobilize the human values of sharing, of love and of humility and which facilitate in the resilience" (2)," the association transforms the deleterious representations of the disease, the punishment, the feeling of guilt, the source of anxiety into a beautiful encounter with the others "and (3)" the association transforms the subject patient experience into an expert patient subject by facilitating a commitment". A theory has appeared. When the association and its purpose echo the different ingredients of the lived experience, women affected by breast cancer join to a community of destiny and sharing, transforming the lived experience of the disease into

a constructive experience, source for a feeling of usefulness to others, to the elaboration of a new life project. Both studies highlight the facilitating role of using NMIs and participating in patient associations in appropriating a chronic disease such as breast cancer. The sharing of experience with peers allows them to walk with their illness, to appropriate it and feel expert about their own health trajectory. The thesis focused on the experiential experience of patients. To go further, new work should be done on the relationship between the patient and the professionals.

Keywords

Cancer, non-pharmacological intervention, patient associations, appropriation process, lived experience, semio-pragmatic phenomenological approach, statutory transition

Table des matières

| | |
|---|-----------|
| Préambule | 16 |
| Introduction | 17 |
| 1. Cadre théorique | 21 |
| 1.1. La maladie chronique | 21 |
| 1.2. De la maladie chronique à l'appropriation | 21 |
| 1.3. Conséquences pour le patient suite à l'annonce de la maladie chronique ?..... | 23 |
| 1.4. Travail de la maladie par les patients..... | 24 |
| 1.4.1. Théories subjectives | 24 |
| 1.4.2. Le travail de la maladie | 25 |
| 1.4.3. Accompagner le changement..... | 26 |
| 1.5. L'annonce du cancer pour le patient | 29 |
| 1.6. L'appropriation du cancer..... | 30 |
| 1.6.1. Appropriation du cancer dans une démocratie sanitaire | 30 |
| 1.6.2. Appropriation de la maladie à travers ses interactions avec ses proches | 34 |
| 1.6.3. Appropriation de la maladie à travers les discussions sur les forums et les associations de patients | 34 |
| 1.6.4. Appropriation de la maladie à travers l'usage des soins de support et des INM | 40 |
| 1.6.5. Le patient devenu expert | 42 |
| 1.7. Éléments influençant le fait de « vivre avec le cancer » | 43 |
| 1.8. Quelle approche pour comprendre le patient ? | 46 |
| 2. Cadre de l'hypothèse de recherche | 50 |
| 3. Hypothèse de recherche | 51 |
| 4. Cadre appliqué..... | 53 |
| 4.1. Etude 1 : Exploration des forums de discussion et de Facebook..... | 53 |
| 4.2. Étude 2 : Patientes engagées ou anciennement engagées dans le monde associatif | 71 |
| 4.2.1. Justification du choix méthodologique de l'étude 2 : pourquoi une approche qualitative phénoménologique ?..... | 71 |
| 4.2.2. Étapes de l'analyse sémio-pragmatique..... | 74 |
| 4.2.3. Techniques de recueil de données..... | 75 |
| 4.2.4. Type d'entretien..... | 75 |
| 4.2.5. Guide d'entretien..... | 76 |
| 4.2.6. Consentement écrit et enregistrement..... | 76 |
| 4.2.7. Déroulement des entretiens | 76 |
| 4.2.8. Retranscription des entretiens..... | 77 |
| 4.2.9. Recrutement de la population étudiée | 78 |
| 4.2.10. Analyse..... | 81 |
| 4.2.11. Résultats..... | 82 |

| | |
|--|------------|
| 5. Discussion | 106 |
| 5.1. Discussion théorique | 106 |
| 5.2. Implications cliniques | 112 |
| 6. Conclusion et perspectives de recherche | 119 |
| Bibliographie | 123 |
| Annexes | 148 |
| Abréviations | 149 |
| Article original JMIR Cancer | 150 |
| Complementary and Alternative Medicine in Patients With Breast Cancer: Exploratory Study of Social Network Forum Data | 150 |
| Guide d'entretien | 168 |
| Document d'information | 171 |
| Consentement..... | 173 |
| Exemple d'analyse | 175 |
| Exemple d'analyse en utilisant les catégories universelles « ou modes d'être » de Peirce (extrait du verbatim S1) | 175 |
| Catégories émergentes | 180 |

Tables d'illustration

Tableau 1 : Occurrences des catégories d'intervention non pharmacologiques dans 264 249 articles publiés. 58

Tableau 2 : Répartition des occurrences pour la catégorie d'intervention en santé physique. 60

Tableau 3 : Répartition des occurrences pour la catégorie d'intervention en santé nutritionnelle. 60

Tableau 4 : Répartition des occurrences pour la catégorie d'intervention en santé psychologique. 61

Tableau 5 : Répartition des occurrences pour l'autre catégorie d'intervention non pharmacologique. 62

Tableau 6 : Les étapes de la démarche analytique sémio-pragmatique 74

Tableau 7: Tableau récapitulatif des caractéristiques des patientes interrogées 82

Tableau 8 : Ingrédients actifs 86

Tableau 9 : Ingrédients actifs 87

Tableau 10 : Ingrédients actifs 88

Tableau 11 : Ingrédients actifs 88

Tableau 12 : Ingrédients actifs 89

Tableau 13 : Ingrédients actifs 90

Tableau 14 : Ingrédients actifs 92

Tableau 15 : Ingrédients actifs 93

Tableau 16 : Ingrédients actifs 95

Tableau 18 : Tableau des concepts retenus 96

Tableau 19 : Tableau récapitulatif des existentiels 99

Tableau 20 : Ingrédients actifs 102

Tableau 21 : Ingrédients actifs 104

Tableau 22 : Ingrédients actifs 105

Tableau 24 : Exemple d'analyse du verbatim sous forme de tableau utilisant les catégories de Peirce
178

Encadré 1 : Les INM selon la HAS 2011. 19

Encadré 2 : Définition des INM par le CEPS. 19

Figure 1: Modèle théorique intégré de l'appropriation d'une maladie chronique 24

Figure 2: Modèle trans théorique de Prochaska et Di Clemente 27

Figure 3 : Classification des INM 57

Figure 4 : Représentation d'une catégorisation sous forme d'un podium 169

Rôle des pairs dans les trajectoires individuelles d'appropriation psychologique de la maladie : Illustration dans le cancer du sein

« Si j'avais eu la conscience suffisamment claire et les mots suffisamment nuancés pour l'exprimer, j'aurais aimé te dire que nous sommes là pour explorer, découvrir et partager ce qu'il y a de meilleur en nous. Chacun possède un trésor. Sois conscient et généreux de ton trésor et, en même temps, reste ouvert, attentif à recevoir le trésor des autres, disposé à apprendre et à te remettre en question. Cherche la beauté, la vérité, l'excellence en accueillant aussi ta fragilité, ta vulnérabilité et ton ombre, de sorte d'être à même d'accueillir celles des autres. Occupe joyeusement ta place : il y a de la place pour chacun, sinon ni toi ni moi ne serions là. Pense que ta place que tu n'occupes pas pour ne pas déranger reste vide à jamais et réjouis-toi que chacun occupe pleinement la sienne autour de toi. » (Rabindranath Tagore)

« Chronologiquement, aucune connaissance ne précède en nous l'expérience et c'est avec elle que toutes commencent. »

« Vivre, c'est transformer en conscience une expérience aussi large que possible ». (Kant)

« On partage une minute, je ne vous demande pas plus, j'ai eu votre sourire ; j'ai eu votre regard et je n'ai pas besoin de plus ; voilà, et puis chacun fera sa route. Pendant un petit

moment on a partagé, et c'est ça : l'homme est un partage, l'homme est partage. C'est ce qui fait la chaleur, mais c'est une chaleur qui ne coûte rien ». (Parole de patiente S3)

Préambule

Mon parcours professionnel m'a conduit d'un exercice hospitalier, auprès de patients atteints d'un cancer à l'ICM Val d'Aurelle, à un exercice ambulatoire de médecine générale ; d'un exercice spécialisé institutionnalisé à un exercice singulier, centré sur la personne (Stewart et al., 1989) et sur l'expérience vécue des personnes. L'intérêt de l'approche phénoménologique en santé est de permettre d'explorer la manière dont les acteurs vivent la maladie et ses traitements, et de donner la parole aux patientes. Ceci pour montrer que ma posture de chercheuse est fondée sur les liens épistémologiques entre paradigme compréhensif, compréhension empathique, approche centrée patient, approche phénoménologique et *in fine* sur les approches qualitatives en recherche. Cette posture lie l'exercice clinique et la recherche.

Lors de mon Master 2 de recherche, ma démarche m'a conduite à explorer la perception de la vulnérabilité sociale des patients par le médecin généraliste. J'ai choisi de continuer mon parcours d'enseignante chercheuse en m'inscrivant en thèse de psychopathologie clinique avec la même interrogation : « comment vit-on avec une maladie chronique potentiellement mortelle ? Comment vit-on les dispositifs interventionnels tout au long du parcours de soin ? Comment transformer l'expérience vécue toujours douloureuse de la maladie cancéreuse en une expérience qui permette de mieux vivre ? »

Introduction

L'analyse de l'évolution des données épidémiologiques du cancer situe le cadre de la thèse. En 2015, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estimait que le cancer était la deuxième cause de décès (*OMS / Cancer, s. d.*)(OMS, 2015). En 2018, le nombre de nouveaux cas de cancer était estimé à 18,1 millions dans le monde contre 14,1 millions en 2012 (OMS, 2020). Le nombre de décès liés au cancer était estimé à 9,6 millions en 2018 contre 8,2 millions en 2012 (OMS, 2020). Le cancer le plus fréquemment diagnostiqué est le cancer du poumon, avec 1,8 millions de nouveaux cas (13% du total), suivi par le cancer du sein avec 1,7 million de cas (11,9% du total). 63 millions de femmes vivaient en 2012 avec un cancer du sein (Ferlay et al., 2015). Entre 2008 et 2012, l'incidence du cancer du sein a augmenté de 20%, et la mortalité de 14% (Torre et al., 2015). Le cancer du sein est la première cause de décès par cancer chez la femme. Même si l'incidence est plus élevée dans les pays occidentaux, la mortalité est plus élevée dans les pays en voie de développement (OMS, 2020). En France métropolitaine en 2018, le cancer du sein était le cancer le plus fréquent avec 58 549 nouveaux cas, et la première cause de décès avec 12 146 décès (Santé Publique France, 2019). En 2012, le cancer du sein occupait déjà la première place avec 48 763 nouveaux cas estimés, soit un taux d'incidence (standardisé monde) de 88,0 pour 100 000 femmes, et 11 886 décès estimés (Leone et al., 2019). En moyenne, l'incidence du cancer du sein a augmenté de 1,4 % par an de 1980 à 2012.

Selon le stade et le type de cancer, différents types de traitements peuvent être utilisés comme la chirurgie, la radiothérapie, l'hormonothérapie, la chimiothérapie et les thérapies

ciblées. L'efficacité des traitements du cancer a fortement progressé depuis les années 2000, permettant soit une guérison, soit un contrôle de la maladie. De nouvelles thérapies, comme l'immunothérapie, se sont développées et sont utilisées dans les cancers du sein métastatiques. La survie nette standardisée à 5 ans (période 2005-2010) a été estimée à 87 % sur 10 ans (période 1989-2010 (INCa, 2018)). L'OMS classe aujourd'hui les cancers dans les maladies chroniques, qu'elle définit comme « *des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement* ». Les traitements à visée curative ou stabilisatrice des cancers ne sont pas les seuls utilisés. Des interventions non médicamenteuses (INM) sont utilisées pour la santé et la qualité de vie des patients. Les patients et les praticiens s'y intéressent de plus en plus. Les réseaux sociaux amplifient leur implémentation (Akrich et al., 2019). Ces pratiques englobent des thérapies complémentaires, des soins de support, des médecines alternatives et complémentaires (MAC), des médecines douces, des thérapies non conventionnelles (Grégory Ninot & Carbonnel, 2016). Ce flou a conduit la Haute Autorité de santé (HAS) à répartir les INM en 2011 en trois domaines : les thérapies physiques, les règles hygiéno-diététiques et les traitements psychologiques (**Encadré 1**).

Les « **thérapeutiques physiques** » qui se subdivisent en deux catégories :

- les gestes thérapeutiques apposés sur le corps (méthodes de massage, de kinésithérapie, d'ostéopathie, de chiropractie, d'acupuncture, d'ostéopathie, de thalassothérapie...);
- les programmes d'activités physiques individuelles ou collectives (programmes de yoga, de tai-chi-chuan, de marche nordique, de jeu vidéo mobilisant le corps, d'équithérapie, d'activités physiques adaptées...),

Les « **règles hygiéno-diététiques** » qui se subdivisent en deux catégories :

- les régimes (types de régime) ;
- les compléments alimentaires (antioxydants, vitamines...)

Les « **traitements psychologiques** » qui se subdivisent en deux catégories :

- l'éducation thérapeutique (programme d'éducation thérapeutique, questionnaire de parcours, *serious game*, stratégie de prévention d'un risque professionnel...);
- les psychothérapies (méthodes de thérapies cognitivo-comportementales, de *mindfulness*, de méditation, de groupe de parole, d'hypnose, de psychanalyse, de musicothérapie, d'art thérapie...)

Encadré 1 : Les INM selon la HAS (2011).

La plateforme universitaire collaborative d'évaluation des programmes de prévention et de soins de support (Plateforme CEPS) qui rassemble des chercheurs de disciplines variées a proposé elle aussi une définition des INM en 2017 (Encadré 2).

« Une intervention non médicamenteuse (INM) est une intervention non invasive et non pharmacologique sur la santé humaine fondée sur la science. Elle vise à prévenir, soigner ou guérir un problème de santé. Elle se matérialise sous la forme d'un produit, d'une méthode, d'un programme ou d'un service dont le contenu doit être connu de l'utilisateur. Elle est reliée à des mécanismes biologiques et/ou des processus psychologiques identifiés. Elle fait l'objet d'études d'efficacité. Elle a un impact observable sur des indicateurs de santé, de qualité de vie, comportementaux et socioéconomiques. Sa mise en œuvre nécessite des compétences relationnelles, communicationnelles et éthiques ».

Encadré 2 : Définition des INM par la Plateforme CEPS (2017)

L'analyse des statistiques d'utilisation confirme l'intérêt des patients pour les INM (Ninot, 2019). Aux États-Unis, 30 à 40 % de la population générale utilisent des INM contre 15 à 75 % en Europe (Rodrigues et al., 2010). L'usage des INM augmente en oncologie ces dernières années, principalement pour soulager les effets secondaires des traitements pharmacologiques, de l'ordre de 66 % (Träger-Maury et al., 2007). Leur fréquence d'utilisation est estimée entre 18 à 83 % selon les études, variation notamment due à la définition retenue de ces interventions, selon qu'elles sont décrites comme des INM ou des médecines alternatives.

Dans le cancer du sein, 72 % des femmes atteintes auraient recours à une INM (Tagliaferri et al., 2001) et plus de la moitié ne le révéleraient pas à leur oncologue. Cela rend difficile la quantification de leur usage (Molassiotis et al., 2005). Ces chiffres semblent indiquer la pertinence de ces pratiques considérées par les patientes comme « bonnes pour elles » (Molassiotis et al., 2005).

1. Cadre théorique

1.1. La maladie chronique

L'OMS caractérise les maladies chroniques comme des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement, une « *maladie de longue durée, évolutive, avec un retentissement sur la vie quotidienne* » (OMS, 2020). Le Haut Conseil de la Santé Publique (2018) définit la maladie chronique comme « *la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer selon une durée minimale de trois mois, ou supposée telle, et avec un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :*

1. *Une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale,*
2. *Une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle,*
3. *La nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social. »*

1.2. De la maladie chronique à l'appropriation

Deux notions fondamentales ressortent de l'analyse de la définition de la maladie chronique : sa durée et son retentissement sur la vie quotidienne. Ces deux notions ont des conséquences sur le patient. Un médecin lui annonce une maladie dont il ne va pas guérir ou tout au moins rapidement, et cette maladie a des conséquences sur son quotidien et sa vie

sociale. Une maladie chronique s'inscrit dans le temps en modifiant et bouleversant la vie des patients. L'annonce est synonyme de mauvaise nouvelle, parce qu'il sait l'impact qu'elle aura sur son être au monde. L'histoire du sujet, son expérience vécue, influencent le cheminement du patient (Buckman, 2001). La consultation d'annonce est une consultation particulière où le temps est un élément essentiel, car elle se prépare ; sa préparation est centrée sur la personne : « *qu'est-ce qu'il peut ou veut entendre ?* ». C'est une consultation particulière où le temps pris est un élément essentiel de l'accueil de cette nouvelle. Cependant, même si le soignant prend du temps pour l'annonce, c'est le temps du cheminement, de la réflexivité pour le patient. Il y a toujours une rupture entre l'avant et l'après annonce. S'il n'y a pas de bon moment, de moment favorable (*Kairos*) à l'annonce (Guillamaud, 1988), l'approche centrée sur la personne enseigne qu'elle doit se faire au rythme du patient (Stewart et al., 1989). L'annonce, par ses effets sur le sujet, impacte toutes les dimensions de l'expérience vécue. La maladie parle, alors qu'elle était silencieuse, comme le dit Leriche dans « *Le silence des organes* » (Leriche, 1936). Avec l'annonce, elle devient « *objet-maladie* », et change de statut : « *J'ai une maladie, je suis malade* ». Le patient doit faire le deuil de « *ne plus être en bonne santé* » et de plus, sur un temps long, puisque l'on est dans le temps d'une maladie chronique, qui s'inscrit par définition dans la durée. Le patient, à la suite de l'annonce, va passer par plusieurs phases. Avec la maladie chronique, les concepts de corporéité, de temporalité, de transition statutaire auront leur importance.

1.3. Conséquences pour le patient suite à l'annonce de la maladie chronique ?

Kubler-Ross (Stewart et al., 1989) décrit et distingue 6 phases consécutives que traverse le patient suite à l'annonce. Sa théorie est élaborée en oncologie dans les années 1970 dans le cadre des soins palliatifs.

1. Choc
2. Dénégation
3. Révolte
4. Marchandage
5. Tristesse
6. Acceptation

La connaissance de ces stades est importante pour les soignants, car ils conditionnent la bonne attitude à observer et évitent des conflits : devant une « révolte » du patient (« pourquoi moi ? ») l'attitude contributive du médecin sera la « compréhension empathique ». Lacroix et Assal (2011) ne considèrent pas ce processus comme un chemin balisé et obligatoire. Les étapes ne sont pas toujours vécues dans le même ordre de 1 à 6, certaines peuvent ne jamais survenir et un retour à une phase antérieure est possible.

Ce modèle théorique ne paraît pas adapté dans le contexte d'appropriation pour les maladies chroniques en général. Il a été conçu pour les soins palliatifs, contexte qui relève plus de l'acceptation, en particulier de la mort. Du symptôme au diagnostic, le diagnostic pouvant être posé sans symptôme au préalable, l'appropriation de la maladie peut se faire à chaque étape ou ne pas se faire. Le patient peut alors basculer dans un processus de

résignation. La Figure 1 reprend un modèle théorique intégré de l'appropriation (Ninot, 2013)

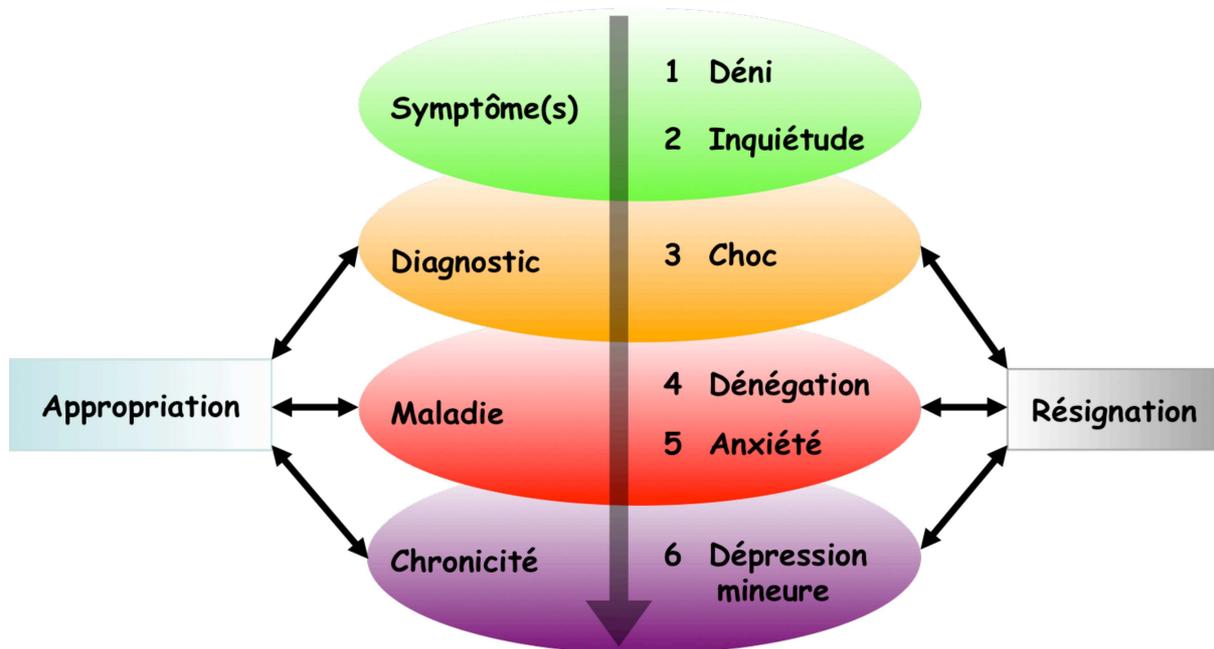


Figure 1 : Modèle théorique intégré de l'appropriation d'une maladie chronique

1.4. Travail de la maladie par les patients

1.4.1. Théories subjectives

Les représentations de la maladie diffèrent selon les personnes. Elles construisent des théories personnelles qui ne sont pas celles du monde médical (Pedieli, 1999). Elles sont fondées « sur l'expérience individuelle comportant des retentissements psychologiques, sociaux et culturels » (Pedieli, 1999). Il s'agit d'une expérience vécue, propre à la personne et non aux thérapeutes. En effet, ces derniers n'ont pas la même expérience de la maladie. Le soignant élabore ses propres théories. « Sa formulation repose sur la distinction entre ce qui appartient au subjectif (la maladie vécue, représentée par le malade) et ce qui est du

registre de la réalité (la maladie telle que la définit la médecine) » (Pedieli, 1993). La maladie du patient n'est pas la maladie du médecin (Canguilhem, 2013).

Connaître les représentations de la maladie du patient est une clé pour comprendre comment celui-ci explique la cause de sa maladie, et comment il se comporte avec sa trajectoire de soin. Une patiente m'a confié, lors d'une consultation : « *j'ai eu du diabète parce que mon fils s'est marié* ». Pour un soignant, cette représentation de la cause de son problème de santé est considérée comme fautive. La théorie médicale est en désaccord avec la théorie de la patiente (Pedieli, 1999). Pedieli (1999) considère que les soignants devraient s'intéresser et intégrer les théories du patient afin de mieux l'accompagner et l'aider dans son processus de travail de la maladie. Les théories subjectives des patients, les « théories profanes » renseignent sur les comportements en santé. Elles traduisent des ajustements psychiques qui sont donc loin d'être de simples processus de compréhension. Leur fonctionnement implique un travail interne et externe de remaniement corporel, social, cognitif, affectif du vécu humain. Les « théories profanes » de la maladie constituent une tentative de reconstruction d'un monde nécessaire au vécu du patient (Santiago Delefosse & Rouan, 2001).

1.4.2. Le travail de la maladie

A la suite de l'annonce de la maladie, la personne change de statut. Elle devient une personne malade. Ce changement de statut induit des modifications, des changements de comportements, des ruptures de vie. Passer du processus dynamique et mouvant de « santé », à l'état de maladie exige une modification du monde vécu et une participation

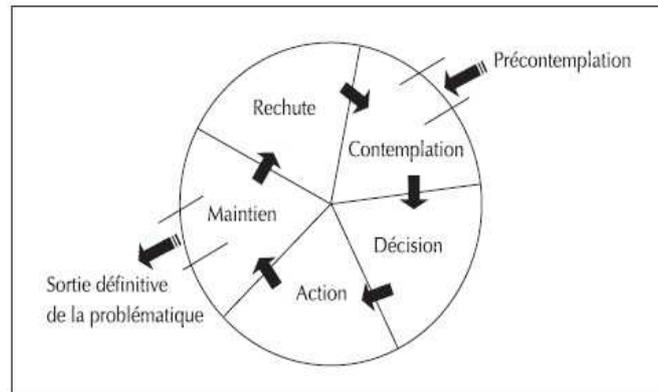
active à la construction d'un nouveau monde et d'un nouveau milieu. Pedinielli (1993) introduit le concept de « *travail de la maladie* », qu'il décrit comme la mise en place par le patient, d'une suite d'opérations psychiques lui permettant de vivre avec celle-ci. Il redevient ainsi « acteur ». L'utilisation du mot « travail » induit l'idée d'un processus dynamique. La maladie chronique est définie comme une « maladie-métier », le patient devant réaliser un travail psychique, son travail singulier (Herzlich, 2019). Le patient adopte une posture active, il est dans une trajectoire dynamique.

L'anxiété et l'angoisse liées au cancer entraînent des changements dans la vie des patients. Ils peuvent être amenés à redéfinir et repenser leurs objectifs de vie, leurs valeurs et apprécier alors davantage celle-ci en développant de nouveaux ajustements (Cordova & Andrykowski, 2003). Selon les référentiels, l'appropriation de la maladie chronique peut prendre le nom « d'ajustement psychologique » (de Ridder et al., 2008 ; Moss-Morris, 2013) ou encore de « résilience ». C'est Bowlby qui a introduit ce concept (Bowlby, 2002), puis Cyrulnik (2010). La résilience dépend des ressources internes élaborées dans l'enfance mais aussi des ressources externes entourant le sujet après le traumatisme.

1.4.3. Accompagner le changement

L'appropriation de la maladie chronique est un processus actif qui, pour le patient, signifie des changements de comportement, que l'on peut décomposer en six phases (de Ridder et al., 2008), décrites dans le modèle transthéorique de Prochaska et Di Clemente (Prochaska & Velicer, 1997) présenté par la Figure 2.

Figure 2: Modèle trans-théorique de Prochaska et Di Clemente



Les personnes mettent en place des stratégies comme par exemple « *la modification des activités, le support social, l'acceptation réfléchie, la spiritualité, le dépassement des attentes, le maintien des routines, ainsi que le relativisme interne et externe (soit de comparer leur expérience à des expériences antérieures ou à celles d'autres individus dans des situations pires que la leur)*. Cette dernière stratégie est plus fréquente chez les personnes âgées étant donné que leurs expériences de vie antérieures les ont, dans la plupart des cas, déjà fait surmonter d'autres difficultés » (Gagnon et al., 2018).

Le fait d'avoir l'intention et le désir d'adopter de nouveaux comportements n'est pas suffisant (Doyon et al., 2008). La personne doit passer à l'action et entreprendre un agir nouveau, c'est-à-dire, faire autrement, soit spontanément, soit de façon délibérée. « *Dans l'agir nouveau spontané, la personne se voit tout d'un coup en train d'agir de manière différente. Dans l'agir nouveau délibéré, la personne choisit consciemment de manifester un comportement qu'elle avait résolu d'adopter.* ».

Accompagner le patient dans le processus dynamique du changement, l'intégrer dans les prises de décision, le rendre acteur de sa trajectoire de soin, sont autant d'atouts pour lui

permettre l'acceptation de sa maladie chronique et l'aider dans son processus de changement, les conséquences sur sa vie et son quotidien.

L'intérêt du coping dans la maladie chronique est souligné dans son éditorial par Bacqué (Bacqué, 2002). Le retour de la confiance en soi permet au sujet de ressentir une amélioration, à la fois physique et psychique, de la qualité de vie.

Pour Santiago Delefosse (2007), ces modifications peuvent prendre la forme d'une conduite d'évitement, de changement de conduites, voire d'une prise de substances psychoactives. Ces adaptations et transformations sont le fruit d'une double interpellation : une qui fait suite aux ajustements en rapport avec la maladie, l'autre en relation avec les théories subjectives du sujet. Ces théories subjectives sont fondées sur leurs croyances intrapsychiques, mais aussi sur leurs savoirs/compétences inter-psychiques (Santiago Delefosse, 2007). « *Ces modifications corporo-socio-psychologiques concernent l'ensemble de la vie personnelle et sociale de l'individu qui voit son monde bouleversé par une donnée nouvelle : la maladie* » (Santiago Delefosse, 2007).

« *Prendre conscience, c'est prendre acte* » (Santiago Delefosse & Rouan, 2001). Il ne s'agit pas uniquement de modifications du corps par la maladie ou les traitements, mais d'une modification de l'histoire singulière du sujet (Diebold et al., 2016). Le patient est conscient de la nécessité de s'adapter à la maladie chronique, à intégrer dans son quotidien les conséquences de celle-ci. On ne peut pas distinguer une stratégie unique « *d'adaptation à la maladie chronique, un modèle unique, mais il existe une hétérogénéité des stratégies propres à une personne, se déroulant dans son expérience quotidienne* » (Finkelstein-Fox & Park, 2019).

Les adolescents et les jeunes adultes porteurs d'une maladie chronique font face à des problématiques psychologiques semblables. Une revue de la littérature a analysé cinq bases

de données (Sansom-Daly et al., 2012), qui démontraient que les interventions axées sur les compétences amélioraient l'adaptation à la maladie chronique. Des programmes de réadaptation multidimensionnelle se sont développés pour répondre aux besoins des patients porteurs d'une maladie chronique, en particulier pour les patients porteurs d'un cancer. Une revue de la littérature narrative a analysé l'efficacité en termes de maintien ou de bien-être psychosocial des personnes ayant survécu au cancer (Scott et al., 2013). Elle conclue à une efficacité des programmes préconisant une réadaptation multidimensionnelle brève et ciblée.

1.5. L'annonce du cancer pour le patient

Le cancer est non seulement une maladie chronique mais aussi une maladie potentiellement mortelle, « *il y a un avant et un après l'annonce du cancer* » (Bataille, 2003). Des termes évoquent « *un chamboulement, un choc, un tsunami* », signifiant à la fois la violence et l'impuissance. « *L'annonce d'une maladie grave, potentiellement mortelle change la perception du temps, le temps ne défile pas de la même manière avant qu'après* » (Guerdoux-Ninot et al., 2016). Le temps devient précieux, le temps passe plus vite, le temps est compté. Le patient est confronté à sa finitude inscrite dans sa temporalité, car même s'il sait n'être que de passage, l'annonce d'une maladie grave « officialise » le compte à rebours. Ce n'est pourtant pas la seule conséquence à laquelle il devra faire face.

Une étude qualitative décrit l'expérience des personnes qui ont reçu l'annonce d'un cancer. Ce moment n'est pas décrit comme un moment chronologique, mais comme un processus à trois dimensions impactant le monde vécu : « *une perturbation du monde quotidien, l'apparition et l'incarnation dans le monde vécu* » (Tobin & Begley, 2008).

1.6. L'appropriation du cancer

L'appropriation se fait à travers sa place dans le système de soins, à travers ses interactions avec ses proches, à travers l'appartenance et les échanges dans les associations de patients et les forums, à travers l'usage des INM et des soins de support. Le travail de la maladie par le patient nécessite une mobilisation de ses capacités et de ses ressources selon ses capacités (Sen et al., 2012). Une revue systématique et une synthèse de la littérature qualitative ont permis d'identifier qu'il s'agit d'une construction complexe, en interaction avec les réseaux sociaux et leur environnement, construction favorisée quand le patient se sent écouté et entouré (Boehmer et al., 2016).

1.6.1. Appropriation du cancer dans une démocratie sanitaire

Le positionnement du sujet en tant que patient a évolué sous l'influence de courants issus du monde soignant et du monde patient. La loi 2002 sur les droits des malades institue l'implication des usagers et des citoyens en santé. (Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, s. d.). L'Institut pour la Démocratie en Santé (IPDS) a été créé en 2015 avec pour mission la « formation des acteurs de santé sur les enjeux, méthode et outils de l'intégration des usagers, la création d'un centre de ressource pour collecter et diffuser les expériences en la matière et la recherche pour explorer de nouvelles approches ». Le patient devient usager, et est ainsi reconnu comme ayant une place dans l'organisation du système de santé, place dans la décision pour

lui-même, mais aussi comme acteur pour les autres (« patient expert » reconnu par un Diplôme d'Université, usager dans les commissions d'état comme la CRSA).

Si nous nous situons dans un contexte contemporain, le système de santé s'est institutionnalisé avec la création des CHU en 1958 par la Loi Debré. Par cette loi, l'institution médicale se concentrait sur la base d'une double organisation hiérarchique : hospitalière et universitaire, espace dans lequel l'on pratiquait du soin, de l'enseignement et de la recherche. Tout ce qui était « *hors les murs* », dénommé « *système de soins premiers* » ou de « *premier recours* » n'existait pas. Auparavant, le système de soin n'était ni organisé, ni institutionnalisé. Il était courant que le patient reste à domicile pour ses soins. Lors de l'apparition d'épidémies, les patients étaient rejetés du domaine public. Ils étaient soit confinés à domicile (peste, choléra...), soit au contraire éloignés des bien-portants dans des léproseries ou sanatoriums (lèpre, tuberculose...).

En France, le premier hôpital a été créé au VIII^e siècle, avec pour vocation au départ d'accueillir les exclus et les pauvres. La création des hôpitaux généraux puis des hôpitaux psychiatriques, des structures spécialisées pour la prise en charge du cancer et des associations de patients, a permis le changement de statut du patient. Le soin a changé également de statut, il s'est institutionnalisé.

L'institution est « un espace singulier », clos dans l'espace et le temps (Lapassade, 1971). La place du patient a évolué historiquement avec les transformations structurelles et conceptuelles du système de soins, et en particulier à la suite des transformations de l'institution médicale hospitalière. L'analyse institutionnelle permet de comprendre cette évolution (Lourau, 1976 ; Lapassade, 1971).

Le système « institué » ou pour dire autrement, qui résiste au changement, correspond aux lois, aux systèmes établis, au contraire de l'instituant, qui lui peut changer, car ouvert sur le

champ des possibles. Le résultat est l'institutionnalisation, dynamique de l'institution, qui peut être lieu de conflits pouvant générer instituant et institué. L'instituant (en partie) peut devenir une partie de l'institué et par la suite, d'autres « instituant » vont se créer. On voit bien toute la dynamique interne qui habite l'institution, et en même temps, toutes les forces contre-institutionnelles qui s'y trouvent présentes. L'analyseur institutionnel, défini comme tel dans la conception de l'institution, est devenu la « rigueur » et avec elle, l'essai randomisé contrôlé qui, selon Falissard (1991) en est le « totem ». Dans ce contexte, le patient n'existe pas, c'est la maladie qui est l'objet du regard médical. Les patients vont constituer le « moment de la négativité » de l'institution où la « contre-institution ».

La psychothérapie institutionnelle a permis l'évolution tant des institutions que des associations de patients et leurs places. Les hôpitaux psychiatriques ont évolué vers un environnement plus ouvert, tels les hôpitaux de Saint Alban ou de La Colombière, construits comme un quartier dans la ville de Montpellier, alternant des pavillons ouverts et fermés. Cette évolution de la psychiatrie a été permise par l'action conjointe des soignants, des patients et des associations de patients avec la prise de conscience que l'institution fait partie du processus de soins (Oury, 2007 ; Delion, 2012). A *Saint Alban*, un groupement de psychiatres autour de Tosquelles a fondé le « Groupe de travail de psychothérapie et de sociothérapie Institutionnelles ». Cela a complètement changé la façon d'appréhender les soins en psychiatrie. Il s'agissait de rendre la psychiatrie humaine en s'appuyant sur la relation entre le patient et l'équipe soignante avec en soutien l'institution.

La psychothérapie institutionnelle selon Delion (2012) « *définit l'équipe soignante comme le lieu permanent du soin sous la forme d'une constellation transférentielle construite avec et pour lui, et qui utilise tous les éléments du dispositif en fonction de la psychopathologie du patient, et en lien permanent avec la famille et les autres partenaires médicaux et sociaux.*

Mais cette constellation est constituée de la psyché des soignants, et il est indispensable de faciliter leurs conditions de travail pour optimiser leur accueil de la souffrance psychique. ».

La psychiatrie s'est ouverte sur le monde extérieur avec des pavillons ouverts, mais aussi avec des patients hébergés dans des appartements « thérapeutiques » au sein de résidences classiques, et/ou avec des patients bénéficiant d'accueil de jour ou de visites à domicile, remplaçant ainsi le patient dans son lieu de vie. Son expérience de malade devient forcément tout autre.

Les soins de manière générale s'externalisent de plus en plus, avec des hospitalisations de semaine ou de jour. La chirurgie devient ambulatoire, et très rapidement le patient retrouve son domicile, ses habitudes, son environnement quotidien. Mais gardons à l'esprit que l'institution est partie prenante du soin.

Les groupements de patients ont contribué à cette mutation du soin en se révoltant contre l'internement abusif, mais aussi en offrant une entraide, un réseau, permettant au patient de sortir de son isolement (Monceau & Visintainer, 2010). Le patient devient acteur en entraînant ses Pairs, mais aussi en devenant autonome. Il est objet/sujet de soin et acteur de soin.

Il change ainsi de statut, son expérience est prise en compte et interrogée. Lui-même revendique une place, une écoute de la part des soignants, mais aussi de ses Pairs. Le propre du patient est de dépasser les différentes expériences de la rencontre avec la maladie, selon ses ressources internes et externes mobilisables.

1.6.2. Appropriation de la maladie à travers ses interactions avec ses proches

Le soutien de la famille et des amis, des pairs et des professionnels de santé permet d'améliorer la capacité des patients à s'adapter et à s'approprier leur maladie. A contrario, l'isolement, la stigmatisation constituent des facteurs aggravants ; la maladie devient alors un fardeau (Lippiett et al., 2019). L'équipe de soins et tous ceux qui l'entourent jouent un rôle important dans la capacité d'une personne à s'adapter à une maladie physique chronique (Deek et al., 2016). Les aidants deviennent en quelque sorte un membre de la famille du patient et se sentent responsables de son bien-être et de la prestation de soins. Ils ont une action de support (Senden et al., 2015). Selon une revue de littérature, « *les interventions en couple peuvent être plus efficaces que les interventions ou les contrôles réservés aux patients sur divers résultats pour les patients et les partenaires. Les interventions en couple ont tendance à favoriser une approche basée sur les compétences ou une approche relationnelle. Ces approches permettent un soutien de manière plus globale les couples vivant avec une maladie chronique* » (Berry et al., 2017).

1.6.3. Appropriation de la maladie à travers les discussions sur les forums et les associations de patients

Les associations de patients et les forums peuvent être assimilés à des institutions dont les membres sont sélectionnés sur un critère commun, la maladie ou le partage d'un problème. (Lapassade, 1971), c'est à dire dans le cadre « d'une communauté de destin ». Si on analyse la construction des associations de patients ou des forums par le regard de l'analyse institutionnelle, le système de soin pourrait être considéré comme l'institué (ou

l'universalité de Hegel), les sujets créateurs des associations et forums l'instituant (particularité de Hegel) et l'association l'institutionnalisation (singularité).

Le sujet dans le système de soin est nié dans sa particularité, l'ensemble des sujets posant le même problème de santé est considéré de la même façon, obéissant à une vérité générale, universelle. Le sujet acteur de forum ou d'association nie l'universalité et revendique la particularité, le regroupement de ces sujets devient la singularité. Si les forums et les associations deviennent à leur tour institués, le processus dynamique va se reproduire.

L'association devient instituée et génère des forces « institutantes » pour ceux qui y sont. C'est une interprétation du dynamisme de création des associations, associations créées par des sujets ne trouvant pas ou plus leurs réponses dans les associations actuelles. Nous pouvons décliner le processus dynamique de la création des associations et identifier les ingrédients actifs de ce changement de représentation, de comportement et d'estime de soi.

Qu'est-ce qu'elle institue ?

- Une communauté de destin,
- Un lieu d'échange,
- Une culture du prendre soin,
- Une possibilité de résilience,
- Une réappropriation du corps.

La création des associations de patients n'a pas été la plupart du temps au départ à l'initiative de patients. Elle a été le plus souvent due à des initiatives de professionnels de santé pour permettre le regroupement de patients et défendre leurs intérêts. Les objectifs sont déterminés par les professionnels de santé et non par la voix, les décisions des patients,

avec la persistance du pouvoir médical. Ce fonctionnement ne leur permettait pas de s'exprimer sur leurs vécus, leurs besoins et d'amener leur expérience sur leur maladie. L'évolution du contexte sociétal et politique a permis l'émergence d'associations de patients, d'usagers de santé, telles que les associations de patients HIV⁺ et atteints de Sida, l'Association Française des Myopathes. « Usagers de la santé » et non patients, ce terme souligne le changement de paradigme, de statut. L'objet de ces associations n'est pas uniquement une aide, une réponse aux besoins des patients mais aussi à la famille avec la mise en place de structures pouvant répondre aux besoins de soins, d'organisation et même de soutien financier comme l'AFM. Elles aident aussi au financement de la recherche. Ces associations ont été créées sur le modèle d'une « *communauté de destin* » : patients, aidants et soignants partagent le même destin. Elles sont composées à la fois de patients et de non-patients, dont les positions sociales, les compétences et les intérêts peuvent être différents (Herzlich, 1995).

Les associations créées pour la lutte contre le cancer ou en particulier contre le Sida ont joué un rôle politique et social. Ces mouvements se sont créés dans des contextes différents avec des motivations différentes et qui ont évolués. Ils se sont souvent créés en réactions (Blondeau et Pinel, 2005). Les associations et leurs mouvements se sont créés car ils ne trouvaient pas dans le tissu associatif une réponse à leurs besoins.

Aux côtés des associations spécialisées pour un type de maladie, telle que la Ligue contre le cancer, voire même très spécialisées par exemple pour les patientes atteintes d'un cancer du sein, se créent des associations regroupant des associations comme le Collectif inter-associatif sur la santé (CISS). Les associations jouent aussi un rôle de conseil dans les thérapeutiques, en particulier vers les médecines complémentaires, parallèles, le plus souvent à l'insu des soignants, comme « *un lieu d'échange* » et une « *culture du prendre*

soin ». Tout patient peut demander de l'aide, solliciter une association mais par contre devenir patients engagés bénévoles est soumis à des règles. Les modalités d'engagement des patients sont définies par les associations elles-mêmes. Les associations à destinée des patients atteint d'un cancer limitent souvent les conditions de possibilité d'engagement (Knobé, 2009). Par exemple, certaines associations de patients ne permettent un engagement qu'à une certaine distance de la maladie cancéreuse, du traitement, la maladie ne doit pas être évolutive. Les associations préfèrent que l'expérience de la maladie soit à distance contrairement au forum ou à Facebook où ces groupes de paroles sont sur le partage d'expériences et non l'entraide par des patients « experts ».

La majorité des bénévoles sont des femmes dans les associations de cancer même en excluant les associations à destination des patientes atteintes d'un cancer du sein. Pour certains c'est leur expérience d'engagement associatif, d'autres ont déjà eu des expériences personnelles (parents d'élève...). Leurs motivations peuvent avoir des origines différentes, comme une reconnaissance de leur expérience, un désir d'aider ou tout simplement s'engager est dans leur « gène ». Pour certains sujets, l'engagement associatif n'est pas de leur propre initiative mais sur sollicitation de leurs soignants, voir même pour leur faire plaisir. Nous pouvons prendre l'exemple de la création de l'association « Étincelle » ou « Le jour d'après » et identifier les différents ingrédients actifs à l'origine de leur création.

L'association « Étincelle » s'est créée sur le manque ressenti par sa fondatrice de prendre soin, d'accompagnement, de partage, lors des soins des femmes atteintes d'un cancer. L'association propose des soins de support, pour améliorer la qualité de la vie des adhérentes. La genèse d'Étincelle répond à un désir « de partage et d'échange », de partage au sein d'une « communauté de destin », offrant « une culture du prendre soin », « une possibilité de résilience » et « une réappropriation du corps ».

L'appropriation de la maladie à travers les forums et les groupes de discussion. Les forums et des groupes de discussion sont un soutien important pour aider les patients lors de leurs traitements contre le cancer et dans l'après cancer (Bender et al., 2011). Au niveau individuel, ils ont pour fonction d'échanger des informations, de partager des expériences, de recommander un comportement sain et de fournir un soutien social (Molassiotis et al., 2005) (Sharf, 1997). Ce soutien mutuel entre pairs vivant dans la même situation médicale est un facteur d'amélioration de la qualité de la vie (Kroenke et al., 2013). Les forums et les groupes de discussion sont facilement et rapidement accessibles. Ils fournissent des informations détaillées, personnalisées, éducatives (langage du patient, dessins, vidéos), accessibles partout, mises à jour, volumineuses, anonymes et gratuites. Ils constituent une source de stratégies pour obtenir un soutien afin de maintenir les changements de comportement en matière de santé (Crookes et al., 2016) et de réfléchir à la manière de collaborer avec des professionnels de la santé pour traiter une maladie aussi insaisissable à l'œil nu. Cette autonomisation (Sharf, 1997) facilite la personnalisation des soins vers des solutions intégrées. Les patientes cherchent à donner un sens à leur maladie, à améliorer leur santé, à maximiser leurs chances de guérison / survie sans récurrence / période prolongée sans récurrence, à restaurer leur féminité et à améliorer leur qualité de vie. Au niveau collectif, les forums et les groupes de discussion renforcent le sentiment d'appartenance à une communauté, l'accès aux droits, les revendications identitaires et le désir de contribuer à l'amélioration des pratiques de soins. Alors que les patients s'interrogent sur leurs soins en partageant leurs expériences via les médias sociaux, ils ne sont plus des « patients » mais des « acteurs » collaborant avec leurs soignants et la communauté. Ils cherchent à aider leur prochain. Dans ce contexte, il est important de noter l'évolution du statut de « patient expert ».

de maladie, de stigmatisation et d'ostracisme (Reach et al., 2015). Une revue de la littérature confirme que le fait de s'informer permettrait aux patients d'être capables de faire des choix, de nouer une relation de partenariat avec leurs médecins, de reprendre le contrôle sur leur destinée. Ils se sentent plus confiants, plus en sécurité (Eysenbach, 2003).

Un certain nombre d'auteurs (Berger et al., 2005 ; Broom, 2005a; Wyatt et al., 2004) ont mis en avant l'anonymat que permet Internet. Ils se sont demandé si l'anonymat d'internet permettait plus facilement la recherche d'informations et les échanges sur des affections vécues comme stigmatisantes (cancer de la prostate, du colon, etc.).

Cependant pour Broom (Broom, 2005), il apparaît que l'anonymat permet non pas tant de parler d'une maladie stigmatisante mais de s'affranchir des contraintes de genre qui pèsent sur les modes d'expression. Les malades ont déclaré qu'Internet les a conduits à exprimer leur sensibilité, leurs sentiments à propos de la maladie grâce à l'espace anonyme d'internet. Ces échanges sur les forums profitent aussi à ceux qui ne participent pas de manière active aux forums par crainte de s'exprimer, ils reçoivent malgré tout l'information. Il est important de noter selon Seale que « l'objet du site » influence les informations données par le site. Nous ne retrouvons pas la même approche des informations selon si le site s'intéresse au « cancer de la prostate ou du sein », c'est à dire que le genre influence les informations données par le site (Seale et al, 2006). Les sites iraient dans le sens des représentations dominantes de genre dont le caractère actif se trouve par ailleurs confirmé par des travaux portant sur les différences dans les modes d'expressions des hommes et des femmes dans des listes de discussion sur le cancer du sein et de la prostate (Gray et., 1996 ; Owen et al., 2004).

De nombreux termes recouvrent le champ des INM, tels que ceux de MAC, thérapeutiques non médicamenteuses validées utilisées par la HAS (Dilhuydy, 2004; HAS, 2011). L'ordre des

médecins français s'est prononcé contre l'usage du terme MAC, notamment car l'usage du terme de « médecines alternatives » est jugé impropre. La médecine devant de s'appuyer sur les dernières données de la science, il ne peut en effet y avoir de médecines alternatives. La Plateforme CEPS a ainsi formulé sa propre définition afin de limiter toute interprétation et usage impropre de ces thérapeutiques et actions de prévention santé. Cette Plateforme a également développé une taxonomie.

1.6.4. Appropriation de la maladie à travers l'usage des soins de support et des INM

Autour des patients atteints d'un cancer se sont construits les soins de support. L'objet des soins de support est d'aider le patient « à mieux vivre sa maladie et les effets indésirables des traitements ». Les professionnels ont toujours le souhait de construire une trajectoire de soin adaptée à leurs désirs, ils écrivent « un plan », ils inscrivent leur maladie. Les soins de support sont « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie, conjointement aux traitements onco-hématologiques spécifiques lorsqu'il y en a » (Plans Cancer 2003-2007 et 2008-2013). La définition utilisée est celle de O'Neill (2012) qui définit le champ des soins de support comme concernant les effets indésirables causés par les traitements oncologiques spécifiques (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie). Ces effets secondaires sont de nature physique et psychologique.

Une étude originale a été réalisée par l'*American Cancer Society* et le *National Cancer Institute* qui ont lancé un programme en ligne personnalisé tirant parti des principes de la science comportementale pour aider les gens à gérer eux-mêmes leurs symptômes physiques et émotionnels, à améliorer leurs compétences en communication et à mener une vie plus saine pendant et après un diagnostic de cancer. « Fournir un contenu d'autogestion

exploitable et des outils d'activation aux survivants du cancer via un programme de cybersanté est une approche faisable et évolutive pour accroître l'accès aux outils d'autogestion et répondre aux besoins des survivants du cancer » (Leach et al., 2019). L'intervention en santé numérique est un excellent moyen d'aider les patients à mieux faire face à la maladie et aux effets secondaires du traitement, car ils peuvent améliorer l'autogestion et le bien-être (Escriva Boulley et al., 2018).

Mais comme pour tout problème de santé, il est important d'identifier les besoins en soins de support des sujets et de s'assurer que ces besoins sont ceux des sujets et non pas des soignants, ou par désir de ne pas décevoir le soignant, en ne tenant pas compte de la temporalité des sujets. Des études ont montré le bénéfice des soins de support pour la majorité des patients. Des auteurs identifient des INM optimisant le mode de vie et améliorant le pronostic des patientes atteintes de cancer du sein de moins de 40 ans comme des programmes d'activités physiques adaptées (Brenner et al., 2016; Ninot et al., 2020).

Des interventions comme le MBSR a montré son efficacité comme INM pour aider les patients à adapter leur vie au cancer (Tate et al., 2018). Une revue systématique a montré un bénéfice significatif du MBSR sur les personnes souffrant de douleurs musculo-squelettiques ou d'insomnie (Zou et al., 2018). Les patientes porteuses d'un cancer du col de l'utérus nécessitant une curie thérapie décrivent l'expérience comme un expérience pénible engendrant de l'anxiété, de la douleur pouvant être améliorée par des INM (Humphrey et al., 2018). Les psychothérapies et les thérapies corps-esprit peuvent réduire les symptômes dépressifs de femmes atteintes de cancer du sein selon une revue de la littérature conduit (Coutiño-Escamilla et al., 2019).

A la fin des années 1990, les soignants ont pris conscience que ressentir un symptôme ne signifie pas forcément un besoin de le soulager. Cette observation est confirmée par la

parole des patients lorsqu'ils osent le dire, lorsque l'expérience vécue des sujets est interrogée. Une revue systématique de la littérature publiée en 2017 confirme l'intérêt de connaître les besoins de soins de soutien des patients, l'approche doit être multi-professionnelle. Les soins de support font partie du champ des INM. Les sujets à leur tour se sont emparés de ces soins, sans forcément en parler avec leurs soignants. De plus en plus d'INM sont mises à disposition des patients. Les patients se tournent vers les INM soit parce qu'eux-mêmes en ont eu connaissances, soit par le biais des associations de patients ou soit par le biais des soignants. Les INM sont très variées, leur champ est large, dépend du terme employé, comme médecines complémentaires, soins de support, INM... Elles ne sont pas toutes évaluées, reconnues comme efficaces par les autorités et les professionnels, ce qui engendre de la confusion, les patients pouvant craindre un jugement et se cacher des soignants. Les suppléments à base de plantes, de vitamines, de minéraux et nutritionnels, sont fréquemment pris par les personnes atteintes de cancer. Les pharmaciens tentent de combler le déficit d'information actuel entre les personnes atteintes de cancer et les professionnels de la santé (Le et al., 2017).

Cette prolifération d'INM pose la questions de leur évaluation, de leur efficacité et de leur recensement (Bourke et al., 2013).

1.6.5. Le patient devenu expert

Le travail de la maladie révèle une dynamique psychique donnant ou non une capacité à devenir expert de sa maladie, de sujet dit « naïf » à « l'expertise expérientielle ». L'auteur décrit trois niveaux d'expertise. Il distingue « l'expérience », exprimée par le récit à la première personne, le « je », « le savoir expérientiel » construit grâce à l'intermédiaire de

processus collectifs d'échange et de confrontation avec mise à distance et « l'expertise expérientielle » avec une compétence mobilisable (Borkman, 1976). L'expérience partagée à travers l'engagement associatif et à travers les forums de discussion de patientes peut parfois faciliter une expertise expérientielle. Selon le type de dynamique psychique des sujets, les niveaux d'expertise seront différents. Le patient dit « expert » ou « enseignant », a un niveau d'expertise expérientielle. Le sujet, positionné comme usager de l'association ou des forums, est plutôt dans le partage d'expérience. Les associations collectent les récits des sujets sollicitant les associations ou s'exprimant à travers les forums de discussions, elles les publient sur leur site ou à travers des publications. La publication de ces témoignages permet d'attirer l'attention des professionnels de santé et des sujets atteints du même problème. Explorer le changement de posture permet d'explorer le changement de posture du patient afin d'appréhender le cheminement du patient, sa trajectoire d'adaptation, de patient à patient expert de sa « maladie ». Le patient change de posture mais comment vit-il son cancer ?

1.7. Éléments influençant le fait de « vivre avec le cancer »

Le vécu d'un patient atteint d'un cancer est singulier, il est lié à l'expérience de la personne. Nous pouvons rechercher dans la littérature des invariants, partagés par les patients, soit dans la population de patients atteints par le même type de cancer, soit dans la population appartenant à la même catégorie d'âge ou sociale, soit dans la population générale atteinte d'un cancer. Le vécu des symptômes liés aux effets indésirables des traitements (Bressan et al., 2017), au stade du cancer et au type de cancer, et à l'âge (Victorson et al., 2019), influencent l'expérience vécue de la maladie et ses représentations.

Le cancer impacte le vécu émotionnel et social des patients suivant leur âge. Les jeunes adultes décrivent des émotions, comme le stress, la tristesse, la peur et mettent en place des stratégies d'adaptation. Ils peuvent être amenés à changer de rôle, de place au sein de la famille (Victorson et al., 2019). Les personnes âgées atteintes d'un cancer prennent davantage « conscience de la finitude de la vie » et du temps qui reste à vivre (Thomé et al., 2004).

Les femmes atteintes d'un cancer du sein le décrivent comme un « fardeau émotionnel » qui impacte la corporéité et l'estime de soi, alors que « *l'annonce de leur diagnostic à leurs enfants reste un moment difficile* » (Rajagopal et al., 2019). Nous retrouvons cette difficulté d'expliquer sa maladie à ses proches avec le souci de ne pas les affecter. Dans leur parcours de soin, elles mettent en place des stratégies d'adaptation et développent une plus grande autonomisation, en faisant leurs choix de vie après le traitement (Rajagopal et al., 2019).

Une méta-analyse explorant l'expérience vécue de patients atteints de cancer préconisant « d'écouter la voix des patients », a montré que leurs problèmes quotidiens n'apparaissent pas, ne se développent pas et n'affectent pas leur existence de manière isolée, mais qu'ils doivent être considérés et analysés dans leur ensemble, dans le contexte social et culturel de leur vie (Qualizza et al., 2019).

L'éloignement géographique influe sur l'expérience vécue des patients atteints d'un cancer, selon qu'ils vivent en milieu rural ou urbain. Ils peuvent alors rencontrer des problèmes pratiques organisationnels, un éloignement des ressources, ce qui accentue la charge émotionnelle, occasionne un fardeau supplémentaire (Butow et al., 2012), et influence le vécu et le besoin de soins psycho-oncologiques (Ernst et al., 2010).

Le contexte financier ou familial, l'emploi, la responsabilité de s'occuper des personnes à charge peuvent affecter le bien-être des survivants du cancer (Catt et al., 2017). Les patients expriment le besoin de « revenir à une vie normale », ils l'expriment comme une obligation d'effort (Mardani-Hamooleh & Heidari, 2017). Ils utilisent les INM pour améliorer leur confiance en eux, leur humeur, pour avancer dans leur vie (Livsey & Lewis, 2018).

« Vivre avec et au-delà du cancer » est décrit comme une adversité (réaliser le cancer), une restauration (réajuster la vie avec le cancer) et une compatibilité (réconcilier le cancer) (Le Boutillier et al., 2019). Certains expriment un « besoin de changement », de « donner un sens à l'expérience », et de « partager l'expérience » (Hildebrandt et al., 2019). Le stade d'avancement du cancer influence le vécu, le cancer avancé est considéré comme une expérience puissante et complexe (Esteves et al., 2015).

L'après cancer est aussi un moment de difficulté, en particulier lors du retour au travail, avec notamment la discrimination et le manque de soutien de la part des employeurs et des collègues (Cocchiara et al., 2018). Les patients apprécient les interventions adaptées à leurs besoins en constante évolution, et dispensées au bon stade de la trajectoire du cancer. Elles les aident à avancer lors de ces différentes étapes vécues comme un défi (Corbett et al., 2018).

Le changement physique du corps a des répercussions sur l'expérience vécue des patients. Le lymphœdème amène un changement d'apparence, devant lequel ils se sentent sans solution (Burckhardt et al., 2014). D'autres symptômes sont aussi une conséquence des traitements provoquant des effets indésirables importants (chimiothérapies, radiothérapie) tels la dysphagie, la dysguesie, la mucite, et influencent l'expérience alimentaire (Bressan et al., 2017).

La maladie cancer affecte aussi l'après cancer avec la peur de la récurrence (Almeida et al., 2019), conduisant à une expérience émotionnelle multidimensionnelle, intense, difficile, si bien que l'annonce de l'arrêt des traitements lors d'une guérison est souvent vécue comme l'annonce d'une mauvaise nouvelle, précipitant le patient dans une insécurité nouvelle face à l'incertitude. Enfin le type de cancer influe sur l'expérience psychologique du cancer (Ball et al., 2016 ; Benelhaj et al., 2018).

1.8. Quelle approche pour comprendre le patient ?

Aborder le sujet par le biais de la psychologie clinique de la santé telle que la pense Fischer (2010) permet de comprendre le cheminement du sujet, l'expérience vécue de la maladie et non pas celle du soignant. La maladie est pour le sujet une épreuve. Comme l'écrit Fischer (2010), « il s'agit avant tout d'une expérience qui confronte brutalement à la réalité de la souffrance et à l'horizon de la mort ». Cette épreuve confronte le sujet à sa finitude. La maladie ne se résume pas à une expérience médicale mais a forcément une expérience psychique. Fischer (2010) décrit le processus des bouleversements « avec ses trois aspects : l'effondrement du sentiment de son invulnérabilité, le fait de réaliser que l'on risque de mourir et l'enjeu d'accepter cette réalité inacceptable », alors que pour Freud (2002), il est « impossible de penser sa propre mort ». Avoir conscience en tant que soignant de ce processus, permet de comprendre et d'aider le sujet au cours de son cheminement, de ses « transformations psychiques ».

L'approche psychopathologique se préoccupe du processus dynamique psychologique. Elle a pour objet de comprendre ce qui se passe dans la relation à l'autre, le rapport à l'autre et au

corps. Elle permet de libérer la parole, la parole du corps au travers de l'autre. Elle s'intéresse au vécu du sujet. Elle est appropriée à la question posée de la compréhension du travail de la maladie.

Un des courants en psychopathologie a été influencé par l'approche phénoménologique d'Heidegger, approche centrée sur la personne et non sur les symptômes de la personne. L'approche psychopathologique phénoménologique permet une approche compréhensive de l'autre, de sa souffrance, de comprendre le corps, son langage et l'expression de son langage, de se sentir compris et accompagné dans l'expression de la souffrance. Elle autorise, favorise une rencontre avec le monde intérieur du sujet patient et « restaurer un monde commun », par la compréhension de symptômes et non plus d'évaluation de capacités, la phénoménologie offre « une meilleure intégration de l'altérité du sujet-patient » (Chamond et al., 2016) et du processus de cheminement du sujet, de son travail de la maladie. Elle s'attache à la description des vécus d'un patient, « ne prétend pas expliquer les troubles mentaux mais, ce qui est beaucoup et peut-être essentiel, présenter fidèlement ce qui est à expliquer » (Tatossian, 2014). Tatossian (1983) parle du corps sous deux dimensions, celle « *j'ai un corps* » et celle « *je suis un corps* », ou autrement exprimé, je suis un corps comme le corps propre, phénoménal et j'ai un corps comme le corps visible qui peut être soigné (Boulze-Launay & Rigaud, 2018). Boulze-Launay propose une approche interrogeant le rapport au corps, avec une écoute favorisant la confiance, le cheminement du sujet, à travers le regard de l'autre, le regard du soignant accompagné d'une écoute active. « *Partir du corps et interroger le sujet sur ce rapport au corps pourraient participer à la constitution d'un « cadre qui donne confiance »* (Boulze-Launay & Rigaud, 2018). Le sujet se sent en confiance avec l'environnement, il se sent écouté. Ce cadre lui permettant de

parler de son rapport à son corps, son corps malade, du chemin d'un corps « non malade » à un « corps malade », de son vécu de ce processus.

« Tandis que le psychopathe procède par description et divise l'événement psychique morbide en classes, genres et espèces dépendants les uns des autres dans un système hiérarchique de particularités [...], le phénoménologue psychopathe, lui, cherche continuellement à se représenter le sens sous les mots, à se tourner vers la signification du mot, vers la chose, l'expérience vécue qu'indique cette signification du mot » (Binswanger, 1971). Au-delà des mots, l'objectif de cette approche est de faire émerger le sens de ces mots, le signifiant et le signifié. Cette approche permet de comprendre, d'appréhender le processus du travail de la maladie à partir du sens des mots du sujet. La psychopathologie compréhensive permet d'élaborer, de distinguer « expliquer » et « comprendre » en complément de l'explication causale (Jaspers, 2013).

L'environnement permet au sujet de cheminer dans son travail de la maladie, les mots exprimés par le sujet, entendus l'environnement favorise ce processus de travail. L'auditeur peut être un pair ou un soignant. Le sujet par son interaction avec l'environnement se parle à lui-même, l'autre lui permet de se parler, de percevoir, ressentir et appréhender ses souffrances, sources de conflits. L'approche phénoménologique permet d'interroger ce processus. La phénoménologie rassemble plusieurs courants philosophiques mais ils partagent un point commun, la recherche du sens à partir de l'expérience subjective du sujet (Husserl, 1992). L'expérience est l'expérience du sujet, elle est subjective par essence. Elle appartient au sujet, elle n'est pas accessible directement mais de façon indirecte lorsque l'on recueille l'expérience de l'autre, qu'il est le seul à vivre dans son discours. L'approche phénoménologique demande un effort de mise en suspens de nos connaissances accumulées, de nos préjugés. Le chercheur observe la façon dont cela apparaît à sa

conscience lorsqu'il le vit, c'est la « réflexivité phénoménologique », il ne réfléchit alors plus sur le vécu en soi, mais sur l'attitude de la conscience. La perception du phénoménologue est celle d'un phénomène simple qu'il décrit tel qu'il lui apparaît, c'est-à-dire telle que la conscience s'ouvre à lui. Il ne s'agit pas uniquement d'une psychologie descriptive des essences des vécus. Cette attitude permet d'explorer comment l'autre vit, comment les choses lui apparaissent. Cependant, Romano (2010) s'interroge s'il ne serait pas tout aussi important de prendre conscience de ce que l'on met dans ce que l'on regarde, que de suspendre nos préjugés pour regarder le phénomène tel qu'il se présente. Jean Giono disait : « *j'ai l'habitude de regarder le monde non pas tel qu'il est, mais tel qu'il est quand je m'y ajoute* », mais c'était un romancier. La phénoménologie pourrait-elle déjà nous faire prendre conscience de notre part incarnée dans la perception du monde ?

Dans notre travail de thèse cette approche permet de comprendre « le vécu de la personne », ses désirs, ses besoins, et plus précisément le travail de la maladie et tous les processus associés. Enfin l'attitude empathique centrée sur la personne est nécessaire à toute approche phénoménologique (e.g., Dilthey, Weber, Kaufmann, Rogers, Depraz, Vermersch) et psychopathologique, (e.g., Miller, Ferenczi, Marty, Winnicott, Bion).

2. Cadre de l'hypothèse de recherche

Le travail de la maladie est un processus dynamique du patient. L'expérience vécue du patient est propre au patient. Les sujets s'investissent dans le tissu associatif, dans les INM, partagent leurs vécus et « construisent leur vie ». Le savoir devient un savoir partagé à travers le savoir expérientiel et même le savoir médico-scientifique est mobilisé par les associations. C'est un changement de paradigme pour les soignants, le savoir devient un savoir partagé, un savoir expérientiel. Ce savoir expérientiel peut être interrogé afin de comprendre le vécu des sujets, comprendre le recours aux INM et l'engagement associatif et comment ces expériences permettent au patient de cheminer avec la maladie, de faire son « travail de la maladie ». Pour la mise en application de mon hypothèse de recherche, nous avons choisi l'approche qualitative du courant phénoménologique car il permet une approche compréhensive de l'expérience des patients. La maladie serait le révélateur d'une dynamique psychique et de son devenir en fonction d'une manière d'être au monde.

3. Hypothèse de recherche

Le travail de la maladie révèle la nature de processus psychiques réactivés par les interactions avec l'environnement (soignant, pair, famille ou entourage). La rencontre avec l'environnement-pourrait pour certains sujets faciliter le passage entre « expérience » (réel du corps), « savoir expérientiel » (dimension imaginaire du discours) et « expertise expérientielle » (approche symbolique inscrivant le sujet dans un ordre symbolique), lorsque le sujet serait en capacité à un retour sur lui au plus près de sa vérité subjective croisant la vérité collective. Par ce passage par le singulier, le sujet appréhenderait alors la dimension transversale du rapport de tout sujet à la lecture experte du corps souffrant.

Un lieu d'adressage est nécessaire, avec un retour sur soi dans une perspective dynamique. L'expérience vécue de la personne accueillie par l'autre, puis partagée avec ensuite un retour vers la personne avec une mise à distance permettrait le passage d'une catégorie à une autre, de l'émotion, au fait puis à la loi lors de la rencontre. La rencontre entre pair dans permettrait par un processus « dynamique » un changement de comportement du sujet.

Quels sont les éléments signifiants, les invariants, les ingrédients selon la sémio-pragmatique qui permettent le passage d'un élément à l'autre, d'une expérience vécue, à un partage d'expérience, voire à une expertise expérientielle ? Quels éléments à repérer pour le soignant, les ingrédients de l'expérience, du changement de discours pour élaborer

« l'élément dynamique », permet le passage à l'autre ? Dans les verbatim des entretiens, nous pourrions repérer le processus dynamique du travail de la maladie par le sujet.

Appliquer cette hypothèse de recherche à la population de femmes atteintes d'un cancer est légitime car cette population est très investie sur les forums et groupes de discussions, dans les associations spécifiques et dans l'usage et le partage des INM.

4. Cadre appliqué

4.1. Etude 1 : Exploration des forums de discussion et de Facebook

Article accepté le 31/08/2019, *JMIR cancer*

Introduction

Contexte

Les soins de support complètent les traitements du cancer approuvés et prescrits, principalement des méthodes non pharmacologiques appelées interventions non médicamenteuses (Ninot & Carbonnel, 2016) ou, de manière plus imprécise, les médecines alternatives et complémentaires (MAC). De nos jours, les patients s'intéressent à ces solutions de santé visant à améliorer leur qualité de vie, réduire leurs symptômes et compléter les traitements. Leurs utilisations échappent au contrôle et/ou à la prescription des médecins. L'offre et la demande se sont accélérées, notamment avec les sites Internet, les publicités par emails et les réseaux sociaux (Akrich et al., 2018). Ces vecteurs informationnels numériques ont étendu les INM à des pratiques inconnues, non vérifiées, non contrôlées, potentiellement dangereuses et ésotériques. Ces méthodes peuvent être des recettes à base de plantes ou de champignons provenant de pays lointains, des compléments alimentaires sans contrôle de fabrication, des pratiques empiriques... Entre 30% et 40% et entre 15% et 75% de la population générale aux États-Unis et en Europe, respectivement, utilisent les MAC (Rodrigues et al., 2010). L'utilisation des MAC en oncologie est en augmentation constante depuis 10 ans, notamment pour réduire les effets secondaires de la chimiothérapie, de la radiothérapie et de la chirurgie (Träger-Maury et al.,

2007). Leur utilisation varie entre 18% et 83% selon la méthode de mesure, le type de cancer et leur définition. Dans le cancer du sein, 72% des femmes en utilisent (Tagliaferri et al., 2001). Plus de la moitié ne les mentionnent pas à leur oncologue, contribuant à la difficulté d'obtenir des données précises d'usage (Dilhuydy, 2004 ; Molassiotis et al., 2005). Les patients justifient la dissimulation à leur oncologue et leur médecin généraliste par le manque de questions et d'intérêt de ces derniers sur le sujet, une anticipation de désapprobation, un moindre traitement, ou une probable incapacité à les aider (Davis et al., 2012). Les patients avancent le manque d'information sur ces approches, pratiques, techniques, ingrédients pour la prise en charge des cancers (61% des cas), l'absence de questionnement de leur oncologue (60%), que ce domaine ne concerne pas le médecin (31%), l'incapacité du médecin à comprendre la situation (20%), le risque de désapprobation du médecin (14%) et le risque que leur médecin ne s'occupe plus d'eux (2%) (Eisenberg et al., 2001). Et pourtant, les médecines alternatives peuvent générer des effets indésirables, des interactions délétères avec les traitements oncologiques et des pertes de chances dues à des retards de traitement (Rey, 2012 ; Awortwe Charles et al., 2018).

Une façon de mieux comprendre cette utilisation opaque des médecines alternatives pendant les traitements du cancer est d'explorer les points de vue des patients à travers les réseaux sociaux spécialisés. En 2018, 3 milliards de personnes ont utilisé un réseau social, soit 40% de la population mondiale (Coëffé, 2017). Environ 20% des discussions sur ces réseaux sont liées à la santé (Dumez et al., 2015). Les patients trouvent un espace de dialogue ouvert entre pairs. Ces plateformes permettent également un échange et une appropriation des informations médicales, notamment pour chercher des réponses lorsqu'elles n'ont pas été fournies par un professionnel de santé (Broca & Koster, 2011 ; Auvin & Dupont, 2013 ; Rodgers Shelly & Chen Qimei, 2006). Ce besoin est particulièrement

répandu chez les patients atteints de cancer traités par des thérapies complexes et combinées. Environ 35% des groupes de discussion et des forums sur la santé sont consacrés au cancer et au partage d'expériences (Dumez et al., 2015 ; Chou et al., 2009). Environ 50 000 nouveaux cas de cancer du sein sont diagnostiqués chaque année en France. Les thérapies et les taux de rémission ont considérablement progressé dans ce domaine, améliorant les résultats des patients et minimisant les effets secondaires du traitement. Les principales organisations et associations nationales de lutte contre le cancer soutiennent la création de forums de discussion avec les patients pour promouvoir l'entraide et le partage d'expériences (INCa, 2018). Ces forums sont devenus une source précieuse d'informations sur les utilisations des INM et des médecines alternatives.

L'objectif principal de cette étude exploratoire était d'identifier et de quantifier les mots liés au vocabulaire des INM et des médecines alternatives à partir de messages publiés sur des forums de santé et des groupes de médias sociaux de patients atteints de cancer. L'objectif secondaire était de distinguer les mots parmi les 5 catégories, numérique, nutritionnelle, psychologique, physique et autre.

Méthodes

Conception

Nous avons effectué une analyse de fréquence rétrospective des mots utilisés à partir d'une base de données compilée de forums en français sur Internet et de groupes de discussion de patientes traitées ou suivies pour un cancer du sein. Ces réseaux sociaux spécialisés se composaient de 2 forums de patients (*impatientes* et *cancer du sein*), 4 groupes de discussion Facebook (*cancer du sein*, *rose octobre 2014*, *cancer du sein*, *parlons-en*, *cancer du sein*), et 4 pages Facebook (*cancer du sein la guerre sans merci*, *groupe de discussion sur*

le cancer du sein, cancer du sein et cancer du sein similaire). L'INCa recommandait ces forums aux patients.

Les 264 249 posts publiés dans ces forums et pages Facebook (sans informations supplémentaires pour chaque post, telles que le nombre de vues, de commentaires, de partages ou de likes) ont été collectés et anonymisés avec l'accord de l'association française des patientes atteintes du cancer du sein à but non lucratif. Tous les noms, prénoms, pseudonymes et informations de localisation (par exemple, ville, région et nom) ont été remplacés par des étiquettes génériques.

La collecte des données a été réalisée à l'Université de Montpellier. Tous les comités d'examen institutionnels locaux ont approuvé le protocole. Le comité d'éthique indépendant du Collège National des Généralistes Enseignants (IRB n ° IRB00010804) (Avis N ° 110719118) a statué que, conformément à la loi française, la recherche « Médecine complémentaire et alternative chez les patientes atteintes d'un cancer du sein : une étude exploratoire des données des forums de réseaux sociaux » a été menée conformément aux réglementations nationales.

Population

Selon une source datée d'avril 2018 (*Les forums cancer du sein sur Les Impatientes.com*), le forum Impatientes a dénombré 10 576 membres ayant fourni leur date de naissance (6% âgés de moins de 35 ans, 18% âgés de 35 à 45 ans, 32% de 46 à 55 ans, 28% de 56 ans -65 ans et 15% au-dessus de 65 ans). Nous avons utilisé les 160 890 messages du 3 juin 2006 au 17 novembre 2015 sur 5 053 participants pour diffuser des informations sur la prévention, la détection et les soins du cancer du sein. L'association a créé une page Facebook qui a été suivie par 720 261 personnes (le cancer du sein, parlons-en!). Nous avons utilisé 16 927 publications d'un nombre inconnu de participants entre 2006 et 2015.

En avril 2018, 1 713 personnes se sont inscrites sur la page Facebook Cancer du sein et une guerre sans merci. Nous avons utilisé les 86 432 messages du 10 janvier 2010 au 28 septembre 2015, sur 1 044 participants.

L'analyse des données

Tous les termes évoquant les INM ont été recherchés dans la base de données compilée de 264 249 messages. Ces requêtes ont été faites à partir de l'ontologie des INM fournie par la Plateforme universitaire CEPS (Figure 1) (Ninot & Carbonnel, 2016 ; Ninot et al., 2018 ; Ninot, 2020). Chaque requête est considérée comme un singulier / pluriel, des abréviations et des fautes d'orthographe, ainsi que des mots avec et sans tirets (par exemple, non pharmacologiques et non pharmacologiques) comme équivalents au mot vedette de l'ontologie. La méthode consiste à identifier et à compter les termes INM mentionnés dans les publications sur les réseaux sociaux. Nous avons effectué deux analyses de fréquence descriptives successives : (1) une analyse des occurrences des catégories INM et de leurs synonymes (**Figure 3**) et (2) une analyse des sous-catégories avec les termes INM, leurs synonymes et leurs termes associés (par exemple, ingrédient, technique, méthode et profession).

Figure 3 : Classification des INM

|  Psychological Health Interventions |  Physical Health Interventions |  Nutritional Health Interventions |  Digital Health Interventions |  Other Health NP Interventions |
|---|--|---|---|--|
| Art Therapy Health Education Psychotherapy Zootherapy | Physical Activity Hortitherapy Physiotherapy Manual Therapy Thermalism | Dietary Supplements Nutritional Therapy | eHealth Devices Therapeutic Games Virtual Reality Therapy | Ergonomic tools Phytotherapy Cosmetic Therapy Wave Therapy Lithotherapy |

Résultats

Catégories et synonymes des INM

Dans notre ensemble de données, les patients ont été référés à une catégorie INM 14 185 fois, 84,5% (11962/14195) du forum Impatientes, 8,6% (1217/14195) du forum du cancer du sein et 6,9% (986/14195) des groupes Facebook pages (**Tableau 1**). La population étudiée faisait principalement référence aux interventions physiques et nutritionnelles et à d'autres dans des proportions similaires entre les forums et les groupes / pages Facebook. Le terme INM (abrégé ou non) était rarement utilisé par les patients (20 occurrences au total), alors que le terme MAC n'a jamais été utilisé.

Tableau 1 : Occurrences des catégories d'intervention non pharmacologiques dans 264 249 articles publiés.

| Catégorie d'INM, n (%) | Total | Les impatientes | Cancer du sein | Facebook |
|------------------------|-------|-----------------|----------------|-------------|
| Physique | 5197 | 4,423 (36,86%) | 394 (32.4%) | 380 (38.4%) |
| Nutritionnelle | 4437 | 3,827 (31.89%) | 403 (33.1%) | 207 (20.9%) |
| Psychologique | 636 | 496 (4.13%) | 54 (4.4%) | 86 (8.7%) |
| Numérique | 0 | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) |
| Autres | 3915 | 3,241 (27.0%) | 365 (30.0%) | 309 (31.5%) |
| Termes INM | 20 | 15 (0.12%) | 1 (0.1%) | 4 (0.4%) |
| Total | 14205 | 12002 (100%) | 1217 (100%) | 986 (100%) |

Sous-catégories, synonymes et termes associés des interventions non pharmacologiques

Le nombre total de sous-catégories et de termes associés est de 13 084. Aucune mention n'a été faite dans la base de données de termes liés à l'intervention en santé numérique (par exemple : serious game, appareil de santé, outil de santé connecté, application santé, outil numérique, coach virtuel). Les sous-catégories d'interventions de santé physique mentionnées étaient les programmes d'activité physique (83,5%), les thérapies manuelles (15,4%) et la physiothérapie (1,1%) comme le montre le tableau 2. Les 3 interventions physiques les plus fréquemment mentionnées étaient l'exercice (36,4%), l'acupuncture (32,4%) et le yoga (16,0%).

Le tableau 3 détaille les interventions de nutrition santé citées. Sur les 4 437 occurrences obtenues, les compléments alimentaires étaient les plus répandus (77,9%) par rapport aux thérapies nutritionnelles (22,1%). Les interventions nutritionnelles les plus citées étaient les vitamines (39,3%), le miel (12,2%), le fer (10,7%) et le pamplemousse (6,7%).

Le tableau 4 présente les résultats des sous-catégories d'interventions en santé psychologique. Les psychothérapies étaient prédominantes (97,0%). Le terme le plus utilisé était la sophrologie (34%). En ce qui concerne les autres interventions de santé, la plus populaire était la phytothérapie dans les forums et les solutions Facebook (**Tableau 5**).

Tableau 2 : Répartition des occurrences pour la catégorie d'intervention physique

| | Niveau | Total | Les impatientes | Cancer du sein | Facebook |
|-----------------------------|--------|--|--|--------------------------------------|---|
| Intervention physique santé | 1 | 0 (+5197) % 0(+43,29) ** 43, 29 | 0 (+4423) % 0 (+36,84) ** 36,84 | 0 (+394) % 0 (+3,28) **3,28 | 0 (+380) % 0 (+3,165) ** 3,16 |
| Physiothérapie | 2 | 7 (+52) % 0,059 (0,43) **0,49 | 5 (+39) % 0,041(0,32) **0,37 | 0 (+7) % (0,059) **0,059 | 2 (+6) % 0,017(0 ,05) **0,067 |
| Activité Physique | 2 | 3253 (+1085) (+2) % 27,09 (9,0) (0,017) **36,13 | 2769 (+939) (+1) % 23,06(7,82) (0,083) ** 30,80 | 228 (+84) % 1,9(0,7) **2,5 | 256 (+62) (+1) % 2,13(0,52) (0,083) **2,64 |
| Thérapie Manuelle | 2 | 4 (+796) % 0,033 (+6,63) **6,66 | 4 (+ 667) % 0,033(+5,56) **5,58 | 0 (+75) % 0(+0,62) **0,62 | 0 (+54) % 0 (+0,45) **0,45 |

* Niveau 1 n : nombre d'occurrences pour le niveau considéré, m : nombre d'occurrences des niveaux inférieurs à celui considéré, p le niveau 4. En gras le niveau 2 d'occurrence, puis entre parenthèse le niveau (3 + 4) En dessous entre parenthèse et en *italique* le niveau (4).
** % du total général

Tableau 3 : Répartition des occurrences pour la catégorie d'intervention nutritionnelle

| INM (de niveau 1, 2 ou 3) n (+m) (%)* | Niveau | Total | Les impatientes | Cancer du sein | Facebook |
|---|--------|---|--|---|---|
| Intervention nutritionnelle santé | 1 | 0 (+ 4437) % 0 (+37) ** 37 | 0 (+3827) % 0 (+32%) ** 32 | 0 (+403) % 0 (+3,3%) ** 3,3 | 0 (+207) % 0 (+1,72) ** 1,7 |
| Complément Alimentaire | 2 | 488 (+ 2970) (989) % 4,06(+24,73) (8,24) ** 28,8 | 413 (+2699) (905) % 3,44 (+26) (7,54) ** 26 | 53 (+150) (48) % 0,44(+1,25) (0,40) ** 1,7 | 22 (+121) (36) % 0,18 (+1) (0,30) ** 1,1 |
| Thérapie Nutritionnelle | 2 | 2 (+977) % 0,017(8,14) ** 8,150 | 2 (+713) % 0,017 (6%) ** 5,95 | 0 (+200) % 0(1,67) ** 1,67 | 0 (+64) % 0 (0,53) ** 0, 53 |

*Niveau 1 n : nombre d'occurrences pour le niveau considéré, m: nombre d'occurrences des niveaux inférieurs à celui considéré
En **gras** le niveau 2 d'occurrence, puis entre parenthèse le niveau (3 + 4) En dessous entre parenthèse et en *italique* le niveau (4). ** % du total général

Tableau 4 : Répartition des occurrences pour la catégorie d'intervention psychologique.

| | Niveau | Total | Les impatientes | Cancer du sein | Facebook |
|----------------------------------|--------|--|--|--|--|
| Intervention psychologique santé | 1 | 0 (+636) % 0 (+5,3) ** 5,3 | 0 (+496) % 0 (+4,13) ** 4,13 | 0 (+54) % 0 (+0,45) ** 0,45 | 0 (+86) % 0 (+0,72) ** 0,72 |
| Éducation pour la santé | 2 | 1 % 0,008 ** 0,008 | 1 % 0,008 ** 0,008 | 0 % 0 ** 0 | 0 % 0 ** 0 |
| Psychothérapie | 2 | 59 (+ 561) (5) % 0,49(+4,67) ** 5,16 | 54 (+431) (5) % 0,45(+3,59) (0,042) ** 4,04 | 2 (+51) (0) % 0,017(+0,42) ** 0,44 | 3 (+79) (0) % 0,025(+0,66) ** 0,68 |
| Zoothérapie | 2 | 2 % 0,017 ** 0,017 | 1 % 0,008 ** 0,008 | 0 % 0 **0 | 1 % 0,008 ** 0,008 |
| Art thérapie | 2 | 12 (+1) % 0,1(+0,008) ** 0,1 | 9 % 0,07 ** 0,07 | 0 (+1) % 0(+0,008) ** 0,008 | 3 % 0,025 ** 0,025 |

*Niveau 1 n : nombre d'occurrences pour le niveau considéré, m : nombre d'occurrences des niveaux inférieurs à celui considéré

En **gras** le niveau 2 d'occurrence, puis entre parenthèse le niveau (3 + 4)

En dessous entre parenthèse et en *italique* le niveau (4).

** % du total général

Tableau 5 : Répartition des occurrences pour l'autre catégorie d'intervention

| INM (de niveau 1, 2 ou 3) n (+m) (%)* | Niveau | Total | Les impatientes | Cancer du sein | Facebook |
|--|---------------|---|---|---|---|
| Autres interventions santé | 1 | 0 (+3915) % 0 (+32,61) ** 32,61 | 0 (+3241) % 0(+27) ** 27 | 0 (+365) % 0 (+3,04) ** 3,04 | 0 (+309) % 0 (+2,27) ** 2,57 |
| Thérapie cosmétique | 2 | 0(+481) % 0(+4) ** 4 | 0 (+289) % 0(+2,41) ** 2,41 | 0 (+150) % 0 (+1,25) ** 1,25 | 0 (+42) % 0(+0,35) ** 0,35 |
| Thérapie par les ondes | 2 | 0 (+27) % 0(+0,225) ** 0,22 | 0 (+23) % 0(+0,19) ** 0,191 | 0 (+2) % 0(+0,017) ** 0,017 | 0 (+2) % 0(+0,017) ** 0,017 |
| Homéopathie | 2 | 1089 % 9,07 ** 9,07 | 946 % 7,88 ** 7,88 | 66 % 0,55 ** 0,55 | 77 % 0,641 ** 0,64 |
| Phytothérapie | 2 | 83 (+2218) <i>(+173)</i> % 0,691(+18,47 5) <i>(1,441)</i> **19,17 | 79 (+1888) <i>(+165)</i> % 0,66(+15,726) <i>(1,374)</i> ** 16,38 | 1 (+146) <i>(+5)</i> % 0,008(+1,216) <i>(0,041)</i> **1,23 | 3 (+184) <i>(+3)</i> % 0,025(+1,532) <i>(0,025)</i> **1,56 |
| Lithothérapie | 2 | 1 (+16) % 0,008 (+0,133) ** 0,141 | 1 (+15) % 0,008(+0,125) ** 0,133 | 0 % 0 ** 0 | 0 (+1) % 0 (+0,008) ** 0,008 |

*Niveau 1 n : nombre d'occurrences pour le niveau considéré, m : nombre d'occurrences des niveaux inférieurs à celui considéré

En **gras** le niveau 2 d'occurrence, puis entre parenthèse le niveau (3 + 4)

En dessous entre parenthèse et en *italique* le niveau (4).

** % du total général

Discussion

Principales conclusions

Notre étude explorant un vaste ensemble de données provenant des réseaux sociaux met en évidence l'attrait des INM pour les patientes atteintes d'un cancer du sein. Les résultats des conversations de deux forums et de quatre groupes de discussion Facebook recommandés par l'INCa indiquent 27 279 mots liés aux INM dans les 264 249 posts analysés.

Les INM sont un sujet de préoccupation pour les patientes ayant un intérêt généralement similaire pour les forums et les solutions Facebook. Les patientes recherchent des informations sur la meilleure utilisation des INM et en utilisent. L'étude étaye les résultats d'une enquête menée en 2005 sur les MAC en utilisant un questionnaire structuré auprès de 956 patients européens (Molassiotis et al., 2005). L'étude européenne avait identifié 33 INM alors que notre étude en a identifié 101. Ce chiffre aurait pu être encore plus étendu si les patients avaient précisément mentionné la méthode plutôt que la profession (par exemple : ostéopathie, acupuncture, chiropratique, orthophonie, sophrologie, musicothérapie, luminothérapie et aromathérapie) ou un ingrédient (par exemple, un minéral ou une plante). Notre étude confirme ainsi la capacité des réseaux sociaux à aborder le domaine des INM et MAC par rapport à une enquête par questionnaire. En effet, le questionnaire peut empêcher les patients de révéler l'ensemble de leur pratique, leur usage réel et/ou leur préoccupation à l'égard de ces méthodes parfois décriées (par exemple, le cannabis). Les questionnaires limitent les réponses à celles conçues à l'avance par les chercheurs. Ils suggèrent des conditions contextuelles et temporelles inappropriées pour traiter des sujets en profondeur. Ils peuvent limiter la représentativité des patients interrogés, alors que l'utilisation des INM est connue pour varier en fonction de l'âge, du sexe, du niveau socio-

économique, de la résidence et du pays (Molassiotis et al., 2005 ; Gerber et al., 2006 ; Ninot, 2000). Cette analyse des affichages réels permet de mettre en évidence des pratiques originales. Si un réseau social renforce les convictions personnelles, il offre aux patients l'opportunité de découvrir de nouvelles pratiques cohérentes avec ces croyances.

Cette étude indique que les mots utilisés par les professionnels de la santé et les chercheurs pour décrire toutes les solutions non pharmacologiques telles que les INM et les MAC sont très rarement utilisés par les patientes atteintes d'un cancer du sein. Le vocabulaire utilisé par les patients est centré de manière pragmatique au niveau des méthodes de soins et non au niveau de leurs catégories. L'un des objectifs des réseaux sociaux est de répondre aux questions d'utilisation d'un champ vaste et opaque mélangeant des méthodes (par exemple, le hatha yoga), des ingrédients (par exemple, la cannelle), des disciplines (par exemple, la physiothérapie), des approches (par exemple, le tantrisme), des techniques (par exemple, la respiration profonde) mais aussi des médecines alternatives dangereuses (par exemple, la médecine quantique) ou condamnées (par exemple, une secte). Notre étude descriptive révèle la diversité des INM utilisées par les patientes françaises lors du traitement du cancer du sein et de la prévention des récives. Il reflète un large éventail d'objectifs de santé. Biologiquement, les patientes recherchent ces solutions pour améliorer l'efficacité de leur traitement (par exemple, le respect des doses programmées de chimiothérapie, la prévention de la cachexie et la prévention de prise de masse grasse) et pour réduire leurs effets secondaires (par exemple, nausées, douleur, fatigue) (Juvet et al., 2017). Au niveau psycho-comportemental, les patientes cherchent à réduire les signes anxio-dépressifs (par exemple, trouble de l'estime de soi, de l'image du corps) (Gerber et al., 2006 ; Girgis et al., 2005), à modifier leurs comportements en matière de santé (par exemple, arrêt du tabac) et à améliorer leur qualité de vie.

Les catégories prédominantes sont les interventions physiques et nutritionnelles. Ces stratégies de soins commencent à être intégrées dans les services de prise en charge des hôpitaux français du cancer. La sous-catégorie activité physique est prédominante et concorde avec les récentes études mécanistes (Hojman et al., 2018 ; Pedersen et al., 2016), les méta-analyses (Lahart et al., 2018 ; Carayol, 2014) et les recommandations des autorités (INCa, 2018 ; *Breast Cancer Statistics*, 2018). Bien que des essais cliniques aient montré les avantages d'un programme d'activité physique sur la qualité de vie et les effets secondaires des traitements (par exemple, fatigue, symptômes dépressifs), des études récentes suggèrent des effets sur la réduction du taux de croissance tumorale (Brenner et al., 2016) et la prévention de récurrence chez les patients âgés de moins de 40 ans (Rock et al., 2012). Nos résultats témoignent de la capacité des réseaux sociaux à véhiculer des messages scientifiques et médicaux pertinents. La question à laquelle nos données ne répondent pas, concerne les modalités de pratique (par exemple, intensité, fréquence et durée). Les sous-catégories de thérapies manuelles sont présentes, en particulier, pour les pratiques connues pour leur effet analgésique (par exemple, l'acupuncture). Il est à noter qu'il n'y a pas de vocabulaire associé aux cures thermales dans un pays connu pour proposer de nombreuses interventions remboursées par l'Assurance Maladie.

Les interventions de santé nutritionnelle, la deuxième catégorie d'INM la plus fréquemment citée, ont été étudiées par des cohortes d'observation et des essais pilotes, suggérant leur efficacité dans les traitements curatifs du cancer du sein (Brenner et al., 2016 ; Rock et al., 2012). L'objectif de maintien d'un poids normal grâce à un régime est un facteur de bon pronostic (Brenner et al., 2016), alors que la prise de poids après le diagnostic d'un cancer du sein est associée à un taux de mortalité plus élevé, encore augmenté en cas de prise de poids de 10% ou plus (Playdon et al., 2015). Si les compléments alimentaires sont débattus

dans la littérature (Pereira et al., 2018), les patients y portent un intérêt particulier en fonction de la fréquence de la citation.

Une sous-catégorie courante dans l'autre catégorie INM est la phytothérapie. Les plantes médicinales sont populaires chez les patients cancéreux comme l'indiquent les enquêtes (Molassiotis et al., 2005), malgré des doutes scientifiques persistants sur leur toxicité, leur risque d'interaction avec la chimiothérapie et leur efficacité pour réduire les symptômes ou agir sur la tumeur (Lopes et al., 2017). Une autre sous-catégorie est également mentionnée dans une moindre mesure dans la catégorie des interventions psychologiques, les psychothérapies. Certaines sont recommandées dans les voies curatives du cancer du sein pour soulager les symptômes d'anxiété, les symptômes dépressifs et les troubles de l'humeur (Jassim et al., 2015).

Contrairement à nos hypothèses fondées sur la littérature (*Amazing Social Media Statistics You Should Know, 2018*; Broca & Koster, 2011), les interventions numériques n'ont pas été mentionnées dans les forums et groupes étudiés. Est-ce à cause d'anciennes données (avant 2016) ou d'un manque d'intérêt des patientes pourtant utilisatrices de solutions numériques par un réseau social ? Les résultats indiquent que les patientes francophones atteintes d'un cancer du sein ne se soucient pas ou s'interrogent sur les jeux sérieux, la réalité virtuelle et les objets connectés. Ils peuvent ne pas être conscients de leur effet sur la santé. La généralisation de la chimiothérapie orale avec de sérieux risques en cas de mésusage et la familiarisation des professionnels de santé avec ces solutions augmenteront sans aucun doute l'utilisation de ces systèmes numériques (par exemple, les piluliers, les applications informationnelles). Cela justifie de nouvelles études longitudinales et prospectives.

Cette étude montre l'intérêt des forums et des groupes de discussion pour soutenir les patients pendant les traitements et dans l'après-cancer (Bender et al., 2011). Au niveau

individuel, ils ont pour fonction d'échanger des informations, de partager des expériences, de recommander des comportements sains et de fournir un soutien social (Sharf, 1997). Ce soutien mutuel entre pairs vivant avec la même situation médicale est un facteur d'amélioration de la qualité de vie (Kroenke et al., 2013). Les forums et groupes de discussion sont facilement et rapidement accessibles. Ils fournissent des informations détaillées, personnalisées, pédagogiques (langage du patient, dessins et vidéos), accessibles partout, mises à jour, volumineuses, anonymes et gratuites. Ils sont une source de stratégies pour obtenir un soutien, pour aider à soutenir le changement de comportements à risque (Crookes et al., 2016) et pour réfléchir à la manière de collaborer avec les professionnels de la santé dans une maladie si insaisissable à l'œil nu. Cette autonomisation (Sharf, 1997) facilite la personnalisation des soins vers des solutions intégrées. Les patients cherchent à donner un sens à leur maladie pour améliorer leur santé, maximiser leurs chances de guérison (ou de survie sans récurrence, de prolongement de la période sans récurrence), restaurer leur féminité et améliorer leur qualité de vie. Il est légitime que les patients recherchent les meilleures solutions de traitement par tous les moyens dont ils disposent.

Au niveau collectif, les forums et groupes de discussion renforcent le sentiment d'appartenance à une communauté, l'accès aux droits, les revendications identitaires et la volonté de contribuer à l'amélioration des pratiques de soins. Alors que les patients s'interrogent sur leurs soins en partageant leurs expériences via les réseaux sociaux, ils ne sont plus des patients mais des acteurs en collaboration avec leurs soignants et leur communauté. Ils cherchent à aider leur voisin. Dans ce contexte, il est important de noter l'évolution du statut de patient expert. Certains s'engagent dans des cours universitaires pour aller au-delà de la simple expérience de la maladie, de la stigmatisation et de l'ostracisme (Reach et al., 2015).

L'étude souligne le pouvoir des réseaux sociaux de partager - diffuser - recommander des pratiques au-delà des frontières dont les professionnels de la santé peuvent être peu conscients. Certains patients deviennent des précurseurs d'INM, des bêta-testeurs de méthodes jamais éprouvées ou dont la qualité de fabrication reste à vérifier.

L'étude soulève d'importantes questions sur la fiabilité des informations disponibles pour les patients et la responsabilité des autorités en matière d'étiquetage, d'approbation et de surveillance. Les résultats sensibilisent les professionnels et les autorités à la puissance des forums et des groupes de discussion pour faire connaître des solutions bénéfiques mais aussi potentiellement dangereuses qui échappent actuellement au champ d'application des systèmes de régulation et de surveillance (Ernst, 2009 ; Ninot, 2019). Une étude montre les risques de l'utilisation des médecines alternatives dans la survie des patients atteints de cancer s'ils retardent la mise en place des traitements anticancéreux prescrits ou les remplacent (Johnson et al., 2018). D'autres études indiquent que les INM peuvent encourager les médecins à écouter plus longtemps, plus attentivement et de manière plus complète leur patient. Les INM considérées comme des méthodes vérifiées deviennent des leviers de potentialisation des traitements biomédicaux grâce à une meilleure implication des patients (par exemple, l'observance aux traitements, la maximisation de l'effet placebo) et des suppléments agissant sur la plupart des symptômes psychosomatiques (par exemple les nausées, les troubles du sommeil, l'anxiété, la dépression, la fatigue, la douleur). L'étude met en évidence un futur défi médical consistant à nommer et décrire avec précision les INM pour promouvoir une pratique factuelle et un avenir qui ne repose plus sur des intuitions et des conseils empiriques et pour avoir une traçabilité des usages (Hoffmann et al., 2013).

Cela sera d'autant plus central que nous voyons l'émergence de solutions intégrées de soins de support où les INM sont proposés sous forme de bouquet par une équipe multidisciplinaire (Cheng et al., 2017 ; Mao, 2017). Rassembler les professionnels de la santé à travers un vocabulaire commun pourrait renforcer l'idée auprès du patient qu'une équipe soudée fait tout son possible pour traiter son cancer et éviter qu'il ne se reproduise. En l'absence de parcours de soins validé / recommandé par la science et les autorités, les usages reposent principalement sur les préférences, les croyances et les pratiques empiriques, dont un vecteur majeur est les réseaux sociaux. Il est urgent de former les professionnels de santé, les prescripteurs, les praticiens d'INM pour sortir des conseils hygiéno-diététiques simplistes et des pratiques dangereuses et des stratégies de désinformation véhiculées sur les réseaux sociaux.

Limites

Compte tenu de la confidentialité requise pour l'utilisation des données des réseaux sociaux étudiées et du cadre éthique de cette étude, il était impossible de connaître les caractéristiques médicales (par exemple, type et gravité du cancer, nombre de récurrences, durée de traitement, comorbidités, état de santé, et les comportements à risque) ou des informations personnelles (par exemple, âge), sociales (par exemple, statut social) et géographiques (par exemple, France vs francophonie) des personnes ayant écrit un message. De plus, il était impossible de savoir si les posts étaient répétés plusieurs fois par la même personne, y compris sur différents réseaux sociaux. Enfin, les règles de confidentialité des réseaux ne permettent pas d'affirmer avec certitude que tous les posts publiés émanent de patientes atteintes d'un cancer du sein. Par exemple, des entreprises peuvent utiliser ces outils en créant des patients virtuels pour promouvoir leurs produits. Des proches d'une personne malade peuvent s'inscrire pour rechercher des informations. Des imposteurs

peuvent diffuser de fausses informations. Bien que volumineuses et proportionnées à l'attractivité des INM et des MAC, les données déclaratives ne distinguent pas l'intérêt de l'usage réel. La publication peut refléter autant une demande d'information ou un doute que l'utilisation réelle d'une INM. Des études qualitatives individuelles doivent compléter ces analyses de données massives pour mettre en évidence les vrais choix (par exemple, prescription médicale vs autoprescription) et les utilisations spécifiques au contexte. Il est essentiel de savoir si ces pratiques sont utilisées de manière complémentaire ou alternative aux traitements anticancéreux approuvés et prescrits (Ernst, 2009).

Conclusion

L'étude exploratoire des forums de patientes atteintes d'un cancer du sein et des groupes de discussion Facebook soulève des questions importantes sur la fiabilité des informations sur les INM et les MAC disponibles pour les patientes et la responsabilité des autorités en matière d'étiquetage, d'approbation et de surveillance. Les professionnels de la santé et les autorités doivent être sensibilisés à la puissance des forums et des groupes de discussion pour faire connaître des solutions bénéfiques mais aussi potentiellement dangereuses qui échappent à toute réglementation et surveillance. Des études qualitatives individuelles doivent compléter ces analyses de données massives.

4.2. Étude 2 : Patientes engagées ou anciennement engagées dans le monde associatif

4.2.1. Justification du choix méthodologique de l'étude 2 : pourquoi une approche qualitative phénoménologique ?

La méthode quantitative est la méthode de référence dans le cadre d'un paradigme explicatif, de causalité, fondée sur un raisonnement de type hypothético-déductif avec pour résultat des résultats statistiques. Une méthode qualitative explore la compréhension d'un phénomène avec un raisonnement inductif ou abductif. Elle est plus adaptée pour répondre à la question de recherche. Elle permet d'explorer la subjectivité d'un phénomène, les comportements des acteurs, les représentations singulières des individus étudiés en l'occurrence ici l'expérience vécue des patientes atteintes d'un cancer. Le résultat n'est pas un résultat quantitatif mais qualitatif, on formule une interprétation en compréhension du phénomène. La recherche qualitative regroupe plusieurs courants dont le courant phénoménologique, en particulier le courant sémio-pragmatique utilisé dans ce travail de recherche.

La recherche phénoménologique est une méthode utilisée pour catégoriser l'expérience. Cette approche est présente dès les premières étapes de la collecte de données dans la recherche qualitative, l'étape de l'observation, de l'évidence sensible. Mais on la retrouve aussi dans la lecture et l'interprétation d'un texte, support provisoire d'une expérience : dans ce cas l'approche phénoménologique consiste à « voir l'expérience singulière déposée dans le texte » (Depraz, 2006, p. 65). Lors de l'entretien semi-structuré d'explicitation (Vermersch, 2000), le chercheur adopte une attitude mettant de côté ses préjugés, et mène un questionnement phénoménologique centré sur l'expérience vécue, aidé par des questions de clarification. Apel (1991) et Depraz (2006) estiment que « la phénoménologie

est appliquée dans la pratique ou ne l'est pas ». Ils utilisent le terme de « transformation pragmatique » ou « dépassement pragmatique ». Paillé (2010) affirme que « l'approche de la théorie ancrée est une parfaite incarnation du pragmatisme de Peirce ». Dans la même introduction, il cite Becker qui a considéré la *Grounded theory* « comme une forme d'épistémologie pragmatique » (Glaser & Strauss, 2017, p.35). Les auteurs se situent dans une logique d'émergence des données, partant des faits vers l'hypothèse et non de « concepts a priori ». En cela, le pragmatisme de Peirce est précurseur avec sa description de *l'inférence hypothétique ou abduction*, raisonnement partant des « faits les plus surprenants » pour aller vers l'hypothèse. En outre, Peirce, considéré comme le fondateur de la sémiotique et du pragmatisme, a relié ces méthodes à partir de la fonction pragmatique du signe. Selon Peirce, « le but de la phénoménologie est de dresser un catalogue de catégories, de leur attribuer leurs caractéristiques sémiotiques et de les relier entre elles ». L'ensemble des opérations impliquées dans cette étude favorise la construction d'ensembles pertinents, de catégories empiriques, tout en appliquant le processus de comparaison constante, également employé dans la recherche de *théorisation ancrée*. Les travaux de Bourrel et Oude Engberink (2017) mettent en lumière un continuum épistémologique et méthodologique entre la phénoménologie, la sémiotique et la pragmatique. La spécificité de la phénoménologie sémio-pragmatique est qu'elle est la seule à proposer un principe formel d'ordonnement logique des données empiriques. Peirce a démontré mathématiquement que seulement trois catégories qu'il a appelées les « modes d'être » ou les « trois univers de l'expérience » sont nécessaires pour décrire un phénomène quel qu'il soit ou toute partie de l'expérience. Ces trois « modes d'être » sont désignées comme « priméité » (catégorie des sentiments) [1], « secondéité » (catégorie des faits, actions, expériences) [2], et « tierceité » (catégorie de la loi, concepts, habitus) [3]. Ces trois

modes d'être sont liées par un principe hiérarchique de présupposition logique : la priméité n'inclut rien d'autre que « lui-même », tandis que la secondéité présuppose la priméité et la tiercéité présuppose à la fois la secondéité et la priméité. En bref, l'analyse sémio-pragmatique consiste à découvrir des indices textuels et contextuels, du phénomène étudié, de les répartir dans leurs « modes d'être », puis à les organiser en un ensemble cohérent (catégorie émergente). La catégorie centrale est la plus dense sur le plan conceptuel (c'est-à-dire relevant des niveaux les plus élevés de la hiérarchie sémiotique) et intégrant tous les aspects du phénomène. Au total, l'analyse produit une proposition logique intégrative représentant le phénomène étudié dans toutes ses dimensions émergentes. A la différence de la théorisation ancrée, la sémio-pragmatique ne fait pas émerger de théories formelles, mais elle permet la compréhension d'un phénomène complexe dans son contexte. Dans le domaine de la santé, dans une perspective phénoménologique clinique (Cyssau & Pachoud, 2003), elle permet l'élaboration de théories substantives, plus locales. Cette méthode permet donc de limiter les biais d'interprétation possibles en utilisant un principe formel d'organisation des données de l'expérience vécue. Ces données expérientielles sont prépondérantes dans tout ce qui concerne la médecine et le soin depuis le développement de l'Approche Centrée Patient (Stewart, 2001) ou le raisonnement médical Evidence Based Medicine (EBM) exposé par Sackett (Sackett et al., 1996). C'est pourquoi nous avons choisi d'utiliser cette approche dont les étapes d'analyse seront exposées dans le point suivant :

4.2.2. Étapes de l'analyse sémio-pragmatique

Tableau 6 : Les étapes de la démarche analytique sémio-pragmatique

1. Transcription des enregistrements mot à mot (*verbatim*)
2. Prise en compte des différents éléments de contextualité préexistants
3. Lecture flottante de type intuitif
4. Lecture focalisée
5. Découpage des unités de sens et thématisation
6. Repérage des éléments sémiotiques textuels et contextuels, mis en lien et constitution d'ensembles cohérents structurés (catégorisation de premier niveau)
7. Développement et montée en généralité des catégories émergentes par comparaison constante
8. Faire émerger la catégorie principale intégrative (celle qui a le plus haut niveau dans la hiérarchie des signes)
9. Production d'une proposition générale synthétique ou proposition théorisante

Dans un premier temps, chaque entretien sera analysé individuellement permettant de dégager les catégories empiriques du phénomène étudié livrant les logiques internes de chaque participant.

Dans un deuxième temps, une analyse transversale, sera réalisé sur l'ensemble des verbatim retranscrits afin d'en faire ressortir les concepts ou les catégories générales émergentes de l'analyse phénoménologique. Ces catégories sont présentées sous forme « d'énoncés phénoménologiques pragmatiques » qui sont des phrases riches de sens et intégratives de données informatives particulières. Chaque catégorie représente un aspect du phénomène étudié dans son contexte.

4.2.3. Techniques de recueil de données

Il existe plusieurs types de recueil de données ayant chacun leurs spécificités et dont l'utilisation permet d'obtenir des données différentes. Nous avons choisi pour la recherche l'entretien semi directif ou libre (selon la dernière typologie) qui nous semblait le plus approprié à recueillir et comprendre l'expérience vécue des patientes. Il permet de laisser une grande liberté de parole aux personnes interrogées et de faire émerger la norme intime.

4.2.4. Type d'entretien

Plusieurs types d'entretiens coexistent avec des objectifs divergents. Nous avons préféré l'entretien compréhensif (support d'exploration) (Kaufmann et Singly, 2011) qui permet, la compréhension des processus. Il nous a paru plus adapté à l'objet de notre recherche. L'objectif de cette étude est d'appréhender, de comprendre l'expérience vécue du sujet avec un questionnement phénoménologique, c'est-à-dire centré sur la personne. Ce type de questionnement a pour but de recentrer toujours le sujet sur ses propres pensées, émotions, actions et non d'obtenir des réponses « en général » qui éloignent l'interviewer du but rechercher, comprendre l'expérience vécue en profondeur. Il sera donc utilisé des expressions comme « pour vous », « selon vous » ou encore des appels à mémorisation pour faire revivre avec le sujet des situations vécues. La reformulation phénoménologique est la technique d'entretien centrale de cette méthode. En orientant le guide d'entretien sur l'expérience vécue, il y a un certain nombre d'invariants de cette expérience à interroger, le rapport au temps, au corps, à autrui, aux événements biographiques, aux projets, à l'identité personnelle ainsi que la manière dont le langage donne du sens à cette expérience vécue.

4.2.5. Guide d'entretien

Nous avons élaboré un guide d'entretien de type compréhensif (Kaufmann et Singly, 2011) afin de comprendre l'expérience vécue des patientes atteintes d'un cancer engagées dans un mouvement associatif. Le guide d'entretien est en annexe. Nous avons modifié le guide d'entretien au bout de trois entretiens pour pouvoir explorer l'image perçue des patientes. Les questions exploraient le vécu des patientes, leur biographie, leur rapport au corps, leur rapport aux autres. Nous avons aussi modifié le guide d'entretien pour les deux sujets, porteuses de maladie chronique, différentes du cancer.

4.2.6. Consentement écrit et enregistrement

Un consentement écrit expliquant l'étude et recueillant l'accord d'enregistrement de l'entretien à l'étude a été élaboré. Il explique le cadre de l'étude et la confidentialité des données. Les entretiens ont été enregistrés grâce à l'enregistreur zoom H1 après recueil du consentement écrit de l'étude.

4.2.7. Déroulement des entretiens

Un entretien téléphonique ou une discussion lors d'une rencontre physique a précédé l'entretien afin de présenter le thème de l'étude soit à la secrétaire de l'association soit aux membres de l'association. Par la suite, un rendez-vous était fixé à la convenance de la patiente. Chaque entretien a débuté par une présentation du chercheur en thèse de science,

présentation de la recherche et la signature du consentement. L'autorisation d'enregistrer a été demandée à chaque fois et le micro a été coupé si nécessaire en cas d'interruption.

Souhaitant interroger l'expérience vécue, des questions spécifiques ont été formulées, telles que : « pour vous... ? », « selon vous... ? », « comment avez-vous vécu... ? », « pouvez-vous vous re-souvenir d'une situation... ? ».

4.2.8. Retranscription des entretiens

La retranscription intégrale des données en verbatim est indispensable. Grâce à l'enregistrement complet de l'entretien, sa retranscription s'est faite en réécoutant les données numériques seconde par seconde avec une seconde lecture et correction par le chercheur, elle-même. La retranscription des entretiens a été faite en respectant les silences, les expressions des émotions telles que le rire, en reprenant de manière fidèle les propos. Les entretiens se dérouleront dans le lieu choisi par la patiente.

Nous avons utilisé Word, en respectant la ponctuation. Le chercheur est désigné par la lettre C et les sujets par les lettres S, suivi d'un chiffre correspondant à l'ordre chronologique. Cette étape de la recherche a demandé plusieurs heures de travail, en moyenne 15 heures par texte (entre la retranscription et la relecture par le chercheur). L'ensemble des verbatim est disponible dans les annexes de thèse classées par ordre chronologique de leur réalisation

4.2.9. Recrutement de la population étudiée

- **les différentes associations**

Nous avons choisi d'étudier les patients engagés dans une association de patientes. Dans un premier temps, nous avons contacté deux associations de patientes, l'association Étincelle et l'association « Vivre comme avant ». Les deux associations ont proposé à leurs membres de participer à l'étude. Un document très court, expliquant l'objet et les modalités de l'étude, a été rédigé et envoyé par mail à l'association Etincelle (voir annexes). Les volontaires se sont inscrites sur des créneaux horaires définis par avance. Les entretiens ont eu lieu au siège de l'association. Les entretiens concernant l'association « Vivre comme avant » ont eu lieu au domicile des patientes.

L'Association « Étincelle, rester femme avec un cancer » a été créée en 2004 par Josette Rousselet-Blanc (*Etincelle : Page d'accueil*, s. d.), journaliste et rédactrice en chef de nombreux magazines féminins, qui a elle-même vécu cette maladie à deux reprises. De ce fait, elle a voulu fonder une association réservée aux femmes atteintes de cancer pour qu'elles puissent y trouver ce qui lui avait manqué, à elle, durant sa maladie. Étincelle est un lieu d'accueil hors hôpital consacré à la qualité de vie pendant et après le traumatisme lié au cancer. ». L'association régionale « Étincelle – Rester femme avec un cancer » à Montpellier a été créée en 2007, par Betty Forces qui a elle-même vécu cette maladie au travers de son père et de sa mère. « C'est un lieu d'accueil unique en région », une « maison de vie » où les soins de support, les conseils et les activités sont entièrement gratuits afin d'être accessibles à toutes ». « Étincelle est un modèle de prise en charge intégrant les soins de support sur un même lieu pour améliorer la qualité de vie des malades et leurs proches ».

L'association « Vivre Comme Avant » a été créée en 1975 est animée par des femmes bénévoles qui ont vécu un cancer du sein et qui accompagnent les femmes qui, à leur tour, sont atteintes par cette maladie. C'est ce vécu et la rencontre individuelle avec les patientes qui font la singularité et la richesse de « Vivre Comme Avant ».

Dans un deuxième temps, j'ai recruté des sujets membre de trois autres associations grâce au contact de l'ICM. L'association EnaVie (en lien avec l'ICM) propose des ateliers de yoga animée par un professeur elle-aussi traitée auparavant pour un cancer, suivi d'un moment d'échange de paroles. « L'atelier de yoga s'adresse aux femmes traitées pour un cancer, celles qui sont en cours de traitement ou celles qui terminent leur parcours de soins. L'atelier se tient dans les locaux de l'ICM. Il s'agit d'un yoga « en douceur », une invitation à (re)découvrir son corps dans une approche simple, apaisante, accessible à toutes quels que soient l'âge et la condition physique. Au préalable un entretien est prévu avec le Dr Soulier pour faire le point sur d'éventuelles difficultés et limitations consécutives aux traitements.»(Association EnVie, s. d.).

L'association « Le jour d'après » (« Notre identité », s. d.) a pour objet « d'améliorer la qualité de vie personnelle et professionnelle des personnes atteintes de maladie chronique ». « Accompagner les personnes après un traumatisme lié à la maladie ou à l'accident à (re)trouver leur place dans le monde professionnel et personnel, faire évoluer les mentalités des entreprises dans la problématique du retour à l'emploi après la maladie ou l'accident, par ses actions, contribuer à l'évolution des mentalités et impacter sur l'environnement et la société » (« Notre identité », s. d.). Un rendez-vous téléphonique a permis l'exposé de la thématique de recherche. L'entretien a eu lieu au domicile de la patiente.

Une patiente interrogée n'était pas atteinte d'un cancer du sein mais d'une autre pathologie chronique et l'autre n'appartenait pas à une association. Je voulais vérifier si on retrouvait des ingrédients actifs de l'expérience vécue invariants ne dépendant pas du type de maladie. L'entretien de la patient 10 s'est fait par téléphone, elle était fatiguée et a préféré le téléphone. L'entretien de la patiente 11 a été réalisé sur son lieu de travail.

- **Les caractéristiques communes**

Nous avons voulu identifier les caractéristiques communes à partir de l'intention des promoteurs. Si l'on considère les caractéristiques de ces associations, elles sont toutes construites selon le principe de la « *pair-aidance* ». La « *pair-aidance* ou *peer-support* » repose sur l'entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie, somatique ou psychique ou d'une même expérience de vie (Repper & Carter, 2011). Les groupes supports entre personnes ayant vécu des expériences similaires existent depuis longtemps dans le domaine des addictions par exemple. Ce concept est proche de celui de « communauté de destin » (Gabel, 1989) qui représente un regroupement de personnes partageant une expérience commune, concept fondé sur la solidarité et la reconstruction de l'être et le non-jugement. Toutes intègrent des soins de supports centrés sur la personne pour retrouver un équilibre existentiel perdu, et pour une réappropriation des valeurs identitaires.

4.2.10. Analyse

L'analyse a été conduite selon la méthodologie décrite précédemment avec ses différentes étapes.

- Une première phase a consisté à lire de façon répétée chaque verbatim, pour dégager petit à petit les unités de sens, puis réaliser une thématization des fragments de texte.
- Une deuxième phase, celle de la catégorisation, est celle dans laquelle le chercheur doit découvrir dans le texte les catégories universelles, mais pas sous leur forme abstraite décrite par Peirce, mais sous la forme empirique de leur mode d'être dans la réalité du texte. C'est ainsi que les signes linguistiques sont caractérisés selon leur *fonction pragmatique* c'est-à-dire selon les effets qu'ils produisent.
- Une troisième phase est la mise en perspective des catégories émergentes pour considérer leur niveau de signification les unes par rapport aux autres. On pourra se rendre compte que certaines catégories d'un moindre niveau conceptuel seront intégrées à une autre de niveau plus élevé, devenant ainsi une sous-catégorie ou une propriété de cette catégorie. Cette reconfiguration du sens selon les 3 catégories ou mode d'être va produire une proposition générale synthétique qui sera un condensé de sens représentant le phénomène étudié.

Chaque extrait de texte est présenté en italique, accompagné souvent du chiffre ou de la couleur (rouge pour la catégorie de la loi, le vert pour la catégorie du fait et bleu pour la catégorie du sentiment) se rapportant à l'une des trois catégories sémiotiques universelles.

L'analyse des entretiens a été menée au fil du temps. Nous avons obtenu la saturation des données à partir du 8° entretien mais nous avons fait le choix de continuer jusqu'au 11°. Le protocole de recherche a reçu un avis favorable du comité d'éthique indépendant du Collège National des Généralistes Enseignants (Avis N ° 110719118).

4.2.11. Résultats

4.2.11.1. Caractéristiques socio-démographiques des patientes interrogées

Nous avons réalisé 11 entretiens entre novembre 2017 et janvier 2019. Les caractéristiques sociodémographiques des sujets interrogées sont précisées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 7: Tableau récapitulatif des caractéristiques des patientes interrogées

| Numéro entretien | Age | Nom association | Localisation Cancer | Profession | Durée entretien |
|------------------|--------|--------------------|-----------------------|---|-----------------|
| S1 | 57 ans | Étincelle | Colon | Aide-soignante | 53 :15 |
| S2 | 50 ans | Étincelle | Pancréas | Responsable développement APEF | 59 :17 |
| S3 | 70 ans | Étincelle | Sein | Institutrice Retraitée | 50 :28 |
| S4 | 69 ans | Étincelle | Gastrique /Sein | Psychologue | 57 :57 |
| S5 | 39 ans | Étincelle | Sein | Psychologue | 51 :58 |
| S6 | 71 ans | Vivre comme avant | Sein | Fonctionnaire des impôts | 1 :19 :52 |
| S7 | 74 ans | Vivre comme avant | Sein | Journaliste puis éditeur Retraitée | 1 :31 :14 |
| S8 | 47 ans | Étincelle /EnVie | Sein | Avant Comptabilité /chroniqueuse Actuellement Aide à domicile | 1 :25 :52 |
| S 9 | 53 ans | Le Jour d'après | HTA | Coach | 37 :58 |
| S 10 | 48 ans | Pas d'association | Anomalie d'absorption | Association patient | 58 :02 |
| S11 | 59 ans | Ancienne Etincelle | Sein | Patiente chercheuse Inserm | 1:30 :00 |

Exemple du processus d'analyse à partir du premier verbatim S1, voir annexe avec la figure 2 et le tableau 24

4.2.11.2. Résultats de l'analyse des verbatim

4.2.11.2.1. Modalités de présentation des catégories émergentes

a) Les catégories sous formes d'énoncés phénoménologiques :

Ces catégories sont exposées sous forme d'énoncés phénoménologiques pragmatiques, c'est à dire correspondant à l'expérience vécue dans son contexte d'énonciation (Paillé & Mucchielli, 2012) dans toutes ses dimensions. Ces énoncés phénoménologiques sont décrits sous forme nomologique, c'est à dire sous forme de loi, sous forme de généralité, conceptualisante.

Notion d'ingrédient actif : Pour chaque catégorie émergente, nous avons identifié les concepts (la tiercéité de Peirce) à l'origine des « ingrédients actifs » dans leur application (la secondéité de Peirce) celui qui génère la transformation, le changement.

b) Les « ingrédients actifs » à partir des travaux de Michie

Il nous faut revenir sur cette notion d'ingrédient actif en nous appuyant sur les travaux de Susan Michie. L'objectif de ces travaux est de repérer et de décrire ce qu'elle appelle « *les ingrédients actifs* » pour comprendre le changement dans les comportements en santé. Ces « ingrédients », dans les conditions d'implémentation des interventions, constitue le principe actif conduisant à un changement de comportement (*Behaviour Change*

Intervention) avec un effet positif sur la santé. Identifier, décrire et évaluer un ingrédient actif est difficile du fait des interactions complexes entre tous ses composants. Est-on sûr de ce qui fait que « quelque chose marche » ? Pour Michie et al. (2011), le résultat recherché est le « changement de comportement » (*Behaviour change*) car le comportement concerne de nombreuses causes de morbi-mortalité. Les interventions contribuant au changement de comportement sont donc essentielles pour la prévention et l'éducation en santé (Michie, van Stralen, et al., 2011). Ces interventions sont généralement complexes avec une interaction entre de nombreux composants.

Pour spécifier le contenu des ingrédients actifs des interventions conduisant au changement, la solution est de s'appuyer sur une *ontologie* (Michie, Ashford, et al., 2011). Une ontologie est une taxonomie structurée et hiérarchisée des domaines théoriques et des techniques associées menant au changement en l'occurrence de comportement dans des interventions en santé. Si l'on veut évaluer des interventions humaines complexes comme des INM, il est nécessaire de s'entendre sur les descriptions des protocoles en précisant le plus de détails possibles sur les définitions et les procédures (Ninot, 2020), que l'on développe des méthodes quantitatives ou qualitatives. L'interopérabilité est à ce prix.

L'objectif de notre étude sur les associations de malades était de faire émerger des ingrédients actifs qui, dans le cadre de ces associations, conduisent au changement de comportement. Cela se fait à partir de l'analyse de l'expérience vécue et de ses transformations.

4.2.11.2.2. Les différentes catégories émergentes

Mobiliser les valeurs humaines de partage, d'amour et d'humilité c'est transformer une expérience douloureuse en résilience.

- « J'ai fait d'une chose très triste, je suis arrivée à une belle expérience que je n'aurais jamais faite sans être malade (rires), c'est le bon côté de la chose" (S3) »
- « C'est une victoire, la clé de la réussite : oui c'est le partage et accepter son humilité, l'homme est un partage de chaleur (S3), c'est se rendre compte que les gens vous aiment, que vous avez certainement dû faire du bien autour de vous (S2) ».
- « Offrir de son temps, pour rendre ce qu'on a reçu (S1), rendre ce que j'ai reçu (S2) »
- « Les valeurs humaines, les vraies valeurs de ma vie, c'est ça la priorité pour moi aujourd'hui, c'est d'être près de mes proches (S2) ».
- « Je ne me laisse pas déprimer par les problèmes de maladie, le seul traumatisme, c'est ma séparation (S4) », « j'ai divorcé, ça a été le tsunami dans ma vie, c'est peut-être la chose la plus importante qui me soit arrivée dans ma vie, le plus gros malheur, c'était une bonne leçon de vie » (S5).
- « La réussite d'une vie c'est se rendre compte que des gens vous aiment » (S2), « la maladie m'a aidé à construire mon projet » (S2) », « avec un retour aux choses simples » (S4), « ce qu'on ne peut pas faire écouter, se satisfaire de ce qu'on peut donner et être capable de trouver » (S4), « se retrouver avec soi en harmonie, en paix intérieure, heureuse de vivre » (S4), « dire maintenant je suis beaucoup plus calme beaucoup plus en accord avec moi-même, je suis c'est moi telle que je suis

vraiment, jusqu'à se sentir améliorée par la rencontre avec la maladie » (S4), « oui je redeviens avec quelque chose en plus, de mieux » (S4) (voir Tableau 8).

Tableau 8 : Ingrédients actifs

| | |
|--------------------|--|
| Ingrédients Actifs | Valeurs humaines Amour des autres Altruisme |
| | Ouverture au monde |

L'association transforme les représentations délétères de la maladie, la punition, le sentiment de culpabilité, la source d'angoisse en représentations positives

- Du déni total « moi c'était un déni total (S3) » au sentiment d'injustice « l'incrédulité, j'étais incrédule », « non ce n'est pas mérité, c'est le contraire (S3) », « Mais on va me lâcher » (S4).
- Le patient peut se sentir responsable voire coupable « être malade, c'est être coupable et être puni » (S3), « responsable de ce deuxième cancer » (S3), « je ne vais pas faire ça à mes enfants » (S4), « on passe les fêtes de fin d'année sans le dire à personne parce que parce que je n'avais pas envie de casser les pieds à tout le monde » (S6).
- La maladie peut être source d'angoisse : « l'angoisse c'est terrible l'angoisse, quand j'ai appris la seconde fois surtout la première j'ai voulu tenter de l'effacer de ma tête mais ça ne s'efface pas » (S3), « l'inconnu, enfin l'angoisse » (S6).
- Mais elle peut engendrer un sentiment de surprise, le cancer comme porte d'entrée de belle rencontre : « association basée sur le cancer parce que le cancer c'est

tellement négatif, voyez mais je pense que c'est parce que c'est rempli de gens, de belles gens, de belles rencontres avec les autres » (S3) » (voir tableau 9).

Tableau 9 : Ingrédients actifs

| | |
|--------------------|---|
| Ingrédients actifs | Transformation des représentations |
| | Rencontre avec des semblables |

L'approche centrée patient et la qualité relationnelle de l'équipe soignante, sources de confiance, mobilisent et optimisent ses propres ressources.

- « je me suis sentie isolée, c'est vraiment dans les tripes qu'il faut les chercher tout ça, toute cette énergie » (S3), « il faut de la force intérieure et cette force intérieure, on n'est pas tous égaux, moi j'avais beaucoup de force » (S2).
- le patient et les soignants, c'est une équipe : « les soignants, je veux faire équipe avec eux » (S4), « ces équipes-là aux soins intensifs vous les voyez qui s'évertuent à vous donner le meilleur que quoi voilà ça vous encourage quoi » (S2), « après l'arrivée de la maladie, je me faisais des cadeaux chaque fois que j'allais à la radio ou à la mammographie et que ça passait comme je dis, le suivi des examens ne m'a pas empêché de vivre, chaque examen normal est vécu comme un cadeau » (S6).
- La prise en charge centré sur la personne transforme le soin technique en soin relationnel : « le deuxième cancer, j'ai eu beaucoup plus d'écoute » (S2)
- La relation de confiance permet d'exprimer ses sentiments : « j'ai une confiance totale en elle, mon médecin généraliste est d'une gentillesse, d'une humanité et si vous saviez comme c'est important de pouvoir pleurer avec son médecin » (S3), « j'avais extrêmement confiance en mon médecin et mon chirurgien qui ont su

m'écouter (S1) », « c'est surtout important ça voilà tenir compte et écouter la parole du patient » (S4) (voir tableau 10).

Tableau 10 : Ingrédients actifs

| | |
|--------------------|---------------------------------------|
| Ingrédients actifs | Approche centrée patient |
| | Mobilisation de ses ressources |
| | Self –reward |
| | Confiance |

La littératie, comprendre ce qui arrive est apaisant, rassurant.

- « J'ai pris les petits fascicules, je les ai consultés à chaque étape j'avais des palpitations, j'avais des choses qui étaient écrites, je dis bon ben c'est normal, c'était très bien fait et à la portée j'ai trouvé de euh de tout un chacun voilà sans qu'il y ait des mots savants (S1).
- « C'est pour ça que la littérature en cancer ça m'intéresse aussi pour savoir ce que les gens comprennent de leur traitement comment il l'adapte » (S11) (voir Tableau 11).

Tableau 11 : Ingrédients actifs

| | |
|----------------------|--|
| Ingrédients actifs : | Communication inter personnelle |
| | Acquisition de connaissances |

L'association m'a permis de retrouver mes valeurs identitaires, une liberté d'action et de pensée, un engagement qui donne sens et confiance à ma vie.

- « Il fallait que je redevienne une patiente, une personne qu'on allait dont on allait s'occuper » (S1), « je ne voulais pas me retrouver dans le milieu de soignant il fallait que je sois dans le milieu soigné (S1) », « on a croqué la vie à pleine dents, la maladie

est arrivée et est rentrée dans la maison, j'adapte ma vie dans ma prise de conscience pour l'arrêt de mon activité professionnelle » (S2), « je ne me suis jamais sentie malade avec cette maladie : je me suis sentie malade après avec ma deuxième pathologie qui a été beaucoup plus handicapante » (S2).

- Être malade lui a permis de s'exprimer et d'aller au-delà dans l'engagement : « je me suis exprimée alors que j'ai toujours eu une éducation, t'as pas le droit à t'exprimer (S3), « je ne supporte pas de me sentir prisonnière ou dépendante de la maladie, de quelque chose ma liberté, c'est très important pour moi, j'suis vraiment un électron libre » (S4), de retrouver ses valeurs, « c'est mes valeurs humaines que je retrouve et là j'ai vraiment envie de m'engager » (S2), « j'ai besoin d'avoir un sens à ma vie-là, avec un retour aux choses simples (S4) », « se satisfaire qu'on puisse donner et être capable de trouver » (S3), « des idées intellectuelles, il faut un accord entre sa pensée et son activité » (S3), « prendre plus soin de soi » (S5) (voir Tableau 12).

Tableau 12 : Ingrédients actifs

| | |
|----------------------|--------------------------------------|
| Ingrédients actifs : | Valeurs identitaires, Liberté |
| | Engagement |
| | Sens de la vie |
| | Transition statutaire |

En introduisant des interventions non médicamenteuses centrées sur la personne, les soins bienveillants de l'équipe soignante et de l'entourage ont permis une réappropriation du corps.

- « je me suis exprimée en faisant de l'arthérapie » (S1).

- « j'ai eu de la chance en soins intensif, j'avais une infirmière qui pouvait prendre le temps de me masser le dos et cela me faisait un bien fou, deux minutes dans la journée sur vingt-quatre heures de douleurs (S2) ».
- « La perte des cheveux, c'est extrêmement violent, le ressenti est vraiment terrible, je l'ai vécu et là il fallait qu'il me trouve une paire de ciseaux » (S1), « personne ne m'a vue sans cheveux, mon regard c'était difficile, le prothésiste capillaire m'a rasée, je ne voulais pas me voir, il m'a dit non mais on va y arriver, on va se retourner, j'ai mis bien une semaine à me regarder, pour que je puisse bien me supporter dans le miroir, il me fallait être maquillée » (S4).
- « Un faciès qui change et c'est bien de le mettre en valeur ça impliquait plein de choses », « je redeviens avec quelque chose en plus de mieux » (S1).
- Être malade pour S1 est synonyme d'isolement : « je me suis retrouvée seule chez moi » (S1) ou de protection selon S2 et S3 : « vous êtes hyper protégée, j'ai eu cette sensation d'être vraiment d'être dans un cocon, toujours l'impression d'être hyper prise en charge aux p'tits soins, à mon écoute, j'étais vraiment cocoonée » (S2), « on devient un bébé qui en a besoin d'être materné dans l'association quand on s'embrasse, le palper tactile, le massage » (S3) (voir Tableau 13).

Tableau 13 : Ingrédients actifs

| | |
|----------------------|---|
| Ingrédients actifs : | Approche centré patient |
| | Mobilisation de ses ressources |
| | Confiance |
| | Réinvestissement du corps-propre |
| | Retour estime de soi |

La nouvelle planification de la temporalité avec l'adaptation à son rythme est vécue comme important pour prendre soin de soi.

- La maladie a changé le rapport au temps, c'est du domaine de l'être, le besoin est immédiat, c'est un sentiment partagé : « les temporalités des patients et des soignants sont en décalage, le soignant est en retard ou non désiré : « j'étais impatiente et il fallait faire les choses quand j'avais décidé et au moment où je l'avais, j'ai vu qu'autour de moi c'était pareil, j'étais pas moi-même parce que j'suis pas quelqu'un comme ça » (S1), le temps s'accélère « je sais que on m'a proposé un soin du visage mais le temps qu'elle vienne j'étais déjà partie puisque bon on rentre on sort » (S3), « j'ai passé tout le mois de décembre sur des examens, c'est eux qui me géraient tous mes rendez-vous, j'ai été prise tout de suite dans un tourbillon (S2) », de même que S5 « c'est un espèce de tourbillon en l'espace de peu de temps j'avais eu la mammographie, l'échographie, les ponctions, tout ça en l'espace de dix jours quinze jours » ou au contraire le temps s'arrête pour S5 : « c'est le temps qui s'arrête », voir même « c'était pas le bon moment », ou le temps ralenti : « le temps des soins est un temps long », « J'ai eu des rayons pendant deux mois très long » (S5).
- S2 adapte son rythme : « aller à son rythme l'écoute du corps est un élément important », « je fais tout ce que je faisais avant mais sur un rythme vraiment à cinquante pour cent en moins », ou pour S5, pour prendre soin de soi, il faut arrêter le temps : « c'est le temps qui s'arrête un peu en fait on prend soin de plus soin de soi, lien avec le corps », S1 trouve normal que le soignant prenne du temps pour elle : « c'était un temps qui était dédié pour moi donc on s'occupait de moi et des soins et voilà c'était tout à fait normal » (S1).

- Mettre de côté, ne plus s'en préoccuper comme solution de la personne à son atteinte corporelle, en réponse au manque d'écoute du soignant : « Le médecin qui m'a reçue m'a dit madame : prenez-vous en charge, vous pourrez maigrir, bon je suis restée avec mes kilos en plus mais je suis passée à autre chose » (voir Tableau 14).

Tableau 14 : Ingrédients actifs

| | |
|--------------------|--|
| Ingrédients actifs | ACP |
| | Planification du temps |
| | Réappropriation du temps pour prendre soin de soi |

Les caractéristiques de l'association, lieu non médical entre personnes partageant une communauté de destin, entre en résonance avec les besoins des patientes et leur procure du bien-être.

- Pour S3: l'association, c'est un lieu positif où les personnes sont dans une communauté de destin, elle « comme du théâtre, on change, on se révèle, on est sans tabou, sans réticence de peur le regard de l'autre on se retrouve sans le regard de l'autre on est toutes dans la merde on a toutes le même problème et on se juge pas on s'écoute on donne de la place aux autres et on rigole ensemble si ça peut être positif c'est terriblement positif» et l'association est défini comme lieu non médical d'écoute et de compréhension (S1) : « l'association lieu, où l'on se sent bien, où on a envie de parler, où en prend en compte les personnes telles qu'elles sont, l'association comme un lieu non médical d'écoute et de compréhension adapté à la personne sans jugement, liberté d'expression, tout est permis de rire comme de

pleurer, on vous regarde pas en en disant tiens celle-là elle en fait un peu trop, sans jugement comme c'est le cas dans le milieu médical », « on ne parle pas de maladie dans ces lieux c'est voilà c'est des lieux de joie (S1) », qui « permet de se retrouver avec soi ».

- Connaître le lieu est vécu comme aidant, rassurant : « oui m'a énormément aidé connaissance du milieu, J'ai la chance de travailler dans le milieu hospitalier, je connais, les réanimations, je n'étais pas effrayée par ça, pas du tout au contraire c'était même sécurisant (S1) », besoin d'un lieu connu et de confiance : « besoin d'un lieu je ne vais pas m'éparpiller je vais à Val d'Aurelle, c'est un hôpital moi j'ai confiance, confiance dans le lieu (S3), ce n'est pas trop individualisé » (voir Tableau 15)

Tableau 15 : Ingrédients actifs

| | |
|--------------------|---|
| Ingrédients actifs | Le lieu de confiance, Le cadre |
| | Approche centrée personne (ACPQ) |
| | Liberté d'expression |
| | Partage de la quotidienneté |

L'association transforme l'expérience du sujet-patient en facilitant un engagement qui le conduit vers un sujet patient-expert (*empowerment*).

- Se soigner en équipe, participer à ses soins, une équipe entre corps et savoir, le patient est une personne avec un corps et le soignant le savoir « je veux faire équipe avec vous parce que je ne suis pas un corps je suis une personne vous vous avez les connaissances (S4) sens », donner son expérience, pour donner un sens à sa vie ; « J'ai besoin d'avoir un sens à ma vie-là plutôt je vais aider et donner mon expérience donc je vais servir un peu mais ce n'est pas suffisant (S4) » mais pour S1 , l'expérience

de la maladie elle est singulière, elle ne sent pas experte car elle est propre à elle « elle est en rapport avec moi-même je ne veux pas parler à la place des autres et j'ai parfois le même vécu ou le même ressenti dans les effets indésirables je sais ce que cela peut coûter ».

- Pour S2, elle sent une experte très modeste, « experte à ce titre très modeste parce que je pense que j'ai une capacité d'analyse qui est quand même assez importante » « je peux apporter de l'aide et de la compréhension et du soutien » « ça vous rend encore une expérience », « on n'est pas tous égaux: on a pas du tout la même expérience en terme de traitement, j'apporte un peu une différence » Pour être experte, il faut avoir partagé la même expérience « parce que je ne suis pas dans le même cas, il y a des fois je ne peux pas comprendre, elles ont vécu des choses la chimio et moi je connais pas » mais « il y a d'autres choses que je peux leur apporter en expérience ».
- Discuter d'égal à égal avec les soignants : partage de compétence « Je n'ai pas à me sentir inférieure toute petite devant un médecin, et puis il avec ses compétences et moi donc je suis plutôt quelqu'un qui va discuter et poser des questions et dire et si on faisait et même proposer des choses (S4)... qu'on est sur un pied de discussion voilà chacun apportant en principe ça se passe très bien voilà très bien équipe côté partenaire » (voir Tableau 16).

Tableau 16 : Ingrédients actifs

| | |
|--------------------|--|
| Ingrédients actifs | Transformation statutaire |
| | Acquisition de connaissance Partage de compétence |
| | Engagement, sens de la vie |
| | Retour à l'estime de soi |

**4.2.11.2.3. Liste des concepts émergents (de l'ordre de la tiercéité) à
l'origine des ingrédients actifs**

Les concepts (tiercéité de Pierce) intègrent des processus associés qui sont des « possibilités » en action ; en fonction du type d'interventions, des objectifs ils peuvent ne pas être toujours implémentés. Ils trouvent leur application dans l'existence et l'expérience (dans la secondéité de Pierce).

Lorsque ces concepts et leurs propriétés (aspects, dimensions) rencontrent les composantes existentielles de l'expérience, lorsqu'ils entrent en résonance avec elles, ils deviennent des ingrédients actifs du changement.

Par exemple :

Le concept de *support social* et ses aspects, communauté de destin, l'être-ensemble, le partage entre pair, la *pair aidance* rencontre la composante « rapport aux autres » de l'expérience, il se passe quelque chose de l'ordre d'un processus associé « en acte ».

Schéma permettant de comprendre le résultat :

| Concepts | Propriétés en acte | Processus en acte |
|-----------------|--|--|
| Support social | Communauté de destin Pair-aidance Partage Être-ensemble | Avoir l'esprit d'équipe, compétitif Parler des choses de la vie Témoigner de l'amour |

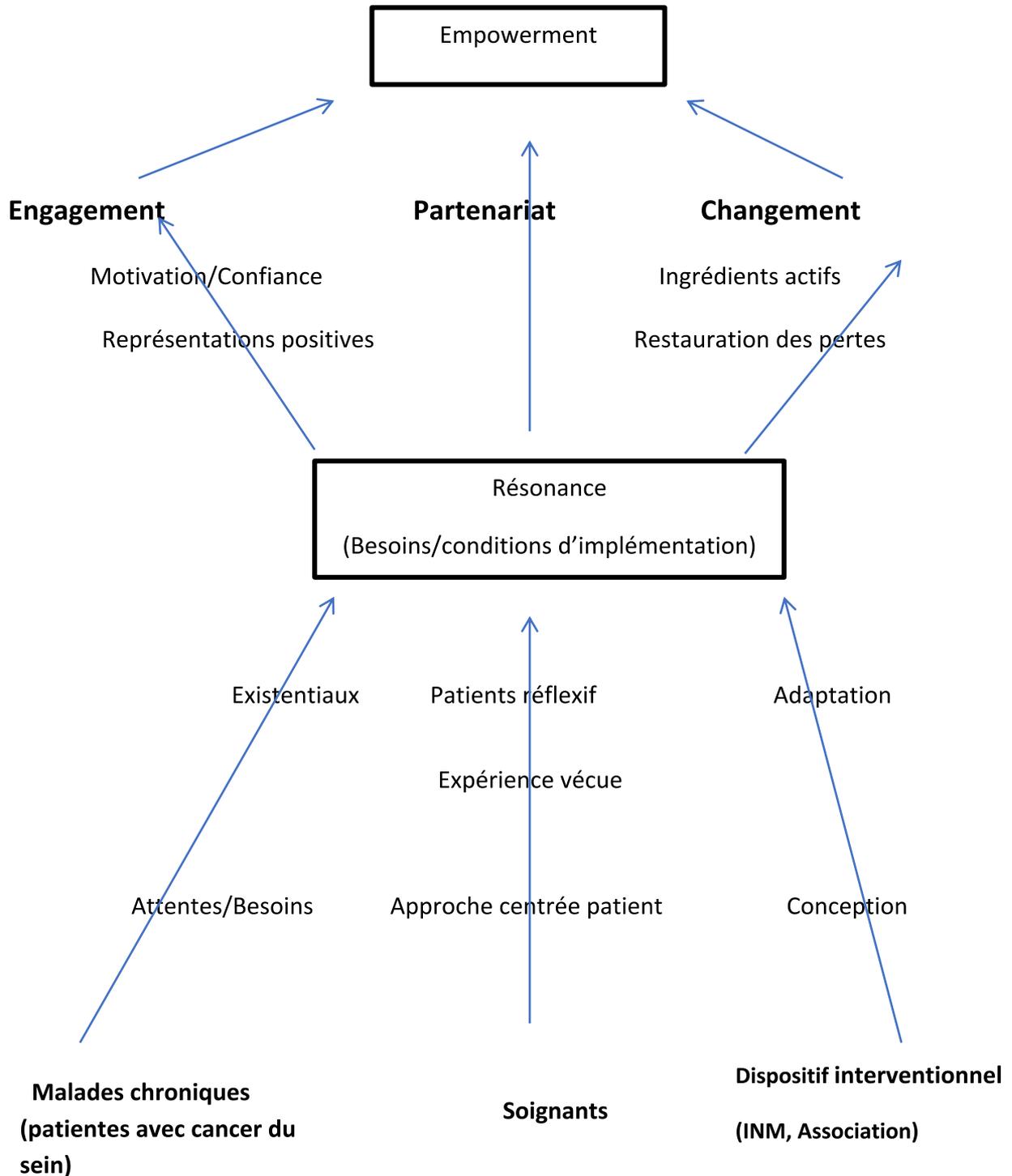
Liste des concepts émergents de l'analyse

Tableau 17 : Tableau des concepts retenus

| |
|--|
| TIERCÉTÉ (3) |
| Les normes sociales, culturelles, contextuelles |
| Les conceptions de l'intervention (association, INM) |
| Les représentations de l'intervention Les représentations de la maladie |
| Le support social |
| Le support environnemental (lieu, cadre) |
| La connaissance des acteurs (patients/soignants) |
| Les compétences des acteurs/expertise |
| Les croyances, les habitus des acteurs |
| Les valeurs identitaires des acteurs Le statut |
| L'intention/ motivation des acteurs/engagement |
| La philosophie de la vie des acteurs/projet |

4.2.11.2.4. Restitution des résultats sous forme de schéma illustratif

intégrant les différentes catégories phénoménologiques



Le dispositif de changement qui conduit à l'*empowerment* (maîtrise/expertise) doit tenir compte de trois composantes : les patientes, les soignants (agents) et la conception du dispositif. Chaque composante présente détermine un chemin qui conduit à l'*empowerment*. Le nœud est la rencontre (résonance) entre les besoins et les conditions d'implémentation dont les agents sont les soignants et la conception du dispositif.

Concernant les patientes, les soignants doivent recueillir leurs besoins, interroger les existentiels. Considérer la résonance entre les besoins et les conditions d'implémentation du dispositif. La résonance a des effets sur la motivation, la confiance et la transformation positive de l'expérience, conduisant à un engagement et à l'expertise. La résonance présuppose une adaptation du dispositif dans les conditions d'implémentation ; les effets sont la restauration des pertes, l'émergence des ingrédients actifs et le changement.

Concernant les soignants, ils doivent adopter une approche centrée patient, qui détermine le recueil de l'expérience vécue des patients, en les rendant patients réflexifs. C'est le processus de partenariat qui facilite l'*empowerment*.

4.2.11.2.5. Liste des existentiels (la secondéité de Peirce)

L'analyse de nos verbatim de l'expérience vécue des patients a permis de faire émerger les composants conceptuels de cette expérience qui sont mis en avant par les patients dans leur discours comme « quelque chose de bon pour eux ». Nous appelons ce « quelque chose bon pour eux », qui est à l'origine d'un changement, un ingrédient actif. Heidegger a décrit les universaux de l'existence ou les existentiels (Heidegger, 1986) qui sont des dimensions invariantes de l'expérience « d'être au monde ». Oude Engberink et Bourrel (In Press) ont étendu les universaux de l'existence à partir de leur propre expérience d'analystes qualitatifs

de verbatim. Dans leurs travaux, ils ont relevé les invariants de l'expérience vécue, quelle que soit l'expérience dans des situations diverses. Cela leur a permis de les ajouter en complément des existentiels d'Heidegger. C'est la relation entre les concepts retrouvés dans les analyses, leurs processus associés dans la pratique et leur rencontre avec les universaux de l'expérience qui fait émerger les ingrédients actifs. Ces derniers sont « effectifs » lorsqu'ils touchent l'une, plusieurs ou toutes composantes de l'expérience en les transformant positivement, et en conduisant au changement (Tableau 18).

Tableau 18 : Tableau récapitulatif des existentiels

| Les existentiels | Processus en acte | Extraits de verbatim |
|---|--|---|
| Rapport au corps | Réinvestissement du corps-propre | <i>« Je bénéficie, des soins esthétiques c'est très agréable quelqu'un qui s'occupe de vous ...c'était très bien pour son corps pour être bien avec son corps » « j'ai mis bien une semaine à m'regarder, pour que je puisse bien me supporter dans le miroir, il me fallait être maquillée »</i> |
| Rapport aux autres | Accompagnement | <i>« Il était vraiment avec moi au moment... voilà l'être ensemble ».</i> |
| Rapport à l'espace-temps | Planification du temps différente | <i>« J'étais impatiente et il fallait faire les choses quand j'avais décidé et au moment où je l'avais, j'ai vu qu'autour de moi c'était pareil, je n'étais pas moi-même parce que j'suis pas quelqu'un comme ça ».</i> |
| Rapport à la connaissance | Pouvoir expliquer sa maladie Acquérir une expertise | <i>« Je pense que j'ai une capacité d'analyse qui est quand même assez importante » « je peux apporter de l'aide et de la compréhension et du soutien »</i> |
| Rapport à l'histoire personnelle | Restauration de soi | <i>« Je lui dis écoute j'ai l'impression d'avoir retrouvé mon rire d'enfant, le rire dans la cour de l'école »</i> |
| Rapport aux projets | Ouverture au monde et aux autres | <i>« La réussite d'une vie c'est se rendre compte que les gens qui vous aiment » « ce qu'on ne peut pas faire écouter, se satisfaire qu'on</i> |

| | | |
|-----------------------------|--------------------------------|--|
| | | <i>puisse donner et être capable de trouver »</i> |
| Rapport à l'identité | Restitution de l'estime de soi | <i>« Un faciès qui change et c'est bien de le mettre en valeur ça impliquait plein de choses » « je redeviens avec quelque chose en plus de mieux ». « J'ai fait d'une chose très triste, je suis arrivée à une belle expérience »</i> |

Nous avons pu identifier les processus dans nos verbatim.

Les processus actifs

• Les processus actifs du recours aux associations : (secondéité de Pierce)

Appartenir à une association, signifie s'engager auprès des autres, cela demande de l'énergie, l'association est un lieu non médical, d'écoute, permettant une expression libre, dont le nom est signifiant, dont les membres appartiennent à la même communauté de destin et partagent la quotidienneté. L'association a une double face : elle est et elle offre les soins de support, elle est vécue comme étant le bien-être, comme étant une INM.

L'association comme un lieu non médical d'écoute et de compréhension adapté à la personne sans jugement, permettant une liberté d'expression, rempli de belles personnes ; comme communauté de partage :

- « Lieu où l'on se sent bien où on a envie de parler ou en prend en compte les personnes telles qu'elles sont tout est permis de rire comme de pleurer euh on ne vous regarde pas en en disant tiens celle-là elle en fait un peu trop euh, sans jugement comme c'est le cas dans le milieu médical » (S7).
- « J'avais besoin de trouver un lieu ici c'est un cocon c'est un cocon où on ne parle pas de la maladie » (S4).

- « Le cancer c'est tellement négatif voyez mais je pense que c'est parce que c'est rempli de gens euh de belles gens de belles personnes » (S3).
- S1 : L'association de danse, comme une communauté de partage, « pas centré sur soi » de même que les associations de patients.
- S3 : « c'est qu'on était ensemble et qu'on a bien rigolé et qu'on a passé de bons moments ensemble ce n'est pas l'histoire de ».

L'association comme communauté de destin, la maladie est la porte d'entrée mais le partage se fait autour de la quotidienneté, qui sort de la solitude :

- « On a tous la même chose mais on ne vient pas parler de ses souffrances, de la quotidienneté (faire des crêpes, exposition musée, cinéma »(S2).
- L'Être-là soutenant « on a ce même parcours, je trouve ça a ça aide voilà on n'est pas seule on n'est pas seule, c'est aussi une présence ; je n'ai pas une place particulière euh je suis là avec elles euh on de par ma présence je les soutiens (S1) ».
- « On change, on se révèle on est toutes dans la merde on a toutes le même problème et on ne se juge pas on s'écoute on donne de la place aux autres et on rigole ensemble si ça peut être positif c'est terriblement positif (S3) ».
- « C'est une famille un peu alors on quitte la famille et on aime bien revenir, on ne se fréquente pas en dehors les dames là on ne se voit qu'ici dans des activités » (S4).

Appartenir à une association demande de l'énergie et signifie un engagement

- « Il faut de l'énergie pour le partage avec les autres(S1) »
 - Pour S3, « je suis partie prenante de ce qu'elles font c'est-à-dire que je ne suis pas passive ».
 - « J'ai plaisir à venir euh donc euh quand on vient avec bon cœur je pense qu'on amène du positif et é ça se il y a du ressenti et ce ressenti il est diffusé euh autour de nous » (S1).
 - « Pour moi c'est la solidarité l'union l'appartenance : à une cause c'est donner de soi » (S2).

Le nom est signifiant, il influence le choix de l'association :

- « Je n'ai pas eu envie d'aller à la ligue euh contre le cancer tous ces trucs-là, c'est lourd c'est là c'est familial, il y a le cocooning qui me va » (S3).

L'association est un vecteur d'INM, elle offre des soins de support.

Tableau 19 : Ingrédients actifs

| Ingrédients actifs | Transformation des représentations |
|--------------------|------------------------------------|
| | Communauté de partage |
| | Communauté de destin |
| | Liberté d'expression |
| | Lieu d'écoute |
| | Retour à l'estime de soi |

• Les processus actifs du recours aux INM

Les INM sont des soins centrés sur la personne et qui lui permet de se réapproprier son corps. Elles sont des soins englobant pour le mieux-être contrairement aux médicaments, avoir recours aux INM a comme objectif de ne pas prendre de médicaments. Un soin de confort c'est un soin tout court.

- « Il vaut mieux faire de la réflexologie plantaire que prendre un médicament pour atténuer des douleurs » pour S1, utiliser « la thérapie par le rire, j'ai, tout le monde a rigolé », ou écrire « ça aide beaucoup d'écrire » (S3), « les soins de confort permettent d'obtenir des choses, pour mes propres patients, j'arrivais à obtenir plein de choses et plein d'efforts » (S1), « les soins de support et de confort aident à accepter le temps et les soins de retrouver son corps » (S1).
- Renommer les soins de support, confort en soin tout court : « c'est un soin, ils l'intitulent le confort, c'est un soin tout court et franchement ils devraient être prescrits systématiquement » on pourrait parler de « soins pour mieux être c'est plus englobant et plus aidant je dirai même soins pour le mieux-être, le bien-être » (S1).
- L'éventail des soins : pour S1 « la réflexologie plantaire », « les soins esthétiques », le « suivi psychologique » (S1).
- S2 « j'avais une infirmière qui de temps en temps pouvait prendre le temps de me masser le dos » et « finalement c'est l'association elle-même qui est le bien-être », S3 « la sophrologie, la réflexologie, la relaxation, un atelier d'écriture, un atelier d'activité théâtrale, S3 « une séance de rigolothérapie » « de l'art-thérapie aussi bon et je me suis exprimée ».

- Le soin de confort comme solution à l'asymétrie corporelle : « le soin de confort, ça détend et ça permet de retrouver son corps » (voir Tableau 20).

Tableau 20 : Ingrédients actifs

| | |
|--------------------|---|
| Ingrédients actifs | ACP |
| | Réappropriation du corps |
| | Transformation des représentations |

La rencontre avec la maladie est source de transition statutaire, de non malade à malade et de malade à non malade, de porte d'entrée et de sortie à l'association, de sujet à sujet-patient puis à sujet-expert.

- « C'est comme le cancer, ça ne se voit pas vous dites, vous avez un cancer, mais tu as bonne mine (S3) », « la rencontre avec le chirurgien qui pose le mot, c'était bien qu'on me pose le mot » (S5).
- « L'association lieu, où l'on se sent bien, où on a envie de parler, où en prend en compte les personnes telles qu'elles sont, l'association comme un lieu non médical d'écoute et de compréhension adapté à la personne sans jugement » (S1).
- « On a toutes le même problème » (S3).
- « On est sur un pied égal de discussion, chacun apporte, ça se passe très bien côté partenaire » (S4).
- « Donner son expérience, pour donner un sens à sa vie » (S9) (voir Tableau 21).

Tableau 21 : Ingrédients actifs

| | |
|--------------------|------------------------------|
| Ingrédients actifs | Transition statutaire |
| | Retour estime de soi |
| | Connaissance |

5. Discussion

5.1. Discussion théorique

Notre hypothèse de recherche était que la situation de la maladie révèle des processus psychiques réactivés par les interactions avec l'environnement social (soignants, pairs, proches...). Cette rencontre est une condition d'implémentation d'un dispositif interventionnel de soin. Elle facilite le passage entre « expérience corporelle » (réel du corps), « savoir expérientiel » (dimension imaginaire du discours) et « expertise expérientielle » (inscription du sujet dans un ordre symbolique). Le sujet est en capacité de retour sur lui au plus près de sa vérité psychique croisant la vérité collective. Par ce passage singulier, le sujet appréhende la dimension transversale du rapport de tout sujet à la lecture experte du corps souffrant.

Un lieu d'adressage, d'accueil est nécessaire, avec un retour sur soi dans une perspective dynamique. Ce lieu peut être une association ou un forum d'échange. La rencontre entre pairs permet par un processus « dynamique » de transformation un changement de posture du sujet. Ce travail confirme l'hypothèse de recherche d'un processus dynamique d'appropriation de la maladie par le sujet. Il ressort le besoin d'un lieu d'adressage de l'expérience vécue de la rencontre, un retour sur soi pour permettre une vraie rencontre sans malentendu et par un processus dynamique, un travail de la maladie, une appropriation de la maladie. L'expérience vécue de la personne accueillie par l'autre (soignant ou pair), puis partagée en association avec ensuite un retour vers la personne permet le passage d'une catégorie à une autre, de l'émotion, au fait puis à la loi lors de la rencontre. La thèse

illustre l'expérience vécue des patients faisant appel à des associations, des INM ou utilisant des réseaux sociaux, au-delà du champ traditionnel de la relation médicale en oncologie devenue biotechnique. A travers le processus dynamique de la rencontre entre pairs ou avec un praticien, le processus dynamique de l'appropriation de sa maladie s'étaye. Rencontrer la maladie permet l'émergence de la prise de conscience de l'importance de l'expérience vécue du sujet. Non seulement, elle est nécessaire pour l'écoute du sujet, pour la prise de conscience de ses besoins, mais aussi pour l'accompagner vers une expertise de sa maladie. Cette expertise s'inscrit dans un processus dynamique. Elle s'élabore et s'affirme tout au long des rencontres avec les soignants et ses pairs. Elle nécessite une posture bienveillante des soignants dans un souci de les amener à être des « patients réflexifs ». Aujoulat (2007) montre que pour accéder à l'*empowerment*, la restauration des pertes, le retour à l'estime de soi, le sentiment d'efficacité personnelle (Rondier, 2004) sont des ingrédients essentiels (Heidegger, 1986).

La maladie mais aussi les problèmes sociétaux tels que la défaillance des médecins dans l'accompagnement, la méfiance envers les médicaments, l'isolement social, les problèmes psychologiques, les besoins de se rendre utile, de s'engager, le besoin de partage, la déshumanisation institutionnelle, l'omniprésence des biotechnologies, la judiciarisation de la médecine favorisent la création d'associations de patients, des forums de santé et le recours aux INM. Ces insuffisances amènent les patients vers un autre paradigme que celui hospitalo-centré biotechnologique visant à tout prix le curatif (« *cure* ») : celui du « *care* ». L'association construite sur le principe de « pair-aidance » en est une. Elle a généré un nouveau type de rencontre, une forme de « rencontre sauvage ou spontanée » définie comme la rencontre non clinique, entre pairs, quotidienne, à la différence de la rencontre clinique entre un soignant et un patient.

Les sujets peuvent s'exprimer dans les forums de santé et des associations en dehors des soignants, en particulier pour y trouver des solutions qui leurs sont « propres ». Ils y trouvent une forme de liberté qui constitue un soutien. Ces expériences ont permis l'émergence de sujets dits « experts » avec des niveaux différents d'expertise selon leur engagement et leur réflexivité. En s'extrayant de la classique triade patient-maladie-médecin, cette émergence du patient-expert change les rapports hiérarchiques, les rapports au savoir en pouvant être source de malentendus.

Les concepts fondamentaux émergents

L'objectif secondaire était de comprendre les déterminants du recours aux INM et aux associations. Quatre concepts ont émergé par leur importance : l'approche centrée patient, la communauté de destin, la transition statutaire et la littératie en santé. Nous allons les discuter et montrer comment ils sont imbriqués.

L'approche centré sur la personne

Dans la recherche de changement, l'approche centrée patient est liée à l'exploration de l'expérience vécue, qui donne une ouverture vers les attentes et les besoins du patient, vers sa « vie avec la maladie ». Ce concept d'expérience vécue « l'un des moins élucidés que nous possédions » (Renaud, 1977). Depraz (2006) a montré que l'exploration de l'expérience vécue n'était pas chose facile car les personnes ont du mal à expliciter leur expérience, ce qui constitue une « prise de conscience provoquée » (Vermersch, 1999). Nous nous intéresserons surtout aux liens de l'approche centrée sur la personne avec celui de l'expérience vécue en santé. Rogers qui se disait, psychologue, humaniste et phénoménologue (Rogers et al., 2005), dans sa description des conditions de la relation

d'aide a décrit les composants fondamentaux de l'approche centrée sur la personne : l'empathie, l'authenticité, le regard positif inconditionnel. On a vu à quel point ces conditions sont indispensables à l'accueil des patients qui réclame une écoute active. Stewart (2003) a développé le concept d'approche centrée sur le patient (*patient centeredness approach*). Il a décrit ce processus en quatre dimensions. La première qu'il décrit comme la composante fondamentale de cette approche est l'exploration de l'expérience vécue susceptible d'amener à une compréhension globale biopsychosociale de la personne qui est la seconde. L'approche centrée sur la personne est utile à chaque fois que l'on est dans une relation d'aide comme c'est le cas dans une association de patient. C'est s'intéresser à « ce qui est important pour lui ». Cela conduit jusqu'au « patient-expert » qui passe par plusieurs stades intermédiaires. « Notre postulat est que la vie avec la maladie et l'expérience du système de soin par les patients sont des sources de connaissances à explorer pour améliorer la qualité des soins » (Gross, 2017). Le propos est de montrer ici les liens de circularité qui existent entre ces différentes approches : approche centrée patient - exploration de l'expérience vécue réflexive - émergence du patient expert

La communauté de destin

Que ce soit dans les forums ou dans les associations, les participants recherchent une communauté de destin, dans le sens de personnes qui ont vécu la même chose, comme une appartenance commune. Les personnes disent bien que ce n'est pas pour échanger sur la maladie et la souffrance, ce qu'elles redoutaient d'y trouver, mais sur la vie « avec la maladie », les choses de la vie, la quotidienneté, les enfants... Cet esprit communautaire est identifié par les patientes en utilisant la métaphore de « l'équipe sportive » avec son esprit

compétitif de « gagner ensemble ». Ce concept développé par Maffesoli dans le « temps des tribus » s'illustre dans l'association devenant une tribu avec son organisation, ses coutumes, ses habitus. On peut aussi faire référence à Heidegger (1992), à l'historialité et la temporalité commune dans ce destin de « vivre un temps commun », une « histoire commune », une manière « d'être au monde » commune avec en arrière-plan le concept partagé de finitude. Heidegger (1992) écrit ceci : « *L'être authentique pour la mort, c'est-à-dire la finitude de la temporalité, est le fondement secret de l'historialité du Dasein* ». Derrière la « communauté de destin », il y a tous les concepts connotant le partage, l'entraide, le « se rendre utile » à l'autre, l'amour : tous ces concepts ont émergé de l'expérience vécue des patientes dans notre deuxième étude.

La transition statutaire

Ce concept a émergé des travaux de Glaser et Strauss (2012). Ces auteurs ont rapproché des situations de transition statutaires variées comme par exemple les stades liés à l'âge, le mariage, le travail, la mort. Ils ont observé ce que ces transitions avaient de commun pour en faire une théorie formelle. Pourquoi utiliser ce terme de transition et non pas de changement ? Le changement est situationnel alors que la transition est un processus dynamique interne non visible, un passage d'un état à un autre, mais qui peut être interrogé pour comprendre l'expérience vécue, unique liée à la personne qui le vit ? Van Gennep (1924) a étudié les rites de passage liés à l'âge. Glaser et Strauss (2012) ont décrit les propriétés des transitions statutaires et la production d'une théorisation ancrée à partir de l'analyse des résultats. Les propriétés du concept sont pensées comme « *régulières, planifiées et prescrites, mais pas forcément toujours présentes. Une transition peut être désirable ou indésirable* » selon la transition, on peut penser que « *tomber malade n'est pas*

désirable mais en guérir oui », elle « peut être inévitable, réversibles (de normal à malade et de malade à normal) ou irréversibles selon la transition, comme l'âge, reproductible ou non ».

Dans le cadre de l'association comme « intervention », les transitions sont multiples : de patiente à patiente-témoin, de patiente isolée à patiente-partenaire, de patiente dans le doute à patiente engagée, de patiente-partenaire à patiente-experte. Toutes les patientes ne passent pas par ces mêmes points de passage, mais l'association a une action facilitatrice, médiatrice pour y accéder. Le point ultime de ce processus dynamique est *l'empowerment* qui est la maîtrise, le contrôle de la situation. Ce que l'on peut constater c'est la transformation d'une transition isolée, individuelle qui devient au fur et à mesure collective, avec un partage du même parcours-destin, pour revenir ensuite dans une circularité pour bénéficier à la personne au sein de l'association de patients.

Littératie en santé

Ce concept relativement nouveau met en lumière l'importance pour le malade de comprendre ce qui se passe. Le concept de « *littératie en santé* » se définit comme la capacité d'un individu à obtenir, analyser et comprendre des renseignements de base (Alice et Alice, 2019). Depuis 15 ans, de nombreuses études se sont intéressées à ce concept. Elles démontrent son impact sur l'état de santé des personnes. Ce concept n'est pas simplement un outil d'évaluation de la compréhension des personnes de leur maladie mais un « déterminant de santé » (Margat et al., 2014). Ce concept est multidimensionnel et pluriacteurs, il concerne à la fois les usagers, les professionnels de santé et les institutions. Agir sur tous les niveaux se révèle nécessaire (Craig et al., 2008), en augmentant la compétence des usagers et leurs ressources naturelles, leurs capacités, en améliorant les

compétences communicationnelles et émotionnelles des professionnels de santé pour mieux comprendre l'autre et ses spécificités (Batterham et al., 2016), en agissant au niveau des organisations de soins et au niveau international (Kickbusch et al., 2013). La littératie en santé est aussi un déterminant de l'éducation thérapeutique. En effet, un faible niveau de littératie en santé est un obstacle à l'éducation thérapeutique. Ces deux approches ont le même objectif d'augmenter les compétences des usagers (Margat et al., 2014) jusqu'à l'autonomie (*empowerment*). L'étude a pu montrer que cette compréhension en santé est une composante des conditions d'implémentation et une voie vers l'engagement de la personne malade, un engagement dans l'adhésion aux dispositifs interventionnels, et un engagement auprès des autres dans une relation d'aide.

L'association de patient vécue comme vecteur d'INM

Les patientes de l'association Étincelle la considèrent comme une « démarche de santé à part entière ». Elle constitue un lieu possible de soins de support et d'offre d'INM pertinentes. Pour les professionnels de santé, l'association peut offrir un accès aux INM. Le nom de l'association évoque l'objet de l'association ou le message qu'elle veut faire passer. Par exemple, être membre d'Étincelle, c'est être une étincelle dans le ciel rempli d'étincelles.

5.2. Implications cliniques

Ce travail de recherche a permis l'élaboration d'une théorie substantive pour comprendre le processus dynamique d'appropriation de la maladie à partir du recours aux associations et aux INM. Cette théorie substantive ou « locale » (Glaser & Strauss, 2010) n'a pas vocation à être retrouvée dans des situations sociales différentes comme en sociologie où l'on cherche

des théories formelle. Elle concerne un domaine particulier en santé, celui des INM. Cette « modélisation » est écrite sous la forme d'une proposition synthétique, ordonnée, intégrative des différents modes d'être et des différentes dimensions :

Lorsque l'association de patients, ses caractéristiques, sa conception (3) entrent en résonance avec les composantes de l'expérience vécue des sujets dans toutes ses dimensions existentielles, cela conduit à un processus d'adhésion d'abord, d'engagement ensuite et de changement enfin (2), à partir des divers ingrédients actifs et de leurs effets induits qui émergent des conditions d'implémentation de l'intervention (2), ce qui leur donne un sentiment de liberté retrouvée (1).

Le processus de changement passe par la transformation de l'expérience vécue de la maladie en expérience positive accompagnant un sentiment d'utilité aux autres, de bien-être, d'ouverture vers un nouveau projet de vie, prenant la forme d'une résilience. Dans cette perspective, « l'association » elle-même prend la forme d'un médiateur d'INM (Ninot, 2019). Carayol et al. (2016) faisaient l'hypothèse que les effets induits par les conditions d'implémentation d'une INM pourraient être à l'origine des effets sur les marqueurs de santé plutôt que l'intervention en elle-même : *« l'ensemble des résultats suggère que l'effet d'une intervention en activité physique adaptée pendant les traitements adjuvants du cancer du sein reposerait plutôt sur des mécanismes psychologiques liés aux croyances et aux attentes des patientes vis-à-vis de l'intervention et à l'accompagnement qu'elle leur procure »*. Cette hypothèse est étayée par notre deux études. L'approche phénoménologique a permis le recueil d'expériences vécues, riches. Elle a permis une

meilleure compréhension des comportements en santé et des mécanismes qui y conduisent à *l'empowerment*. Nos verbatim sont riches en information, les patientes interrogées ayant pu s'exprimer librement de manière authentique.

Nos études ont mis en évidence l'existence d'invariants conceptuels des INM et de leurs conditions d'implémentation à partir de l'expérience vécue des différents sujets-patientes. Elles conduisent à une « modélisation » de l'expérience vécue. Les concepts d'invariants de l'expérience ne sont pas actifs en soi, mais ils le deviennent dans les conditions d'implémentation (la réalité pratique) et dans leur rencontre avec les existentiels de l'expérience (Bourrel et Oude Engberink, In Press) tels que précisés dans le tableau 23.

Notre recherche a pu identifier le mécanisme qui part des différents composants conceptuels de l'expérience vécue et de leurs « processus associés » en acte, ainsi que de ceux associés aux existentiels pour devenir des ingrédients actifs. Nous avons pu aussi décrire comment ils s'organisent entre eux après les avoir classés selon leur mode d'être, selon un ordonnancement logique hiérarchique. L'analyse des verbatim montre que nous retrouvons les différents « universaux de l'existence » dans le discours des patientes à des degrés divers et quelle que soit la variété des objectifs.

Dans la littérature, nous retrouvons des études qui confirment nos résultats en particulier l'influence des effets indésirables des traitements et du type de cancer (Bressan et al., 2017 ; Victorson et al., 2019) sur l'expérience vécue de la maladie. D'autres processus de changement sont décrits dans la littérature avec pour conséquence une modification de la place, du rôle, une plus grande autonomie (Rajagopal et al., 2019) et de donner un sens à cette expérience (Hildebrandt et al., 2019). Nos verbatim reflètent le processus de vivre avec le cancer qui est décrit comme un chemin difficile, chemin jalonné par plusieurs étapes : réaliser le cancer, réajuster la vie avec le cancer et réconcilier le cancer (Le Boutillier et al.,

2019). La discrimination au travail est aussi un de nos résultats émergent des verbatim (Cocchiara et al., 2018). Les INM sont décrites par nos patientes comme des soins englobant plus aidant dans le but de mieux-être, ce qui est concordant avec la littérature (Corbett et al., 2018). Les programmes d'APA supervisés ont montré un bénéfice en tant qu'INM sur la qualité de vie et le pronostic des patientes atteintes d'un cancer du sein (Kotronoulas et al., 2017 ; Ninot et al., 2020) de même que des méthodes de « *pleine conscience* » (Tate et al., 2018).

L'atteinte corporelle est une source de souffrance physique et psychique pour le sujet, souffrance qui s'étend à l'intégrité de l'image de son corps (perte de cheveux, perte d'un sein...), vécue comme l'expression d'un mal-être. L'association, le partage avec les pairs et les INM, sont décrits par les patientes interrogées comme permettant de se réapproprier leur corps. Ce résultat est confirmé dans la littérature. L'écoute de soi-même et des soignants, le partage avec les autres patientes sont à l'origine d'un processus de changement qui permettent aux patientes de se réapproprier leur corps dans toutes ses dimensions, physique, sociale, spirituelle (Santiago, 2007). Nous retrouvons comme dans la littérature (Guerdoux-Ninot et al., 2016), un rapport au temps est différent, sa valeur change, le besoin à assouvir est immédiat ; nos résultats soulignent le sentiment de la perte de la maîtrise du temps, avec une planification modifiée sans contrainte. C'est aussi une prise de « conscience de la finitude de la vie » (Thomé et al., 2004). L'association permet un temps hors du temps soignant. L'association est aussi un lieu de résilience. Les patientes disent pour la plupart avoir ce besoin de se rendre utile aux autres, en les faisant progresser vers la reconstruction de soi. Le souci de se rendre utile est exprimé par nos sujets, se rendre utile pour rendre ce que l'on a reçu mais aussi se rendre utile pour aider les autres, en lien avec la résilience. Le projet de vie des patients est modifié par la rencontre avec la maladie, leurs objectifs sont

modifiés dans leur vie personnelle et professionnelle, ils profitent de « la vie » (Cordova & Andrykowski, 2003), ce changement de priorité est retrouvé dans notre recherche. Les patientes font référence à leur passé comme un élément soit facilitateur soit au contraire source de difficulté. Ce résultat est concordant avec la théorie de l'attachement, les cicatrices de l'enfance sont évoquées par les sujets comme des difficultés ou handicap. Un développement favorable de l'attachement augmente la résistance au *stress* et promeut la résilience (Pianta et al., 1990). L'attachement sécurisant est lié à une confiance en soi future (Tereno et al, 2007). Cela favorise l'élaboration des compétences qui permettent de faire face aux souffrances psychologiques, en particulier par les interactions construites dans le passé, dans son histoire. c'est un processus dynamique qui dépend des expériences passées (Towsley et al., 2007). Elles s'adaptent et choisissent leur vie (Rajagopal et al., 2019). La personne met en place des stratégies d'adaptation (Finkelstein-Fox & Park, 2019). Les ressources externes entourant le sujet après le traumatisme, le coping dans les maladies chroniques (Bacqué, 2002), le retour de la confiance en soi permettent au sujet de ressentir une amélioration à la fois physique et psychique, de la qualité de vie ce qui est un reflet de nos résultats. Les patientes expriment aussi le besoin d'être accompagnées, d'être entourées, résultat qui est retrouvé dans la littérature où l'entourage contribue à la résilience des patients et l'isolement à vivre la maladie comme un fardeau (Lippiett et al., 2019).

5.2.1.1. Limites

La phénoménologie pragmatique de Peirce a permis à la fois une approche phénoménologique de l'expérience vécue des patientes et une possibilité de mise en ordre des données de cette expérience par son principe de relation logique entre elles, pour in fine donner du sens la limite de ceux deux approches conjuguées, phénoménologiques et pragmatique est leur complexité terminologique et méthodologique et le fait qu'il existe aujourd'hui peu d'ouvrages de référence sur la méthode en dehors des ouvrages. La saturation des données a été atteinte au bout du 8^e entretien ce qui confirme la force de notre méthode dans sa capacité à faire émerger réflexivement des informations riches. Quatre de nos entretiens ont fait l'objet d'une double analyse, permettant une triangulation par un chercheur formé en recherche qualitative et part un autre chercheur, expert de l'analyse phénoménologique pragmatique. Notre étude met en évidence l'adaptation des patients et leur recours à d'autres solutions que celles des soignants, lorsqu'ils ne se sentent pas écoutés ou compris. Ils se sentent compris par leurs *pairs* sans avoir besoin de l'exprimer. La maladie est vécue comme un moment de changement ou d'adaptation, ou de combat. Nous n'avons interrogé que des femmes dans notre étude. En recherche qualitative, nous ne cherchons pas la représentativité populationnelle, mais nous pouvons nous poser la question de savoir si nos résultats auraient été différents avec des hommes. Les femmes sont en moyenne plus malades et sont souvent gestionnaires de leur famille, elles ont tendance à chercher plus l'informations sur la santé comme c'est aussi le cas pour les personnes à haut niveau d'éducation (Nabarette, 2002). Parmi les internautes femmes, 63% ont déjà cherché de l'information santé contre 46% des hommes. Une étude, explorant les usages en 2008 de l'internet chez les patients porteurs d'un cancer du sein chez les femmes

et de la prostate chez les hommes, présente des résultats similaires (Kirschning & Von kardorff, 2008). Cependant il est probable qu'il y ait des différences de genre car l'expérience vécue d'un homme et d'une femme est différente surtout dans leur rapport aux existentiels avec en particulier des normes sociales, un rapport au corps, aux autres, au temps, des valeurs identitaires, et une philosophie de la vie différentes.

Les résultats appellent à une mise en perspective sur deux volets. Un volet lié à la recherche sur ce que l'on appelle les « ingrédients actifs » du changement de comportement lors d'une INM, ce qui revient à s'interroger sur « ce qui marche, pourquoi, comment, dans quelles circonstances ». A la suite de Michie et al. (2011), il y aurait un intérêt à développer une ontologie des ingrédients actifs du changement. Le deuxième volet concerne ma démarche de chercheuse et soignante, la mise en pratique de mes résultats en particulier dans le paradigme nouveau de Démocratie sanitaire autour du patient-expert.

6. Conclusion et perspectives de recherche

Ce travail de recherche soulève des questions mais met en avant l'apport de l'expérience vécue de personnes traitées pour un cancer du sein sur la compréhension de leur trajectoire de soins, l'appropriation de leur maladie et sur la contribution des associations de patients. Une théorie substantive a pu être élaborée à partir d'analyses de post sur les forums dédiés et de verbatim. Lorsque l'association, ses caractéristiques, sa conception, entrent en résonance avec les composantes de l'expérience vécue des sujets dans toutes ses dimensions existentielles, cela les conduit à un processus d'adhésion d'abord, d'engagement ensuite et de changement enfin, à partir des divers ingrédients actifs et de leurs effets induits qui émergent des conditions d'implémentation de l'intervention. Le processus de changement passe par la transformation de l'expérience vécue de la maladie en expérience positive accompagnant un sentiment d'utilité aux autres, de bien-être, d'ouverture vers un nouveau projet de vie. Ce processus prend la forme d'une résilience singulière.

Dans cette perspective, « l'association de patient » devient un médiateur d'INM, une approche englobante et bienveillante permettant d'orienter chaque personne vers des INM pertinentes et personnalisées.

L'étude exploratoire des forums et des groupes de discussion Facebook de patientes atteintes d'un cancer du sein soulève des questions importantes sur la fiabilité des informations disponibles pour les patientes et la responsabilité des autorités en matière de désignation et des pratiques non médicamenteuses. Accompagner leur évaluation et leur implémentation est un enjeu de santé publique, notamment pour prévenir et lutter contre

les maladies chroniques (Ninot, 2020). En effet, les programmes de suivi à domicile semblent avoir un effet bénéfique à court terme sur l'amélioration de l'état de santé et de la qualité de vie des patients touchés par un cancer mais la qualité des données probantes est variable, modérée pour certains résultats et faibles pour d'autres (Cheng et al., 2017). Le *National Cancer Institute* suggère que des INM pourraient compléter les traitements biomédicaux oncologiques mais le niveau de preuve est insuffisant dans bien des pratiques (Comprehensive Cancer Information, 2020). L'éthique des INM et de leur praticien doit être la même que celle de la médecine conventionnelle, l'information au patient aussi (Teichfischer, 2012).

Pour aller plus loin et mieux comprendre l'expérience vécue de ces pratiques qui se répandent et se diversifient dans le monde, un travail qualitatif est nécessaire pour explorer les attentes des patientes atteintes d'un cancer du sein vis-à-vis des INM. Les études qualitatives centrées sur l'expérience vécue et les méta-synthèses qualitatives permettraient de mieux comprendre les ingrédients actifs des INM.

Notre recherche a permis de montrer la richesse des expériences des patientes que nous avons pu interroger et l'utilisation des forums comme source d'informations en dehors des soignants. Nous avons comme perspective de collecter l'expérience vécue d'utilisateurs d'INM, d'offrir aux chercheurs la possibilité d'analyser les données et aux utilisateurs de consulter des expériences similaires sur la Plateforme CEPS. Les usagers pourraient s'exprimer librement sur leur utilisation des INM, les bénéfices perçus, leurs opinions sans avoir à craindre de jugement. Les analyses qualitatives et quantitatives permettront d'étudier les usages des INM.

Le troisième volet de la conclusion concerne les professionnels de santé, la place des usagers dans le système et les institutions, et la formation. Les professionnels de la santé et les

autorités doivent être sensibilisés à la puissance des forums et des groupes de discussion pour faire connaître des solutions bénéfiques mais aussi potentiellement dangereuses qui échappent actuellement au champ d'application des systèmes de réglementation et de surveillance comme le mentionne une étude récente. À l'avenir, former les professionnels de la santé en formation initiale et continue à propos des INM sera un enjeu majeur. Actuellement, les approches des INM et des MAC sont souvent méconnues en cancérologie (Brenner et al., 2016). Enseigner l'approche centrée patient aux professionnels de santé est l'une des priorités en formation médicale initiale mais aussi continue, car elle est une clé majeure pour la relation professionnelle patient-médecin, quelles que soient leurs croyances concernant la santé et la vie. Elle permet d'interroger sur les patients sur leur usage des INM qui aurait un impact positif sur la relation de confiance (Glasziou, 2009 ; Hoffmann et al., 2013 ; Davis et al., 2012).

La thèse témoigne de l'évolution de la place des patients et des usagers dans le système de soins français. Ils deviennent un partenaire dans « les et leurs » soins. La loi et l'institution leur permettent d'être nommés officiellement dans les organismes et les institutions telles que la CRSA. Les enseignements commencent à introduire le patient expert dans les enseignements comme cela se faisait déjà dans les programmes d'éducation thérapeutiques. Les patients sont intégrés dans les COPIL de programme dans les structures de type HAS, le SIRIC de Montpellier a dans ses membres des patients « experts ». Pour autant, dans le monde des soignants, intégrer réellement les patients ne se fait pas de façon naturelle. Reste la question des associations de patients. Changer le regard sur la place de l'association invite à réfléchir sur les conséquences en particulier éthiques de ce changement. Si l'association est positionnée comme une structure de soin, alors se pose le problème de la gouvernance et du statut. Pour les soignants, se posent la question de leur regard sur les

associations de patients et pour les sujets peut être le risque de voir des groupes « s'emparer » des associations avec le risque de dérive sectaire. Doit-on laisser la gouvernance des associations si elles sont considérées comme organisme de soin ou tout au moins sans surveillance ? Un travail de recherche complémentaire sur l'association devrait être mené. Notre étude a pu montrer qu'elle en avait les atouts.

Bibliographie

- Akrich, M., Méadel, C., Rémy, C., & Vergnaud, F. (2008). *Les patients et l'information : Le cancer au risque d'internet.*
- Almeida, S. N., Elliott, R., Silva, E. R., & Sales, C. M. D. (2019, Mar). Fear of cancer recurrence: A qualitative systematic review and meta-synthesis of patients' experiences. *Clinical Psychology Review, 68*, 13-24. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2018.12.001>
- Amazing Social Media Statistics You Should Know in 2018.* (s. d.). Consulté 10 avril 2018, à l'adresse <https://www.socialpilot.co/blog/social-media-statistics>
- Association EnVie.* (s. d.). Consulté 6 septembre 2018, à l'adresse <http://www.association-envie.org/>
- Auvin, S., & Dupont, S. (2013). Lisibilité et qualité des sites Internet français sur l'épilepsie. */data/revues/00353787/v169i3/S0035378712009344/*. <http://www.em-consulte.com/en/article/795274>
- Awortwe, C., Makiwane, M., Reuter, H., Muller, C., Louw, J., & Rosenkranz, B. (2018, Apr). Critical evaluation of causality assessment of herb-drug interactions in patients. *Br J Clin Pharmacol, 84*(4), 679-693. <https://doi.org/10.1111/bcp.13490>
- Bacqué, M. F. (2002). *La charge psychique de la maladie chronique : Aider les malades à « faire face ».* 19, 35-37.
- Ball, H., Moore, S., & Leary, A. (2016, Dec). A systematic literature review comparing the psychological care needs of patients with mesothelioma and advanced lung cancer. *European Journal of Oncology Nursing, 25*, 62-67. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.09.007>

- Bataille, P. (2003). *Un cancer et la vie : Les malades face à la maladie*. Balland.
- Batterham, R. W., Hawkins, M., Collins, P. A., Buchbinder, R., & Osborne, R. H. (2016, Mar). Health literacy: applying current concepts to improve health services and reduce health inequalities. *Public Health*, *132*, 3-12. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2016.01.001>
- Bender, J. L., Jimenez-Marroquin, M. C., & Jadad, A. R. (2011, Feb 4). Seeking support on facebook: a content analysis of breast cancer groups. *J Med Internet Res*, *13*(1), e16. <https://doi.org/10.2196/jmir.1560>
- Benelhaj, N. B., Hutchinson, A., Maraveyas, A. M., Seymour, J. D., Ilyas, M. W., & Johnson, M. J. (2018, May). Cancer patients' experiences of living with venous thromboembolism: A systematic review and qualitative thematic synthesis. *Palliat Med*, *32*(5), 1010-1020. <https://doi.org/10.1177/0269216318757133>
- Berry, E., Davies, M., & Dempster, M. (2017, Jul). Exploring the effectiveness of couples interventions for adults living with a chronic physical illness: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, *100*(7), 1287-1303. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.02.015>
- Binswanger, L. (1971). *Introduction à l'analyse existentielle* (J. Verdeaux & R. Kuhn, Trad. ; I).
- Blondeau, S., & Pinel, J.-P. (2005). Éditorial. *Connexions*, *no82*(2), 7-8.
- Boehmer, K. R., Gionfriddo, M. R., Rodriguez-Gutierrez, R., Dabrh, A. M., Leppin, A. L., Hargraves, I., May, C. R., Shippee, N. D., Castaneda-Guarderas, A., Palacios, C. Z., Bora, P., Erwin, P., & Montori, V. M. (2016, Sep 1). Patient capacity and constraints in the experience of chronic disease: a qualitative systematic review and thematic synthesis. *BMC Fam Pract*, *17*, 127. <https://doi.org/10.1186/s12875-016-0525-9>

- Borkman, T. (1976). Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review*, 50(3), 445-456. <https://doi.org/10.1086/643401>
- Boulze-Launay, I., & Rigaud, A. (2018). Être et avoir un corps dans l'alcoolisme : Approche psychopathologique et perspectives cliniques. *Psychotropes*, Vol. 24(2), 23-35.
- Bourrel, G., & Oude Engberink, A. (2017). En quoi, une théorie sémiopragmatique à partir des théories de Peirce peut-elle renouveler la recherche en sciences humaines et sociales ? *Cahiers de recherche sociologique*, 62, 177-201. <https://doi.org/10.7202/1045619ar>
- Bowlby, J. (2002). *Attachement et perte. Volume 3 La perte* (Psychologie et Psychanalyse). PUF.
- Breast cancer statistics*. (2018, août 22). World Cancer Research Fund. <https://www.wcrf.org/dietandcancer/cancer-trends/breast-cancer-statistics>
- Brenner, D. R., Brockton, N. T., Kotsopoulos, J., Cotterchio, M., Boucher, B. A., Courneya, K. S., Knight, J. A., Olivotto, I. A., Quan, M. L., & Friedenreich, C. M. (2016, Apr). Breast cancer survival among young women: a review of the role of modifiable lifestyle factors. *Cancer Causes & Control*, 27(4), 459-472. <https://doi.org/10.1007/s10552-016-0726-5>
- Bressan, V., Bagnasco, A., Aleo, G., Catania, G., Zanini, M. P., Timmins, F., & Sasso, L. (2017, May). The life experience of nutrition impact symptoms during treatment for head and neck cancer patients: a systematic review and meta-synthesis. *Supportive Care in Cancer*, 25(5), 1699-1712. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3618-7>
- Broca, S., & Koster, R. (2011). Les réseaux sociaux de santé, Abstract. *Les Cahiers du numérique*, 7(2), 103-116.

- Broom, A. (2005, Jul). Medical specialists' accounts of the impact of the Internet on the doctor/patient relationship. *Health, 9*(3), 319-338. <https://doi.org/10.1177/1363459305052903>
- Buckman, R. (2001). *S'asseoir pour parler*. Masson.
- Burckhardt, M., Belzner, M., Berg, A., & Fleischer, S. (2014, Jul 1). Living with breast cancer-related lymphedema: a synthesis of qualitative research. *Oncol Nurs Forum, 41*(4), E220-237. <https://doi.org/10.1188/14.ONF.E220-E237>
- Butow, P. N., Phillips, F., Schweder, J., White, K., Underhill, C., Goldstein, D., & Clinical Oncological Society of, A. (2012, Jan). Psychosocial well-being and supportive care needs of cancer patients living in urban and rural/regional areas: a systematic review. *Supportive Care in Cancer, 20*(1), 1-22. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1270-1>
- Cancer du sein « Une guerre sans merci » —Accueil*. (s. d.). Consulté 15 avril 2018, à l'adresse <https://www.facebook.com/Cancer-du-sein-Une-guerre-sans-merci-212748688789215/>
- Canguilhem, G. (2013). *Le normal et le pathologique* (7^e édition). PUF.
- Carayol, M. (2014). L'activité physique pour la prévention des effets indésirables du traitement adjuvant du cancer du sein : Quelle efficacité en recherche interventionnelle ? [Phd, Université de Toulouse, Université Toulouse III - Paul Sabatier]. <http://thesesups.ups-tlse.fr/2525/>
- Catt, S., Starkings, R., Shilling, V., & Fallowfield, L. (2017, Apr). Patient-reported outcome measures of the impact of cancer on patients' everyday lives: a systematic review. *J Cancer Surviv, 11*(2), 211-232. <https://doi.org/10.1007/s11764-016-0580-1>
- Chamond, J., Bloc, L., Moreira, V., & Wolf-Fedida, M. (2016). The contribution of clinical phenomenology to clinics of extreme deficits. *Perspectives Psy, 55*(4), 277-285.

- Taylor, C, Bahr, H.D, Putnam, H, Poulain, J, Apel, K-O, Benedikt, M, Deguy, M, Wiehl, R, Rorty, R, Burger, R, Descombes, V. (1991). *Critique de la raison phénoménologique* (Les Editions du cerf).
- Cheng, K. K. F., Lim, Y. T. E., Koh, Z. M., & Tam, W. W. S. (2017, Aug 24). Home-based multidimensional survivorship programmes for breast cancer survivors. *Cochrane Database Syst Rev*, 8, CD011152. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011152.pub2>
- Chou, W. Y. S., Hunt, Y. M., Beckjord, E. B., Moser, R. P., & Hesse, B. W. (2009, Oct-Dec). Social Media Use in the United States: Implications for Health Communication. *Journal of Medical Internet Research*, 11(4). <https://doi.org/ARTN e4810.2196/jmir.1249>
- CNS_Alice.P, & CNS_Alice.P. (2019, mars 8). *avis du 06.07.17 « La littératie en santé - usagers et professionnels : Tous concernés ! »* Ministère des Solidarités et de la Santé.<https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/avis-et-recommandations/mandature-2015-2019-les-avis-voeux-adoptes/article/avis-du-06-07-17-la-litteratie-en-sante-usagers-et-professionnels-tous>
- Cocchiara, R. A., Sciarra, I., D'Egidio, V., Sestili, C., Mancino, M., Backhaus, I., Mannocci, A., De Luca, A., Frusone, F., Di Bella, O., Di Murro, F., Palmeri, V., Lia, L., Paradiso, G., Aceti, V., Libia, A., Monti, M., & La Torre, G. (2018). Returning to work after breast cancer: A systematic review of reviews. *Work*, 61(3), 463-476. <https://doi.org/10.3233/WOR-182810>
- Coëffé, T. (2017, juillet 11). Chiffres réseaux sociaux—2017. *Blog du Modérateur*. <https://www.blogdumoderateur.com/chiffres-reseaux-sociaux/>

- Corbett, T., Singh, K., Payne, L., Bradbury, K., Foster, C., Watson, E., Richardson, A., Little, P., & Yardley, L. (2018, Jan). Understanding acceptability of and engagement with Web-based interventions aiming to improve quality of life in cancer survivors: A synthesis of current research. *Psychooncology*, *27*(1), 22-33. <https://doi.org/10.1002/pon.4566>
- Cordova, M. J., & Andrykowski, M. A. (2003, Oct). Responses to cancer diagnosis and treatment: posttraumatic stress and posttraumatic growth. *Semin Clin Neuropsychiatry*, *8*(4), 286-296. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14613054>
- Coutino-Escamilla, L., Pina-Pozas, M., Tobias Garces, A., Gamboa-Loira, B., & Lopez-Carrillo, L. (2019, Apr). Non-pharmacological therapies for depressive symptoms in breast cancer patients: Systematic review and meta-analysis of randomized clinical trials. *Breast*, *44*, 135-143. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2019.01.006>
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., Petticrew, M., & Medical Research Council, G. (2008, Sep 29). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ*, *337*, a1655. <https://doi.org/10.1136/bmj.a1655>
- Crookes, D. M., Shelton, R. C., Tehranifar, P., Aycinena, C., Gaffney, A. O., Koch, P., Contento, I. R., & Greenlee, H. (2016, Apr). Social networks and social support for healthy eating among Latina breast cancer survivors: implications for social and behavioral interventions. *J Cancer Surviv*, *10*(2), 291-301. <https://doi.org/10.1007/s11764-015-0475-6>
- Cyrulnik, B. (2001). Manifeste pour la résilience. *Spirale*, no 18(2), 77-82.
- Cyssau, C. (2003). *L'entretien en clinique* (2^e édition). In Press Eds.
- Davis, E. L., Oh, B., Butow, P. N., Mullan, B. A., & Clarke, S. (2012). Cancer patient disclosure and patient-doctor communication of complementary and alternative medicine use:

- a systematic review. *Oncologist*, 17(11), 1475-1481.
<https://doi.org/10.1634/theoncologist.2012-0223>
- de Ridder, D., Geenen, R., Kuijjer, R., & van Middendorp, H. (2008, Jul 19). Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet*, 372(9634), 246-255.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)61078-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)61078-8)
- Deek, H., Hamilton, S., Brown, N., Inglis, S. C., Digiacomio, M., Newton, P. J., Noureddine, S., MacDonald, P. S., Davidson, P. M., & Investigators, F. P. (2016, May). Family-centred approaches to healthcare interventions in chronic diseases in adults: a quantitative systematic review. *J Adv Nurs*, 72(5), 968-979. <https://doi.org/10.1111/jan.12885>
- Delefosse, M. S. (2007). Perspectives critiques en psychologie de la santé. L'exemple des recherches en oncologie, Summary. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 4, 9-21.
- Delion, P. (2012). Mais qu'est-ce que la Psychothérapie Institutionnelle allait faire dans cette galère ? *Le Carnet PSY*, 164, 1-1.
- Depraz, N. (2001). *Lucidité du corps : De l'empirisme transcendantal en phénoménologie* -. Kluwer Academic Publishers.
- Depraz, N. (2006). *Comprendre la phénoménologie : Une pratique concrète (Vol. 1-1)*. A. Colin
- Diebold, L., Pédinielli, J.-L., & Boulze, I. (2016, mars). Honte et image spéculaire : L'expérience de la stomie dans le cancer colorectal. *Psycho-Oncologie*, 101,1-8
- Dilhuydy, J. (2004). Les médecines complémentaires et alternatives en cancérologie : Constat et problématiques. *ONCOLOGIE*, 6(4), 268-274. <https://doi.org/10.1007/s10269-004-0055-2>

- Doyon, A., Legault, M., & Paré, A. (2008). Analyse de pratique et processus de transformation chez des éducateurs. *Nouveaux cahiers de la recherche en éducation*, 11(1), 17-34. <https://doi.org/10.7202/1017507ar>
- Dumez, H., Minivielle, E., & Marraud, L. (2015). États des lieux de l'innovation en santé numérique.
- Eisenberg, D. M., Kessler, R. C., Van Rompay, M. I., Kaptchuk, T. J., Wilkey, S. A., Appel, S., & Davis, R. B. (2001). Perceptions about Complementary Therapies Relative to Conventional Therapies among Adults Who Use Both: Results from a National Survey. *Annals of Internal Medicine*, 135(5), 344. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-135-5-20010904>
- Épidémiologie des cancers dans le monde -. (s. d.). Consulté 9 septembre 2016, à l'adresse https://www.google.fr/search?q=%C3%A9pid%C3%A9miologie+des+cancers+dans+le+monde&client=firefox-b&oq=%C3%89PIDEMIOLOGIE+DES+CANCERS+&gs_l=heirloom-serp.1.2.0i22i30l10.4883.13265.0.15650.29.28.1.0.0.0.85.1808.28.28.0....0...1ac.1.34.heirloom-serp..0.29.1809.V8fBnGdpjRc
- Ernst, E. (2009, Dec). Complementary and alternative medicine (CAM) and cancer: the kind face of complementary medicine. *Int J Surg*, 7(6), 499-500. <https://doi.org/10.1016/j.ijsu.2009.08.005>
- Ernst, J., Zenger, M., Schmidt, R., Schwarz, R., & Brahler, E. (2010, Aug). [Medical and psychosocial care needs of cancer patients: a systematic review comparing urban and rural provisions]. *Dtsch Med Wochenschr*, 135(31-32), 1531-1537. <https://doi.org/10.1055/s-0030-1262442> (Versorgung und psychosozialer

Betreuungsbedarf von Krebspatienten im Stadt-Land-Vergleich - eine Literaturübersicht.)

Escriva Boulley, G., Leroy, T., Bernetiere, C., Paquienseguy, F., Desfriches-Doria, O., & Preau, M. (2018, Dec). Digital health interventions to help living with cancer: A systematic review of participants' engagement and psychosocial effects. *Psychooncology*, 27(12), 2677-2686. <https://doi.org/10.1002/pon.4867>

Esteves, A., Roxo, J., & Saraiva Mda, C. (2015, May 28-Jun 10). The lived experience of people with progressive advanced cancer. *Br J Nurs*, 24(10), S15-16, S18-21. <https://doi.org/10.12968/bjon.2015.24.Sup10.S15>

Etincelle : Page d'accueil. (s. d.). Consulté 20 juillet 2018, à l'adresse <http://www.etincelle.asso.fr/>

Eysenbach, G. (2003, Nov-Dec). The impact of the Internet on cancer outcomes. *CA Cancer J Clin*, 53(6), 356-371. <https://doi.org/10.3322/canjclin.53.6.356>

Ferlay, J., Soerjomataram, I., Dikshit, R., Eser, S., Mathers, C., Rebelo, M., Parkin, D. M., Forman, D., & Bray, F. (2015, Mar 1). Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *Int J Cancer*, 136(5), E359-386. <https://doi.org/10.1002/ijc.29210>

Finkelstein-Fox, L., & Park, C. L. (2019, Apr 3). Control-coping goodness-of-fit and chronic illness: a systematic review of the literature. *Health Psychology Review*, 13(2), 137-162. <https://doi.org/10.1080/17437199.2018.1560229>

Fischer, G.-N. (2010). Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale (4e édition entièrement revue et augmentée). Dunod.

- Forestier, B., Anthoine, E., Reguiat, Z., Fohrer, C., & Blanchin, M. (2019, Jan 21). A systematic review of dimensions evaluating patient experience in chronic illness. *Health and Quality of Life Outcomes*, 17. <https://doi.org/ARTN 1910.1186/s12955-019-1084-2>
- Gabel, J. (1989). Michel Maffesoli, *Le temps des Tribus. Le déclin de l'individualisme dans les sociétés de masse*, Paris, Méridiens-Klincksieck, 1988. *L'Homme et la société*, 93(3), 140-141.
- Gagnon, J., Utschneider, A., & Doyon, A. (2018). Regard sur l'expérience de vivre avec le cancer : Le cancer comme occasion de changement chez des personnes âgées de 60 à 73 ans. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 37(3), 281-293. <https://doi.org/10.1017/S0714980818000168>
- Gerber, B., Scholz, C., Reimer, T., Briese, V., & Janni, W. (2006, Feb). Complementary and alternative therapeutic approaches in patients with early breast cancer: a systematic review. *Breast Cancer Research and Treatment*, 95(3), 199-209. <https://doi.org/10.1007/s10549-005-9005-y>
- Girgis, A., Adams, J., & Sibbritt, D. (2005). The use of complementary and alternative therapies by patients with cancer. *Oncology Research*, 15(5), 281-289. <Go to ISI>://WOS:000231857900005
- Glaser, B. G. (2014). *Transitions statutaires : Une théorie formelle*. Academic Press Fribourg.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (2012). *Les transitions statutaires et leurs propriétés*. Sociologies. <http://journals.openedition.org/sociologies/4062>

- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (2017). *La découverte de la théorie ancrée : Stratégies pour la recherche qualitative* (M.-H. Soulet, Éd.; K. Ouevray, Trad.; 2e éd, Vol. 1-1). Armand Colin.
- Globocan 2012—Home*. (s. d.). Consulté 9 septembre 2016, à l'adresse <http://globocan.iarc.fr/Default.aspx>
- Green, A. (2007). *Narcissisme de vie, narcissisme de mort* (Éditions de Minuit).
- Guerdoux-Ninot, E., Gomez, A., Darlix, A., Bauchet, L., & Ninot, G. (2016). La conscience auto-noétique dans les métastases cérébrales : Regards croisés sur le voyage mental dans le temps. *Psycho-Oncologie*, 10(1), 67-74. <https://doi.org/10.1007/s11839-016-0563-5>
- Guillamaud, P. (1988). L'essence du kairos. *Revue des Études Anciennes*, 90(3), 359-371. <https://doi.org/10.3406/rea.1988.4341>
- Ha Dinh, T. T., Bonner, A., Clark, R., Ramsbotham, J., & Hines, S. (2016). The effectiveness of the teach-back method on adherence and self-management in health education for people with chronic disease: A systematic review. *JBIC Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 14(1), 210-247. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2016-2296>
- Hamachek, D. E. (1971). *Encounters with the self*. Holt, Rinehart and Winston.
- Haut Conseil de la santé publique. (s. d.).
- Hauw, D. (2011). Motives for Illicit Use of Doping Substances Among Athletes Calling a National Antidoping Phone-Help Service: An Exploratory Study. *Substance Use & Misuse*, 46(4), 359-367. <https://doi.org/10.3109/10826084.2010.502553>
- Heidegger Martin. (1986). *Être et Temps*. GALLIMARD.

- Herzlich, C. (1995). Les difficultés de constitution d'une cause (Commentaire). *Sciences sociales et santé*, 13(4), 39-44. <https://doi.org/10.3406/sosan.1995.1341>
- Herzlich, C. (2019). Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale. Walter de Gruyter GmbH & Co KG.
- Hildebrandt, C., Mayer, H., & Koller, A. (2019). Experiences of patients with colorectal cancer from diagnosis until completion of treatment: A meta-ethnography approach. *Psycho-Oncology*, 28(2), 219-227. <https://doi.org/10.1002/pon.4946>
- Hoffmann, T. C., Erueti, C., & Glasziou, P. P. (2013, Sep 10). Poor description of non-pharmacological interventions: analysis of consecutive sample of randomised trials. *BMJ*, 347, f3755. <https://doi.org/10.1136/bmj.f3755>
- Hojman, P., Gehl, J., Christensen, J. F., & Pedersen, B. K. (2018, Jan 9). Molecular Mechanisms Linking Exercise to Cancer Prevention and Treatment. *Cell Metab*, 27(1), 10-21. <https://doi.org/10.1016/j.cmet.2017.09.015>
- Humphrey, P., Bennett, C., & Cramp, F. (2018, Nov). The experiences of women receiving brachytherapy for cervical cancer: A systematic literature review. *Radiography (Lond)*, 24(4), 396-403. <https://doi.org/10.1016/j.radi.2018.06.002>
- Husserl, E. (1992). Méditations cartésiennes. Introduction à la phénoménologie (E. Levinas & G. Peiffer, Trad.). Vrin.
- INCA - Les cancers en France 2017. (s. d.). Consulté 12 juillet 2020, à l'adresse https://www.e-cancer.fr/ressources/cancers_en_france/#page=1
- Institut National du Cancer. (s. d.). Epidémiologie des cancers—Les chiffres du cancer en France | Institut National Du Cancer. Consulté 27 août 2016, à l'adresse

<http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers>

Institut national du cancer—INCa. (s. d.). Consulté 15 mars 2019, à l'adresse <https://www.e-cancer.fr/Extranet/Equipe-web-contenu/Elise/Contenu-OLD-02-2019/L-Internet-medical/Forums-et-listes-de-discussion>

Jaspers. (2013). *La psychopathologie générale de Karl Jasper 1913-2013*, (Librairie Philosophique). Vrin.

Jassim, G. A., Whitford, D. L., Hickey, A., & Carter, B. (2015, May 28). Psychological interventions for women with non-metastatic breast cancer. *Cochrane Database Syst Rev*(5), CD008729. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008729.pub2>

Johnson, S. B., Park, H. S., Gross, C. P., & Yu, J. B. (2018, Oct 1). Complementary Medicine, Refusal of Conventional Cancer Therapy, and Survival Among Patients With Curable Cancers. *JAMA Oncol*, 4(10), 1375-1381. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2018.2487>

Juvel, L. K., Thune, I., Elvsaas, I. K. O., Fors, E. A., Lundgren, S., Bertheussen, G., Leivseth, G., & Oldervoll, L. M. (2017, Jun). The effect of exercise on fatigue and physical functioning in breast cancer patients during and after treatment and at 6 months follow-up: A meta-analysis. *Breast*, 33, 166-177. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2017.04.003>

Kaufmann, J.-C., & Singly, F. de. (2011). *L'entretien compréhensif* (3e édition). A. Colin.

Kickbusch, I., Pelikan, J. M., Apfel, F., Tsouros, A. D., & World Health Organization (Éds.). (2013). *Health literacy: The solid facts*. World Health Organization Regional Office for Europe.

- Kirschning, S., & von Kardorff, E. (2008, Apr). The use of the Internet by women with breast cancer and men with prostate cancer-results of online research. *Journal of Public Health-Heidelberg*, 16(2), 133-143. <https://doi.org/10.1007/s10389-007-0134-0>
- Knobé, S. (2009). Engagement associatif et cancer. Résultats d'une enquête sociologique. *Bulletin du Cancer*, 96(5), 511-517. <https://doi.org/10.1684/bdc.2009.0854>
- Knobé, Sandrine. (2009). Logiques d'engagement des malades dans les associations de lutte contre le cancer. *Socio-logos. Revue de l'association française de sociologie*, 4. <https://socio-logos.revues.org/2346>
- Kotronoulas, G., Papadopoulou, C., Burns-Cunningham, K., Simpson, M., & Maguire, R. (2017, Aug). A systematic review of the supportive care needs of people living with and beyond cancer of the colon and/or rectum. *European Journal of Oncology Nursing*, 29, 60-70. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.05.004>
- Kroenke, C. H., Kwan, M. L., Neugut, A. I., Ergas, I. J., Wright, J. D., Caan, B. J., Hershman, D., & Kushi, L. H. (2013). Social networks, social support mechanisms, and quality of life after breast cancer diagnosis. *Breast cancer research and treatment*, 139(2), 515-527. <https://doi.org/10.1007/s10549-013-2477-2>
- Kubler-Ross, E. (1976). *Leurs derniers instants de la vie*. Labor et Fides.
- Lacroix, A., & Assal, J. P. (2011). *L'éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : Nouvelles approches (3^e édition)*. Maloine.
- Lahart, I. M., Metsios, G. S., Nevill, A. M., & Carmichael, A. R. (2018). Physical activity for women with breast cancer after adjuvant therapy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(1). <https://doi.org/ARTN CD011292>
10.1002/14651858.CD011292.pub2
- Lapassade, G. (1971). L'analyse institutionnelle. *L'Homme et la société*, 19(1), 185-192.

- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company.
- Le Boutillier, C., Archer, S., Barry, C., King, A., Mansfield, L., & Urch, C. (2019). Conceptual framework for living with and beyond cancer: A systematic review and narrative synthesis. *Psycho-Oncology*, 28(5), 948-959. <https://doi.org/10.1002/pon.5046>
- LE CANCER DU SEIN, PARLONS-EN! - Accueil. (s. d.). Consulté 15 avril 2018, à l'adresse <https://www.facebook.com/lecancerdusein/>
- Le Plan cancer 2003-2007—Les Plans cancer de 2003 à 2013 | Institut National Du Cancer. (s. d.). Consulté 17 juin 2017, à l'adresse <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007>
- Le, T. Q., Smith, L., & Harnett, J. (2017). A systematic review—Biologically-based complementary medicine use by people living with cancer—Is a more clearly defined role for the pharmacist required? *Research in Social & Administrative Pharmacy: RSAP*, 13(6), 1037-1044. <https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2016.10.018>
- Leone N, Voirin N, Roche L, Binder-Foucard F, Woronoff AS, Delafosse P, Remontet L, Bossard N, Uhry Z. (s. d.). Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2015—Rapport technique—Ref : RAINCMETRO15 | Institut National Du Cancer. Consulté 27 août 2016, à l'adresse <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Projection-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-France-metropolitaine-en-2015-Rapport-technique>
- Leriche, R. (1936). Introduction générale ; De la santé à la maladie ; La douleur dans les maladies ; Où va la médecine. *Encyclopédie française*, 6, 76–6.

Les forums cancer du sein sur LesImpatientes.com. (s. d.). Consulté 10 avril 2018, à l'adresse <http://www.lesimpatientes.com/forums-cancer-sein-categories.asp>

Les médecines complémentaires et alternatives en cancérologie : Traitements inévalués ou pratiques inapprouvées. (s. d.). Consulté 29 mars 2018, à l'adresse http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/handle/2042/9759/SFSPM_2005_13_396.pdf?sequence=1

Levi Strauss, C. (s. d.). Les structures élémentaires de la parenté.

Lippiett, K. A., Richardson, A., Myall, M., Cummings, A., & May, C. R. (2019, Feb 5). Patients and informal caregivers' experiences of burden of treatment in lung cancer and chronic obstructive pulmonary disease (COPD): a systematic review and synthesis of qualitative research. *BMJ Open*, *9*(2), e020515. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020515>

Liste des associations membres. (s. d.). France Assos Santé. Consulté 22 octobre 2019, à l'adresse <https://www.france-assos-sante.org/reseau/associations-membres/>

Livsey, L., & Lewis, K. (2018, Oct). Breast cancer survivors' perceptions of participating in a supervised exercise intervention: An exploratory review of the literature. *Women Health*, *58*(9), 1017-1036. <https://doi.org/10.1080/03630242.2017.1372844>

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Lopes, C. M., Dourado, A., & Oliveira, R. (2017). Phytotherapy and Nutritional Supplements on Breast Cancer. *BioMed Research International*, 2017, 7207983. <https://doi.org/10.1155/2017/7207983>

Lourau, R. (1976). *L'analyse institutionnelle en sociologie : Vol. 1* (304 p). Paris:Ed.de minuit.

Mao, J. J. (2017). Advancing the Global Impact of Integrative Oncology. *JNCI Monographs*, 2017(52). <https://doi.org/10.1093/jncimonographs/lgx001>

Mardani-Hamooleh, M., & Heidari, H. (2017, Jun). Cancer patients' effort to return to normal life: a hermeneutic study. *Scand J Caring Sci*, 31(2), 351-358. <https://doi.org/10.1111/scs.12354>

Margat, A., Andrade, V. D., & Gagnayre, R. (2014). « Health Literacy » et éducation thérapeutique du patient : Quels rapports conceptuel et méthodologique ? *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 6(1), 10105. <https://doi.org/10.1051/tpe/2014009>

Merleau-Ponty, M. (1969). *La prose du monde (Claude Lefort)*. Gallimard.

Michie, S., Ashford, S., Sniehotta, F. F., Dombrowski, S. U., Bishop, A., & French, D. P. (2011). A refined taxonomy of behaviour change techniques to help people change their physical activity and healthy eating behaviours : The CALO-RE taxonomy. *Psychology & Health*, 26(11), 1479-1498. <https://doi.org/10.1080/08870446.2010.540664>

Michie, S., van Stralen, M. M., & West, R. (2011). The behaviour change wheel : A new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implementation Science*, 6(1), 42. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-6-42>

Molassiotis, A., Fernandez-Ortega, P., Pud, D., Ozden, G., Scott, J. A., Pantelil, V., Margulies, A., Browall, M., Magri, M., Selvekerova, S., Madsen, E., Milovics, L., Bruyns, I., Gudmundsdottir, G., Hummerston, S., Ahmad, A. M. A., Platin, N., Kearney, N., & Patiraki, E. (2005, Apr). Use of complementary and alternative medicine in cancer patients: a European survey. *Annals of Oncology*, 16(4), 655-663. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdi110>

- Monceau, M., & Visintainer, S. (2010). Le mouvement des usagers en santé mentale : Introduction et repères historiques. ERES.
- Moss-Morris, R. (2013, Nov). Adjusting to chronic illness: Time for a unified theory. *British Journal of Health Psychology*, 18(4), 681-686. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12072>
- Nabarette, H. (2002). L'internet medical et la consommation d'information par les patients. *Réseaux*, no 114(4), 249-286. <https://doi.org/10.3917/res.114.0249>
- Ninot, G. (2013). L'appropriation d'une maladie chronique. *Blog en santé*. <http://blogensante.fr/2013/09/22/definir-la-notion-dappropriation-dune-maladie-chronique/>
- Ninot, G. (2019). Guide professionnel des interventions non médicamenteuses. Paris : Dunod.
- Ninot, G., Boulze-Launay, I., Bourrel, G., Gérazime, A., Guerdoux-Ninot, E., Lognos, B., Libourel, T., Mercier, G., Oude Engberink, A., Rapior, S., Senesse, P., Trouillet, R., & Carbonnel, F. (2018). De la définition des interventions non médicamenteuses à leur ontologie. *HEGEL*, 1. <https://doi.org/10.4267/2042/65114>
- Ninot, G., & Carbonnel, F. (2016). To a consensus model of clinical validation and surveillance of non-pharmacological interventions (NPIs). <https://doi.org/10.4267/2042/61405>
- Ninot, G., Flori, N., Huteau, M.-E., Stuebner-Delbarre, A., Senesse, P. (2020). Activités physiques et cancers : des bénéfiques prouvés pendant et après les traitements. *Bulletin du Cancer*, 107(4), 474-489.
- Ninot, G. (2020). Non-Pharmacological Interventions: An Essential Answer to Current Demographic, Health, and Environmental Transitions. Cham : Springer Nature.
- Notre histoire – Etincelle Occitanie*. (s. d.). Consulté 20 juillet 2018, à l'adresse <http://etincelle-occitanie.com/lhistoire>

- Notre identité. (s. d.). *Association Le jour d'après*. Consulté 6 septembre 2018, à l'adresse <http://www.lejourdapres.org/identite-association/>
- O' Neill, J. (s. d.). What is supportive care and why is it important? O'Neill JE, *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses* 2000-Jul;17(1)133-4
- Oury, J. (2007). Psychanalyse, psychiatrie et psychothérapie institutionnelles. *VST - Vie sociale et traitements*, 95(3), 110. <https://doi.org/10.3917/vst.095.0110>
- Pedersen, L., Idorn, M., Olofsson, G. H., Lauenborg, B., Nookaew, I., Hansen, R. H., Johannesen, H. H., Becker, J. C., Pedersen, K. S., Dethlefsen, C., Nielsen, J., Gehl, J., Pedersen, B. K., Straten, P. T., & Hojman, P. (2016, Mar 8). Voluntary Running Suppresses Tumor Growth through Epinephrine- and IL-6-Dependent NK Cell Mobilization and Redistribution. *Cell Metabolism*, 23(3), 554-562. <https://doi.org/10.1016/j.cmet.2016.01.011>
- Pedinielli, J. L. (1999). Les Théories personnelles des patients. *Les Théories personnelles des patients*, 4, 53-62.
- Pedinielli, J.-L. (1993). Psychopathologie du somatique : «la maladie du malade ». *Cliniques méditerranéennes*, 37(38), 121–137.
- Pereira, P., Reis, A. D., Diniz, R. R., Lima, F. A., Leite, R. D., da Silva, M. C. P., Guerra, R. N. M., de Moraes Vieira, E. B., & Garcia, J. B. S. (2018, Oct). Dietary supplements and fatigue in patients with breast cancer: a systematic review. *Breast Cancer Res Treat*, 171(3), 515-526. <https://doi.org/10.1007/s10549-018-4857-0>
- Pianta, R. C., Egeland, B., & Sroufe, L. A. (1990). Maternal stress and children's development: Prediction of school outcomes and identification of protective factors. In *Risk and*

- protective factors in the development of psychopathology* (p. 215-235). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511752872.014>
- Playdon, M. C., Bracken, M. B., Sanft, T. B., Ligibel, J. A., Harrigan, M., & Irwin, M. L. (2015, Dec). Weight Gain After Breast Cancer Diagnosis and All-Cause Mortality: Systematic Review and Meta-Analysis. *J Natl Cancer Inst*, 107(12), djv275. <https://doi.org/10.1093/jnci/djv275>
- Prochaska, J. O., & Velicer, W. F. (1997). The transtheoretical model of health behavior change. *American Journal of Health Promotion: AJHP*, 12(1), 38-48. <https://doi.org/10.4278/0890-1171-12.1.38>
- Qualizza, M., Bressan, V., Rizzuto, A., Stevanin, S., Bulfone, G., Cadorin, L., & Ghirotto, L. (2019). Listening to the voice of patients with head and neck cancer: A systematic review and meta-synthesis. *European Journal of Cancer Care*, 28(3), e12939. <https://doi.org/10.1111/ecc.12939>
- Rajagopal, L., Liamputtong, P., & McBride, K. A. (2019, Nov 1). The Lived Experience of Australian Women Living with Breast Cancer: A Meta-Synthesis. *Asian Pac J Cancer Prev*, 20(11), 3233-3249. <https://doi.org/10.31557/APJCP.2019.20.11.3233>
- Reach, G., Consoli, S. M., Halimi, S., Colas, C., Duclos, M., Fontaine, P., Martineau, C., Avril, C., Tourette-Turgis, C., Pucheu, S., & Brunet, O. (2015). The multinational second Diabetes, Attitudes, Wishes and Needs study: results of the French survey. *Patient Prefer Adherence*, 9, 289-297. <https://doi.org/10.2147/PPA.S68941> *Patient preference and adherence*, 9, 289-297. <https://doi.org/10.2147/PPA.S68941>
- Rey, J.-B. (2012). Outils et facteurs prédictifs de toxicité en cancérologie : Interactions médicamenteuses. *31*, 12. <https://doi.org/10.1684/jpc.2012.0229>

- Rock, C. L., Doyle, C., Demark-Wahnefried, W., Meyerhardt, J., Courneya, K. S., Schwartz, A. L., Bandera, E. V., Hamilton, K. K., Grant, B., McCullough, M., Byers, T., & Gansler, T. (2012, Jul-Aug). Nutrition and physical activity guidelines for cancer survivors. *CA Cancer J Clin*, *62*(4), 243-274. <https://doi.org/10.3322/caac.21142>
- Rodgers, S., & Chen, Q. M. (2005, Jul). Internet community group participation: Psychosocial benefits for women with breast cancer. *Journal of Computer-Mediated Communication*, *10*(4). <Go to ISI>://WOS:000237112400005
- Rodrigues, M., Wassermann, J., Barthelemy, P., Rajpar, S., Khoa, T., & Boudou-Rouquette, P. (2010). Utilisation des médecines alternatives et complémentaires par les patients en cancérologie : Résultats de l'étude MAC-AERIO. *Eurocancer 2010*, 95–96.
- Sackett, D. L., Rosenberg, W. M. C., Gray, J. A. M., Haynes, R. B., & Richardson, W. S. (2007, Feb). Evidence based medicine: What it is and what it isn't (reprinted from BMJ, vol 312, pg 71-72, 1996). *Clinical Orthopaedics and Related Research*(455), 3-5. <https://doi.org/10.1097/BLO.06013e31802fba1e>
- Sansom-Daly, U. M., Peate, M., Wakefield, C. E., Bryant, R. A., & Cohn, R. J. (2012, May). A Systematic Review of Psychological Interventions for Adolescents and Young Adults Living With Chronic Illness. *Health Psychology*, *31*(3), 380-393. <https://doi.org/10.1037/a0025977>
- Santé, M. des S. et de la. (2020, juillet 14). *Vivre avec une maladie chronique*. Ministère des Solidarités et de la Santé. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/>
- Santiago Delefosse, M., & Rouan, G. (2001). *Les méthodes qualitatives en psychologie*. Dunod.

- Santiago, M. (2007). Perspectives critiques en psychologie de la santé. L'exemple des recherches en oncologie
- Scott, D. A., Mills, M., Black, A., Cantwell, M., Campbell, A., Cardwell, C. R., Porter, S., & Donnelly, M. (2013). Multidimensional rehabilitation programmes for adult cancer survivors. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(3). <https://doi.org/ARTNCD007730> 10.1002/14651858.CD007730.pub2
- Seale, C., Ziebland, S., & Charteris-Black, J. (2006, May). Gender, cancer experience and internet use: a comparative keyword analysis of interviews and online cancer support groups. *Soc Sci Med*, 62(10), 2577-2590. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.11.016>
- Sen, A., Chemla, P., & Laurent, É. (2012). L'idée de justice. Flammarion.
- Senden, C., Vandecasteele, T., Vandenberghe, E., Versluys, K., Piers, R., Grypdonck, M., & Van Den Noortgate, N. (2015, Jan). The interaction between lived experiences of older patients and their family caregivers confronted with a cancer diagnosis and treatment: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 52(1), 197-206. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.07.012>
- Sharf, B. F. (1997). Communicating breast cancer on-line: Support and empowerment on the Internet. *Women & Health*, 26(1), 65-84. https://doi.org/DOI10.1300/J013v26n01_05
- SPF. (s. d.). *Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018 - Tumeurs solides : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*. Consulté 11 juillet 2020, à l'adresse /import/estimations-nationales-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-france-metropolitaine-entre-1990-et-2018-tumeurs-solides-etude-a-partir

- Stewart, M. (2001, Feb 24). Towards a global definition of patient centred care - The patient should be the judge of patient centred care. *British Medical Journal*, 322(7284), 444-445. <https://doi.org/DOI 10.1136/bmj.322.7284.444>
- Stewart, M., Brown, J. B., & Weston, W. W. (1989, Jan). Patient-Centered Interviewing .3. 5 Provocative Questions. *Canadian Family Physician*, 35, 159-161. <Go to ISI>://WOS:A1989T006400021
- Tagliaferri, M., Cohen, I., & Tripathy, D. (2001). Complementary and alternative medicine in early-stage breast cancer. *Seminars in Oncology*, 28(1), 121-134. [https://doi.org/10.1016/S0093-7754\(01\)90049-1](https://doi.org/10.1016/S0093-7754(01)90049-1)
- Tate, K. J., Newbury-Birch, D., & McGeechan, G. J. (2018, Mar). A systematic review of qualitative evidence of cancer patients' attitudes to mindfulness. *European Journal of Cancer Care*, 27(2). <https://doi.org/ARTN e12783 10.1111/ecc.12783>
- Tatossian, A. (2014). *Psychiatrie phénoménologique*. MJW Fédition.
- Terenó, S., Soares, I., Martins, E., Sampaio, D., & Carlson, E. (2007). La théorie de l'attachement : Son importance dans un contexte pédiatrique. *Devenir*, Vol. 19(2), 151-188.
- Thomé, B., Esbensen, B. A., Dykes, A.-K., & Hallberg, I. R. (2004). The meaning of having to live with cancer in old age. *European Journal of Cancer Care*, 13(5), 399-408. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2004.00542.x>
- Tobin, G. A., & Begley, C. (2008, Sep-Oct). Receiving bad news: a phenomenological exploration of the lived experience of receiving a cancer diagnosis. *Cancer Nurs*, 31(5), E31-39. <https://doi.org/10.1097/01.NCC.0000305767.42475.7a>

Torre, L. A., Bray, F., Siegel, R. L., Ferlay, J., Lortet-Tieulent, J., & Jemal, A. (2015, Mar). Global cancer statistics, 2012. *CA Cancer J Clin*, 65(2), 87-108. <https://doi.org/10.3322/caac.21262>

Towsley, G. L., Beck, S. L., & Watkins, J. F. (2007, Apr). "Learning to live with it": Coping with the transition to cancer survivorship in older adults. *Journal of Aging Studies*, 21(2), 93-106. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2006.08.003>

Träger-Maury, S., Tournigand, C., Maindault-Goebel, F., Afchain, P., Gramont, A. de, Garcia-Larnicol, M.-L., Gervais, H., & Louvet, C. (2007). Use of complementary medicine by cancer patients in a French oncology department. *Bulletin du Cancer*, 94(11), 1017-1025. <https://doi.org/10.1684/bdc.2007.0495>

Université des Patients |. (s. d.). Consulté 9 juin 2018, à l'adresse <http://www.universitedespatients.org/>

Van Gennep, A. (1924). *Arnold Van Gennep, LES RITES DE PASSAGE*. (librairie Stock).

Vermersch Pierre. (2000). *L'entretien d'explicitation [Texte imprimé]* (3e éd..). ESF éd.

Victorson, D., Garcia, S. F., Sanford, S., Snyder, M. A., Lampert, S., & Salsman, J. M. (2019, Dec). A Qualitative Focus Group Study to Illuminate the Lived Emotional and Social Impacts of Cancer and Its Treatment on Young Adults. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 8(6), 649-659. <https://doi.org/10.1089/jayao.2019.0028>

WHO | Global Health Observatory (GHO) data. (s. d.). WHO. Consulté 9 septembre 2016, à l'adresse <http://www.who.int/gho/en/>

Winnicott, D. W. (1983). *De la pédiatrie à la psychanalyse* - (Petite bibliothèque Payot).

Zou, L., Yeung, A., Quan, X., Sean David Boyden, & Wang, H. (2018). A Systematic Review and Meta-Analysis of Mindfulness-Based (Baduanjin) Exercise for Alleviating

Musculoskeletal Pain and Improving Sleep Quality in People with Chronic Diseases.

International Journal of Environmental Research and Public Health, 15(2).

<https://doi.org/10.3390/ijerph15020206>

Annexes

Abréviations

| | | |
|-------|---|--|
| ACP | : | Approche Centrée Personne |
| AFM | : | Association Française de Myopathie |
| CHU | : | Centre Hospitalier Universitaire |
| CRSA | : | Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie |
| CISS | : | Collectif Inter-associatif Sur la Santé |
| DIU | : | Diplôme Inter Universitaire |
| ETP | : | Éducation Thérapeutique |
| HIV | : | Virus de l'Immunodéficience Humaine |
| HL | : | Health Literacy |
| INCA | : | Institut National du Cancer |
| INM | : | Intervention non médicamenteuse |
| MAC | : | Médecines Alternatives et Complémentaires |
| OMS | : | Organisation Mondiale de la Santé |
| SIDA | : | Syndrome d'Immunodéficience Acquise |
| SIRIC | : | Site de Recherche Intégré sur le Cancer |
| SOS | : | Soins Oncologiques de Supp |

Complementary and Alternative Medicine in Patients With Breast Cancer: Exploratory Study of Social Network Forum Data

Abstract

Background: Patients and health care professionals are becoming increasingly preoccupied in complementary and alternative medicine (CAM) that can also be called nonpharmacological interventions (NPIs). In just a few years, this supportive care has gone from solutions aimed at improving the quality of life to solutions intended to reduce symptoms, supplement oncological treatments, and prevent recurrences. Digital social networks are a major vector for disseminating these practices that are not always disclosed to doctors by patients. An exploration of the content of exchanges on social networks by patients suffering from breast cancer can help to better identify the extent and diversity of these practices.

Objective: This study aimed to explore the interest of patients with breast cancer in CAM from posts published in health forums and French-language social media groups.

Methods: The retrospective study was based on a French database of 2 forums and 4 Facebook groups between June 3, 2006, and November 17, 2015. The extracted, anonymized, and compiled data (264,249 posts) were analyzed according to the occurrences

associated with the NPI categories and NPI subcategories, their synonyms, and their related terms.

Results: The results showed that patients with breast cancer use mainly physical (37.6%) and nutritional (31.3%) interventions. Herbal medicine is a subcategory that was cited frequently. However, the patients did not mention digital interventions.

Conclusions: This exploratory study of the main French forums and discussion groups indicates a significant interest in CAM during and after treatments for breast cancer, with primarily physical and nutritional interventions complementing approved treatments. This study highlights the importance of accurate information (vs fake medicine), prescription and monitoring of these interventions, and the mediating role that health professionals must play in this regard.

Keywords

complementary and alternative medicine (CAM); nonpharmacological interventions; cancer; social network; forum; patient

Introduction

Background

Supportive care complements approved and prescribed treatments of cancer, predominantly, nonpharmacological methods called as nonpharmacological interventions (NPIs) [1] or, more imprecisely, complementary and alternative medicine (CAM). Nowadays, patients are interested in these health solutions aimed to improve quality of life, reduce

symptoms, and supplement treatments. Their uses are beyond the control and/or prescription of health professionals. Supply and demand is accelerated, especially on the internet and social networks [2]. These digital platforms extend NPIs to unknown and potentially dangerous and erratic practices, such as plants from faraway countries, electronic commerce of food supplements without manufacturing control, traditional medicines, empirically selected practices, innovative startup solutions that do not have enough time or means to carry out proper clinical trials, and hidden sectarian practices. Between 30% and 40% and between 15% and 75% of the general population in the United States and Europe, respectively, use CAM [3]. The use of CAM in oncology has been increasing for the past 10 years, in particular, to reduce the side effects of chemotherapy, radiotherapy, and surgery [4]. The use varies between 18% and 83% depending on the measurement method, type of cancers, and their definition. In breast cancer, 72% of women would use it [5]. More than half would not mention them to their oncologist, contributing to the difficulty to obtain accurate frequencies of use [6,7]. Patients may argue that their lack of mention to their oncologist or general practitioner stems from their providers' lack of question on the topic, their lack of interest, an anticipation of disapproval, or their presumed inability to help them [8]. Patients mentioned several reasons, such as the lack of information on NPIs for the management of cancers (61% of cases), the lack of question from their oncologist (60%), the thought that this does not concern the doctor (31%), the fact that their doctor might not understand the situation (20%), the fact that their doctor would disapprove (14%), and the risk that their doctor would no longer take care of them (2%) [9]. These untolds carry risks during and after cancer treatments, with NPIs potentially generating adverse effects, deleterious interactions, and noncompliance with treatments [10,11].

One way to better understand this opaque use of CAM during cancer treatment is to explore patients' views through specialized social networks. In 2018, 3 billion people used a social network, that is, 40% of the world's population [12,13]. About 20% of discussions on these networks are related to health [14]. Patients find a space for open dialog among peers. These platforms also allow an exchange and appropriation of medical information, in particular, to seek answers when they have not been provided by a health professional [15-17]. This need is particularly pervasive in patients with cancer treated with complex and combined therapies. About 35% of health focus groups and forums are dedicated to cancer and sharing experiences with cancer [14,18]. Approximately 50,000 new cases of breast cancer are diagnosed every year in France [19,20]. Therapies and remission rates have progressed considerably in this field, improving patients' outcomes and minimizing treatment side effects. The major national cancer organizations and associations support the creation of patient discussion forums to promote mutual help and sharing of experiences [21]. These forums have become a valuable source of information on NPI uses.

Objectives

The primary objective of this exploratory study was to identify and quantify CAM-related words used from posts published on health forums and social media groups of patients with cancer patients. The secondary objective was to distinguish the words among the following 5 categories of NPIs: digital, nutritional, psychological, physical, and other.

Methods

Design

We conducted a retrospective frequency analysis of the words used in NPIs from a database compiled from internet-based French-language forums and discussion groups of patients treated or followed for breast cancer. These specialized social networks consisted of 2 patient forums (*impatientes* and *breast cancer*), 4 Facebook discussion groups (*Breast cancer; Pink October 2014; Breast cancer, let's talk about it; and Breast-cancer*), and 4 Facebook pages (*Breast cancer a merciless war, Breast cancer talk group, Breast cancer, and Like-breast cancer*). The French National Cancer Institute recommended these forums to patients.

The 264,249 posts published in these forums and Facebook pages (without additional information for each post, such as the number of views, comments, shares, or likes) were collected and anonymized with the agreement of the French nonprofit breast cancer patient organization. All surnames, first names, pseudonyms, and location information (eg, city, region, and facility name) were replaced with generic labels. The use of these compiled retrospective data did not require authorization from an ethics committee or a personal protection committee in accordance with French laws and regulations.

Data collection was performed at the University of Montpellier in France. All local institutional review boards approved the protocol, and the Independent Ethics Committee of Collège National des Généralistes Enseignants (Avis N° 110719118) accepted the protocol. The Ethics Committee of the College of Teaching General Practitioners (IRB No. IRB00010804) has ruled that, under the French law, the research "Complementary and Alternative Medicine in Patients with Breast Cancer: An Exploratory Study of Social Network Forums Data" was carried out in accordance with national regulations.

Population

According to a source dated April 2018 [22], the *Impatientes* forum counted 10,576 members who have provided their birthdate (6% aged below 35 years, 18% aged 35-45 years, 32% aged 46-55 years, 28% aged 56-65 years, and 15% aged above 65 years). We used the 160,890 posts from June 3, 2006, to November 17, 2015, of 5053 participants to disseminate information about breast cancer prevention, detection, and care. The association had created a Facebook page that was followed by 720,261 people [23]. We used 16,927 posts from an unknown number of participants from 2006 to 2015.

In April 2018, 1713 people subscribed to the Facebook page *Breast cancer, a merciless war* [24]. We used the 86,432 posts from January 10, 2010, to September 28, 2015, of 1044 participants.

Data Analysis

All NPI terms were searched in the compiled database of 264,249 posts. These queries were made from the ontology of NPIs provided by the academic and collaborative *Plateforme CEPS* (Figure 1) [1,25]. Each query considered singular/plural, abbreviations and misspellings, and words with and without dashes (eg, *non-pharmacological* and *non pharmacological*) as equivalent to the ontology's featured word. The method consists of identifying and counting the NPI terms mentioned in the social network posts. We conducted 2 successive descriptive frequency analyses: (1) an analysis of the occurrences of NPI categories and their synonyms

(Figure 1) and (2) a subcategory analysis with NPI terms, their synonyms, and their related terms (eg, ingredient, technique, method, and profession).

Results

Nonpharmacological Interventions' Categories and Synonyms

Within our dataset, patients referred to an NPI category 14,165 times, 84.51% from the *Impatientes* forum, 8.57% from the *Breast cancer* forum, and 6.92 % from Facebook groups and pages (Table 1). The study population mainly referred to physical and nutritional interventions and others in similar proportions between forums and Facebook groups/pages (Figure 2). The term *NPI* (abbreviated or not) was rarely used by patients (20 occurrences in total), whereas the term *CAM* was never used.

Table 1. Occurrences of nonpharmacological intervention categories in 264,249 published posts.

| Categories | Total occurrences, n ^a (%) | <i>Impatientes</i> forum, n1 ^b (%) | <i>Breast cancer</i> forum, n2 ^c (%) | Facebook group/page, n3 ^d (%) |
|---------------|---------------------------------------|---|---|--|
| Physical | 5197 (36.64) | 4423 (36.90) | 394 (32.40) | 380 (38.70) |
| Nutritional | 4437 (31.28) | 3827 (31.93) | 403 (33.14) | 207 (21.1) |
| Psychological | 636 (4.48) | 496 (4.14) | 54 (4.44) | 86 (8.7) |
| Digital | 0 (0.0) | 0 (0.0) | 0 (0.00) | 0 (0.0) |
| Others | 3915 (27.50) | 3241 (27,03) | 365 (30.02) | 309 (31.5) |
| Total | 14,185 (100) | 11,987 (100) | 1216 (100) | 982 (100) |

^an refers to the entire population under study.

^bn1 refers the entire population of forum *impatientes* under study.

^cn2 refers the entire population of forum *Breast cancer* under study.

^dn3 refers the entire population of Facebook group under study.

Nonpharmacological Interventions' Subcategories, Synonyms, and Related Terms

The total number of subcategories and related terms is 13,084. No mention was made in the database of terms related to digital health intervention (eg, serious game, health device, connected health tool, app, digital tool, and virtual coach). The subcategories of physical health interventions mentioned were physical activity programs (83.5%) and manual therapies (15.4%) and physiotherapy (1.1%) as shown in Table 2. The 3 physical interventions most commonly mentioned were exercise (36.4%), acupuncture (32.4%), and yoga (16.0%).

Table 2. Repartition of occurrences for the physical health intervention category.

| Subcategories | Total occurrences (number of times the occurrence is cited) | <i>Impatientes</i> forum | <i>Breast cancer</i> forum | Facebook | Related terms ^a |
|----------------------------|---|--------------------------|----------------------------|-----------|--|
| Physical activity programs | 3253 (+1087) ^a | 2769 (+940) | 228 (+84) | 256 (+63) | Shiatsu, yoga, tai chi, body building, Pilates, hatha yoga, and lyengar yoga |
| Horticultural therapies | 0 | 0 | 0 | 0 | — ^b |
| Physiotherapies | 7 (+52) | 5 (+39) | 0 (+7) | 2 (+6) | Speech therapy |
| Manual therapies | 4 (+796) | 4 (+667) | 0 (+75) | 0 (+54) | Acupuncture, acupressing, osteopathy, reflexology, auriculotherapy, and chiropraxy |
| Thermal cares | 0 | 0 | 0 | 0 | — |

^aThe number of occurrences of related terms to the subcategory *physical activity programs*, not as a synonym (eg, *exercise*) but as a related term (eg, Pilates).

^bNot applicable (no one mentioned).

Table 3 details cited health nutrition interventions. Of the 4437 occurrences obtained, dietary supplements were most prevalent (77.9%) compared with nutritional therapies (22.1%). The most cited health nutrition interventions were vitamins (39.3%), honey (12.2%), iron (10.7%), and grapefruit (6.7%).

Table 3. Repartition of occurrences for the nutritional health intervention category.

| Subcategories | Total occurrence (number of times the occurrence is cited) | <i>Impatientes</i> forum | <i>Breast cancer</i> forum | Facebook | Related terms |
|-------------------|--|--------------------------|----------------------------|-----------|--|
| Food supplements | 488 (+2970) | 413 (+2699) | 53 (+150) | 22 (+121) | Alpha linolenic acid, iron, gamma linolenic acid, amino acids, magnesium, minerals, niacin, ascorbic acid, palmitic acid, creatine, fish oil, biotin, calcium, bioflavin, vitamin (A, C, B, B1, B2, B3, B6, B12, D, D3, and E), multivitamin, and folic acid |
| Nutritional diets | 2 (+977) | 2 (+713) | 0 (+200) | 0 (+64) | Dukan diet, fasting, and micronutrition |

Table 4 presents the results of the subcategories of psychological health interventions. Psychotherapies were predominant (97.0%). The most used term was sophrology (34%).

Table 4. Repartition of occurrences for the psychological health intervention category.

| Subcategories | Total occurrences (number of times the occurrence is cited) | <i>Impatientes</i> forum | <i>Breast cancer</i> forum | Facebook | Related terms |
|---------------------------|---|--------------------------|----------------------------|----------|--|
| Health education programs | 1 (+0) | 1 (+0) | 0 (+0) | 0 (+0) | Tobacco cessation |
| Psychotherapies | 59 (+561) | 54 (+431) | 2 (+51) | 3 (+79) | Hypnosis, hypnotherapy, self-hypnosis, autosuggestion, sophrology, support group, and mindfulness-based stress reduction |
| Art therapies | 2 (+1) | 1 (+0) | 0 (+0) | 1 (+0) | Musicotherapy |
| Zootherapies | 12 (+0) | 9 (+0) | 0 (+1) | 3 (+0) | — ^a |

^aNot applicable.

Regarding other health interventions, the most popular was herbal medicine in forums and Facebook solutions (Table 5).

Table 5. Repartition of occurrences for the other nonpharmacological intervention category.

| Subcategories | Total occurrence (number of times the occurrence is cited) | <i>Impatientes</i> forum | <i>Breast cancer</i> forum | Facebook | Related terms |
|--------------------|--|--------------------------|----------------------------|----------|--|
| Cosmetic therapies | 0 (+481) | 0 (+289) | 0 (+150) | 0 (+42) | Wig and makeup |
| Wave therapies | 12 (+1) | 1 (+0) | 0 (+0) | 1 (+0) | Chromotherapy, light therapy, quantum medicine, electrotherapy, and magnets |
| Phytotherapies | 83 (+2218) | 79 (+1888) | 1 (+146) | 3 (+184) | Aloe vera, aromatherapy, belladonna, calendula, chamomile, cinnamon, milk thistle, clove, echinacea, eucalyptus, feverfew, devil's claws, mistletoe, herbs, hops, linseed oils, essential oils, hypericum, kava, lavender, alfalfa, marijuana, peppermint, St. John's wort, blueberry, passionflower, dandelion, elderberry, tea, red clover, valerian, cranberry, pomegranate, bitter orange, wild yam, grapefruit, cocoa, and noni |
| Lithotherapies | 1 (+16) | 1 (+15) | 0 (+0) | 0 (+1) | Stone |
| Ergonomic tools | 0 (+0) | 0 (+0) | 0 (+0) | 0 (+0) | — ^a |

^aNot applicable.

Discussion

Principal Findings

Our study exploring a large dataset from social networks highlights the attractiveness of NPIs for patients with breast cancer. The results from conversations in 2 forums and 4 Facebook discussion groups and pages recommended by the French National Cancer Institute indicated that 27,279 words were related to NPIs in the 264,249 posts analyzed. NPIs are clearly a topic of concern for patients with a generally similar interest in the categories between forums and Facebook sources. Patients seek information about the best use of NPIs and use these NPIs. The study supports the results of a survey conducted in 2005 on CAM by using a structured questionnaire with an average of 35.9% of a sample of 956 European patients [7]. The European study had identified 33 CAM [7], whereas this study identified 101 CAM. This figure could have been even more extensive if the patients had precisely mentioned the method rather than the profession (eg, osteopathy, acupuncture, chiropractic, speech therapy, sophrology, music therapy, light therapy, and aromatherapy) or the vector (eg, minerals and pebbles). Our study thus confirms the ability of social networks to address more deeply and broadly the NPI/CAM spectrum compared with a questionnaire survey. Indeed, the questionnaire may hinder patients from revealing their real uses and/or concerns about practices decried by some health authorities (eg, cannabis). Questionnaires restrict responses to those designed in advance by researchers. They suggest inappropriate contextual and temporal conditions for dealing with topics in depth. They may limit the representativeness of the patients interviewed, whereas the use of NPIs is known to vary according to age, gender, socioeconomic level, residence, and country [7,26]. This analysis of real-life postings makes it possible to point out original practices. If a social network reinforces personal convictions, it offers patients the opportunity to discover new practices consistent with these beliefs.

This study indicates that the words used by health professionals and researchers to describe all nonpharmacological solutions such as *NPI* or *CAM* are very rarely used by patients with breast cancer. The vocabulary used by the patients is pragmatically focused at the level of the methods of care and not at the level of their categories. One aim of digital social networks is to answer usage questions of a vast and opaque field mixing methods (eg, hatha yoga), ingredients (eg, cinnamon), disciplines (eg, physiotherapy), skills (eg, profound breath), and alternative dangerous medicines (eg, quantic medicine). Our descriptive study reveals the diversity of NPIs used by French or at least Francophone patients during breast cancer treatment and recurrence prevention. It reflects a wide range of health goals. Biologically, patients seek these nonpharmacological solutions for an improvement of the efficacy of their treatments (eg, compliance with scheduled doses of chemotherapy, prevention of cachexia, and prevention of fat gain) and a reduction of treatment side effects (eg, decreased nausea and pain or fatigue) [27]. At the psychobehavioral level, they look to reduce anxiodepressive signs (eg, self-esteem and/or body image trouble) [26,28], change health behaviors (eg, smoking cessation), and improve their quality of life.

The predominant categories are physical and nutritional interventions. These care strategies begin to be integrated into support care departments of French cancer hospitals. The physical activity subcategory is predominant and is consistent with recent mechanistic studies [29,30], meta-analyses [31,32], and authorities' recommendations [33,34]. Although clinical trials have shown benefits of a physical activity program on quality of life and treatments side effects (eg, fatigue, depressive symptoms, and physical condition), recent studies suggest effects on the reduction of tumor growth rate [35] and the prevention of recurrence in patients aged younger than 40 years [36]. Our results testify to the capacity of social networks to convey scientific and medical messages, the subsidiary question, which our data cannot answer, being to know the modalities of practice (eg, intensity, frequency, and duration). The

subcategory manual therapies are present, in particular, for practices known for their pain-relieving effect (eg, acupuncture). It should be noted that there is no vocabulary associated with spa treatments in a country known for offering many interventions reimbursed by national health insurance.

Nutritional health interventions, the second most frequently cited NPI category, have been studied by observational cohorts and pilot trials, suggesting their efficacy in curative breast cancer treatments [35,36]. The goal of maintaining a normal weight through a diet is a factor of good prognosis [35], whereas weight gain after the diagnosis of breast cancer is associated with a higher mortality rate, further increased in case of a weight gain of 10% or more [37]. If food supplements are debated in the literature [38], patients have a particular interest in them based on the frequency of citation.

A common subcategory in the other NPI category is herbal medicine. Herbal remedies are popular among cancer patients as indicated by surveys [7], despite persistent scientific doubts about their toxicity, their risk of interaction with chemotherapy, and their efficacy in reducing symptoms or acting on the tumor [40]. Another subcategory is also mentioned to a lesser extent in the category of psychological health interventions, psychotherapies. Some are beginning to be advocated in the curative pathways of patients with breast cancer to relieve anxiety symptoms, depressive symptoms, and mood disorders [36].

In contrast to our literature-based assumptions [13,15], digital health interventions were not mentioned in the studied forums and groups. Is it because of old data (before 2016) or a lack of interest of patients nevertheless sensitized to digital solutions by their participation in a social network? The results indicate that French-speaking patients with breast cancer do not care or wonder about serious games, virtual reality, and connected objects. They may not be aware of their effect on health. The generalization of oral chemotherapy with serious risks in

case of misuse and the familiarization of health professionals with these solutions will undoubtedly increase the use of these digital systems (eg, pillboxes and a specific informational app). This justifies further longitudinal and prospective studies.

This study indicates the value of forums and focus groups in supporting patients during cancer and postcancer treatments [41]. At the individual level, they have a function of exchanging information, sharing experiences, recommending healthy behavior, and providing social support [21-25,42]. This mutual support among peers living with the same medical situation is a factor in improving quality of life [43]. Forums and discussion groups are easily and quickly accessible. They provide detailed information that is personalized, educational (*patient language*, drawings, and videos), accessible everywhere, updated, voluminous, anonymous, and free. They are a source of strategy for obtaining support to help sustain change in health behavior [44] and to think about how to collaborate with health professionals in a disease so elusive to the naked eye. This empowerment [42] facilitates the personalization of care toward integrated solutions. Patients seek to make sense of their disease to improve their health, to maximize their chances of healing/survival without recurrence/prolonging period without recurrence, to restore their femininity, and to improve their quality of life. It is legitimate for patients to seek the best solutions for treatment through all means available to them.

At the collective level, forums and discussion groups reinforce the sense of belonging to a community, access to rights, identity claims, and the desire to contribute to the improvement of care practices. As patients wonder about their care by sharing experiences through social media, they are no longer *patients* but actors in collaboration with their caregivers and community. They seek to help their neighbor. In this context, it is significant to note the

development of the status of *expert patient*. Some engage in university courses to go beyond the mere experience of disease, stigma, and ostracism [45].

The study underlines the power of digital social networks to share—disseminate—recommend practices across borders of which health professionals may have little awareness. Some patients become precursors, *beta testers*, of solutions never proven or whose manufacturing quality remains to be verified. The study raises important questions about the reliability of CAM information available to patients and regulatory authorities' responsibility for labeling, approval, and surveillance. The results sensitize health professionals and authorities to the power of forums and discussion groups to make known beneficial but also potentially dangerous solutions that currently escape the purview of regulatory and monitoring systems [46]. A recent study shows the risks of CAM in the survival of patients with cancer if they delay the establishment of prescribed cancer treatments or replace them [47]. Other studies indicate that CAM can encourage physicians to listen longer, more thoroughly, and more comprehensively to their patient [8]. More than a nebulous approach, NPIs considered as verified methods become levers of potentiation of biomedical treatments through better patient involvement (eg, adherence and maximization of placebo effect) and supplements acting on most psychosomatic symptoms (eg, nausea, sleep disorders, anxiety and depressive disorders, fatigue, and pain). The study points to a future medical challenge of accurately naming and describing NPIs to promote evidence-based practice and a future that is no longer based on empirical beliefs or advice and to have traceability of uses [48]. This will be even more central, as we see the emergence of integrated supportive care solutions where NPIs are offered as a bouquet of services by a multidisciplinary team [49,50]. Bringing health professionals together through a common vocabulary could reinforce the patient's idea that a close-knit team is doing their utmost to treat their cancer and prevent it from recurring. In the absence of a care path validated/recommended by science and authorities, the uses are

mainly based on the preferences, beliefs, and empirical practices, of which a major vector is social networks. There is an urgent need to train doctors who hold NPIs at best for simple general dietary advice and at worst for solutions with no effect on health and cancer, so that they can give clear and up-to-date scientific information to their patients who might be confused by various messages on social media.

Limitations

Given the confidentiality required for the use of the social network data studied and the ethical framework of this study, it was impossible to know the medical characteristics (eg, type and severity of cancer, number of recurrences, treatment period, comorbidities, condition health, and risk behaviors) or personal (eg, age), social (eg, social status), and geographical (eg, France vs Francophonie) information on people who wrote a post. Moreover, it was impossible to know if posts were repeated several times by the same person, including on different social networks. Finally, the rules of confidentiality of the networks do not make it possible to affirm with certainty that all published posts emanate from patients with cancer. For example, companies can use these tools by creating virtual patients to promote their nonpharmacological products. Relatives of a sick person can also register to search for information. Impostors could also be spreading false medical information.

Although voluminous and proportional to the attractiveness of CAM, the declarative data did not distinguish interest from real use. Posting can reflect as much a request for information or a doubt as the sharing of actual use of an NPI. Qualitative approaches should complete

these mass data analyses to better identify the real choices (eg, medical prescription vs autoprescription) and context-specific uses. It is essential to know whether these practices are used in a complementary or alternative way to approved and prescribed cancer treatments [46].

Analyses were performed on data compiled between 2006 and 2015. With more data and a longer period of time, it would be interesting to study the chronology of the vocabularies used by patients about NPIs to identify potential *fashion* effects. [51].

Conclusions

The exploratory study of breast cancer patient forums and Facebook discussion groups raises important questions about the reliability of CAM information available to patients and regulatory authorities' responsibility for labeling, approval, and surveillance. Health professionals and authorities need to be sensitized to the power of forums and discussion groups to make known beneficial but also potentially dangerous solutions that currently escape the purview of regulatory and monitoring systems as mentioned by a recent study.

Acknowledgments

This study was funded by SIRIC Montpellier Cancer (grant *INCa-DGOS-Inserm 6045*). The authors thank Ponnaka Tith, Aurelie Gerazime, Rama Lévin, Philippe Amouyal, SIRIC Montpellier Cancer, and patient associations organizing forums and discussion groups.

Conflicts of Interest

None declared.

Abbreviations

CAM: complementary and alternative medicine

NPI: nonpharmacological intervention

Figure 1. Nonpharmacological intervention ontology terms without all their related synonyms.

Figure 2. Repartition of occurrences for categories of nonpharmacological interventions between forums and Facebook solutions.

Guide d'entretien compréhensif selon JC Kaufmann(Kaufmann & Singly, 2011)

1. Pourriez-vous me parler de vous ? en général votre histoire (personne famille travail)

Pourriez-vous me parler de la manière dont vous vous trouvez aujourd'hui plus situé dans le temps

2. Centré sur l'annonce :

Souvenez-vous du jour où on vous a annoncé la maladie, comment ça s'est passé ? Qu'est-ce que vous avez pensé, éprouvé, fait ? comment l'avez-vous vécue ?

3. Centré sur la maladie :

Comment avez-vous vécu le fait d'avoir cette maladie ? Qu'est-ce que cela a changé dans votre vie de tous les jours ? (Interroger le rapport au corps, aux autres, au temps, à l'identité au projet de vie)

Relance : Votre vie a t- elle changé depuis que vous êtes malade ? Quelles connaissances accumulées ?

Relance : Si vous deviez me parler de votre vie de malade comment le feriez - vous ?

4. Centré sur les traitements :

Comment avez -vous vécu vos traitements. Pouvez -vous me parler de vos soins ?
(Chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie) ? En dehors de ces traitements, vous a-t'on
proposé d'autres prises en charges ? (lesquels soins de support, INM..) ?

Est-ce que cela vous a aidé ?

Vous a-t-on proposé une association ?

5. Centré sur l'association :

5.1 Avez -vous déjà participé à une association ? Qu'est -ce qui vous a motivé pourquoi qui
vous en a parlé, pourquoi l'avez choisi, telle association ?

Ciblé étincelle :

Qu'est-ce qui vous a motivé à faire partie de cette association ? Qui vous en a parlé ?

Pourquoi l'avoir choisie ?

5.2 Que représente le fait pour vous d'appartenir à une association ?

5.3 Comment vivez-vous votre expérience associative ? Pourriez- vous me parler de
votre participation, ce que vous y faites ? Selon vous, quel est votre niveau
d'implication ?

5.4 Qu'est-ce que le fait de participer à une association a changé le regard que vous
portez sur votre manière d'être malade ? Ce que ça a changé dans votre vie de tous
les jours ? votre vie puis vie de de patiente ? et comment ? rapport aux autres, à
l'identité, projet ?

6. Quelle place pensez-vous avoir dans le vécu des autres patientes ?

Relance Selon vous, que pensez-vous apporter aux autres ?

7. Centré sur l'expertise :

Vous sentez vous une expertise particulière au sein de cette association ?

Quelle place pensez-vous occuper pour les autres de vos pairs ?

8. Si vous deviez la conseiller à une de vos semblables que lui diriez-vous ?

Guide d'entretien modifié compréhensif selon JC Kaufmann(Kaufmann & Singly, 2011)

Rajout d'une question :

Pouvez-vous me donner une image (et/ou me dessiner qqc h) qui pourrait vous représenter

à ces différentes périodes ?

Document d'information

Envoyé à ÉTINCELLE pour obtenir des volontaires pour les entretiens

Mettre en PJ De: Lognos Béatrice <blognos@wanadoo.fr>

Objet : entretien

Date : 3 octobre 2017 à 08:33:09 UTC+2

À: mariecontediet@gmail.com

Bonjour

Comme convenu

Je vous fais un petit résumé de mes attentes ; (vous me dites s'il faut d'autres précisions)

Je souhaiterai m'entretenir avec des patientes d'étincelles ou qui l'ont quitté ou qui viennent d'adhérer. Les entretiens seront bien sur anonymisés afin de comprendre l'expérience vécue des patientes de leur parcours de patientes, de comprendre pourquoi

elles ont adhéré ou pas à une association et comment elles ont choisi l'association, ce que cela leur apporte et si cela modifie leur vécu, si elles se sentent différentes.

Consentement

Formulaire de consentement

Présentation

Dans le cadre des activités du laboratoire de recherche Epsilon, de la plateforme CEPS, nous entreprenons une recherche portant sur les associations de patientes atteintes d'un cancer du sein. Cette recherche est réalisée sous la direction d'Isabelle Boulze Ph.D., Maitre de Conférences des Universités en psychopathologie clinique et du Pr. Grégory Ninot Ph.D., Professeur des Universités en psychologie (non), en collaboration avec le Pr. Gérard Bourrel Ph. D. professeur des Universités de médecine générale. Il n'y a pas de financement.

Ce document vous explique le but de ce projet de recherche. Si vous avez des questions n'hésitez- pas à les poser.

Nature de la recherche

Ce projet, de nature qualitative, a pour objet l'étude de l'expérience vécue des patientes atteintes d'un cancer du sein appartenant ou non à une association de patientes

Nous assurons une confidentialité des patients dans la gestion des données. Toutes les informations que vous nous fournirez seront enregistrées et traitées. Lors de l'analyse des résultats, un numéro de code sera utilisé pour chaque centre investigateur et pour chaque patient.

Par ailleurs, toutes les données à caractère personnel seront détruites, une fois que la recherche sera terminée. Les données recueillies ne serviront qu'à des fins de recherche. La

recherche va durer 3 ans. Vous aurez la possibilité d'avoir accès aux résultats à partir des publications

Signature

Je soussigné(e) _____ consens librement à participer à la recherche portant sur l'expérience vécue de patientes atteintes d'un cancer du sein.

_____ Date : _____ Signature du participant

Exemple d'analyse

Exemple d'analyse en utilisant les catégories universelles « ou modes d'être » de Peirce (extrait du verbatim S1)

Pour faire comprendre la méthode issue des théories de Peirce et en particulier la relation de « présupposition logique » Robert MARTY a formalisé ce processus sous forme de « podium » qui montre les relations de dépendance. Le processus de présupposition logique est au cours de la méthode phénoménologique pragmatique car c'est lui qui permet de *mettre de l'ordre* dans les données. Les catégories universelles ou « modes d'être », tout comme les classes de signes qui leur correspondent, sont ainsi liés par des relations de présupposition logique : 3 présuppose 2, qui présuppose 1 (à la manière des poupées russes).

Ce qui fait que lorsque dans l'analyse on découvre un concept (un 3), il faut chercher le 2 et le 1. C'est la tiercéité (donc un 3) qui guide le sens. Il peut ne pas y avoir un 3 : à ce moment-là, si on découvre un 2, il y a un 1 incarné dans l'existence.

Figure 4 : Représentation d'une catégorisation sous forme d'un podium (Robert Marty) pour comprendre la relation de présupposition logique.

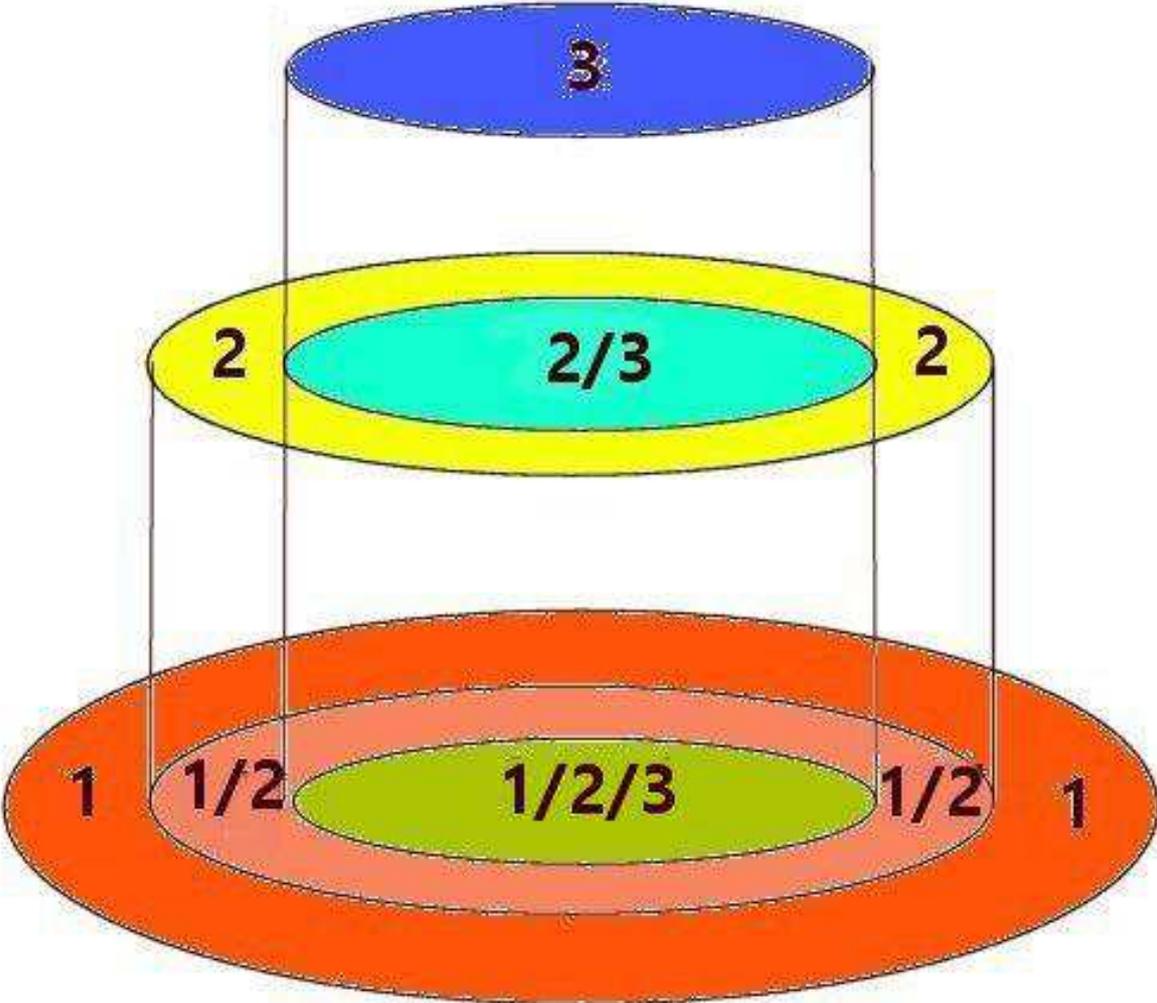


Tableau montrant comment s'articulent les « trois modes d'être » dans une articulation logique (construction d'une catégorie empirique ou énoncé phénoménologique)

Dans le tableau ci-dessous, nous montrons un exemple d'analyse avec une présentation sous forme de 3 colonnes : la Priméité est l'ordre du sentiment, la Secondéité du fait ou de l'expérience et la Tiercéité est l'ordre de la loi, du concept.

A partir d'un extrait de verbatim, nous allons extraire les catégories ou modes d'être qui émergent de la lecture et les caractériser soit de l'ordre du sentiment, du fait ou de la loi.

Nous allons utiliser les codes couleurs vert pour la catégorie de la loi (et ses propriétés) jaune pour la catégorie des faits et bleu pour la catégorie des sentiments.

Dans la tiercéité, il y a des sous-catégories ou propriétés (aspects de la catégorie):

- la catégorie de la tiercéité : anticiper est mon métier
- sous catégories (propriétés) :
 - **Anticiper c'est atténuer les conséquences**
 - **Anticiper c'est prévoir les petites choses**

de la vie

Dans la secondéité il y a des verbatim qui sont régis par la tiercéité : c'est l'expérience *hic et nunc*, enfin la priméité représente les sentiments qui s'incarnent dans l'existence ou l'expérience.

Tableau montrant comment s'articulent les « trois modes d'être » dans une articulation logique (construction d'une catégorie empirique ou énoncé phénoménologique) :

Dans le tableau ci-dessous, nous montrons un exemple d'analyse avec le découpage en unité de sens : Priméité qui est de l'ordre du sentiment, Secondéité du fait ou de l'expérience vécue et Tiercéité de l'ordre de la loi.

A partir d'un extrait de verbatim, nous allons dégager les unités de sens qui émergent de la lecture et les catégoriser soit de l'ordre du sentiment, du fait ou de la loi.

Nous allons utiliser les codes couleurs vert pour la catégorie de la loi, jaune pour la catégorie des faits et bleu pour la catégorie des sentiments.

Tableau 22 : Exemple d'analyse du verbatim sous forme de tableau utilisant les catégories de Peirce

| Question | Tiercéité | Secondéité | Priméité |
|----------|---|--|-----------------------------|
| | Catégorie de la loi Concepts, principes, | Catégorie des faits Existants, expérience en acte, action/réaction.. | Catégorie des sentiments |

| Question | Tiercéité Catégorie de la loi Concepts, principes, | Secondéité Catégorie des faits Existants, expérience en acte, action/réaction.. | Priméité Catégorie des sentiments |
|---|---|---|--|
| <p>Vécu des soins</p> <p>Anticiper, c'est mon métier, c'est atténuer les conséquences des traitements en anticipant</p> | <p>Anticiper est mon métier</p> <ul style="list-style-type: none"> • Anticiper c'est atténuer les conséquences (sous-catégorie) | <p>J'étais plus loin, est-ce que je vais perdre mes cheveux, est-ce que je vais avoir un une poche voilà alors il me dit mais on n'en est pas là</p> <p>Placez la moi, qu'elle soit placée de façon</p> <p>moi j'ai besoin de savoir comme ça si jamais on trouve qu'il y en a besoin</p> | <p>ce sera moins violent parce que c'est le souci premier souvent</p> |
| | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Anticiper c'est prévoir les petites choses de la vie (sous-categorie) | <p>le verre d'eau personne n'ira vous le chercher</p> <p>je me suis retrouvée seule chez moi,</p> <p>qu'attraper le téléphone ça demande un effort insurmontable</p> | <p>Impression de ne pouvoir compter que sur soi-même, d'être isolée</p> <p>Sentiment d'avoir à fournir un effort insurmontable</p> |

Catégories émergentes

Récapitulatif des catégories émergentes

1. Mobiliser les valeurs humaines de partage, d'amour et d'humilité c'est transformer une expérience douloureuse en phénomène de résilience.
2. L'association transforme les représentations délétères de la maladie, la punition, le sentiment de culpabilité, la source d'angoisse en représentations positives.
3. L'approche centrée patient et la qualité relationnelle de l'équipe soignante, sources de confiance, mobilisent et optimisent ses propres ressources.
4. La littératie, comprendre ce qui nous arrive est apaisant, rassurant.
5. L'association m'a permis de retrouver mes valeurs identitaires, une liberté d'action et de pensée, un engagement qui donne sens et confiance à ma vie.
6. En introduisant des interventions non médicamenteuses centrées sur la personne, les soins bienveillants de l'équipe soignante et de l'entourage ont permis une réappropriation du corps.
7. La nouvelle planification de la temporalité avec l'adaptation à son rythme est vécue comme important pour prendre soin de soi.
8. Les caractéristiques de l'association, lieu non médical entre personnes partageant une communauté de destin, entre en résonance avec les besoins des patientes et leur procure du bien-être.

9. L'association transforme l'expérience du sujet-patient en facilitant un engagement qui le conduit vers un sujet patient-expert (empowerment).