

Cancer du sein : Vécu et attentes des patientes autour des décisions médicales

L'association **Patients en réseau** et sa communauté **Mon Réseau Cancer du Sein** ont interrogé **569 femmes soignant un cancer du sein** au cours d'une enquête flash ouverte durant 5 jours¹. Cette dernière a permis de recueillir leur vécu et leurs avis concernant **le partage des décisions médicales entre patient et soignants**. L'enquête révèle notamment, pour chaque

étape du parcours de soins, le degré de participation à la décision accordé aux patientes. Les répondantes soulignent **les bénéfices apportés par la décision partagée** et les changements que les soignants peuvent mettre en oeuvre pour la favoriser. Enfin, **plus de 350 témoignages de vécu et 320 propositions** destinées aux médecins ont été collectés par notre enquête.



WWW.MONRESEAU-CANCERDUSEIN.COM



WWW.PATIENTSENRESEAU.FR

¹ Enquête réalisée par **Patients en réseau / Mon Réseau Cancer du Sein** du 6 au 11 janvier 2023 auprès de **569 patientes de 18 à 79 ans** soignant ou ayant soigné un cancer du sein.

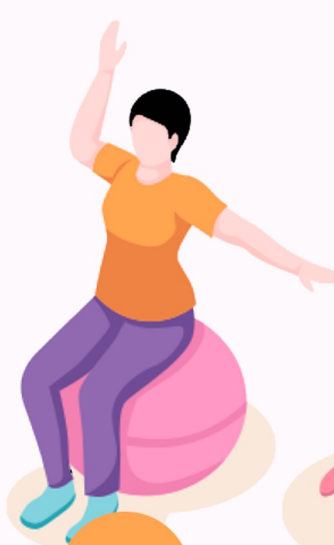
1

Qui sont les patientes répondant à l'enquête ?



14%

- 40 ans



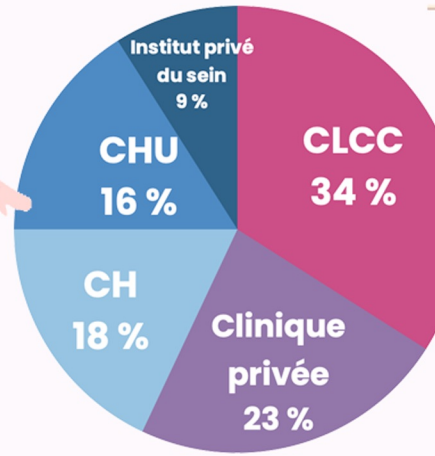
31%

40-49 ans

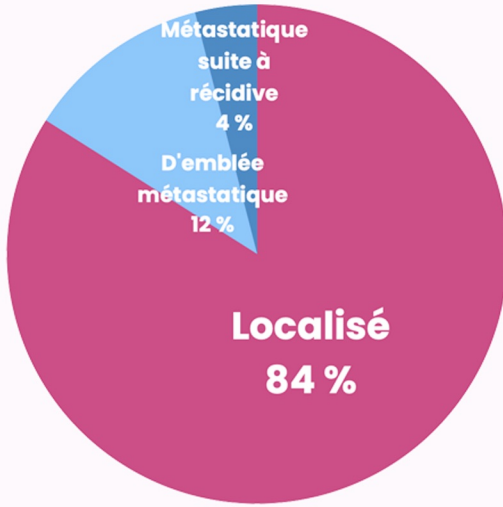


56%

+ 50 ans



Établissement hospitalier



Type de cancer

Campagne 23%



Petite ou moyenne ville 46%



Grande ville, métropole 21%



2 Place de la décision partagée dans le parcours de soins, étape par étape

Quel a été le niveau de participation des patientes dans la décision du protocole de soins ?²



J'ai reçu des explications, nous avons discuté les options avec les médecins, j'ai pu exprimer mes préférences, nous avons fait un choix concerté



Je ne souhaitais pas trop d'informations, aussi je m'en suis remise aux recommandations de mon médecin et ai accepté ses propositions



J'ai reçu des explications sur le protocole et j'ai accepté la proposition de soins



J'ai reçu des explications sur le protocole, mais j'ai refusé la proposition du médecin



J'aurais souhaité plus d'informations et d'écoute avant que la décision ne soit prise



Au moment de l'annonce

Cancer localisé



14%



65%



18%



2%

Cancer métastatique



33%



52%



10%



5%

“

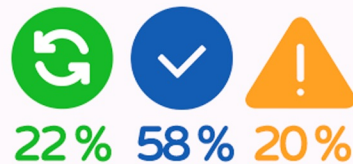
Soyez vraiment à l'écoute et répétez très souvent les mêmes choses pour être sûr que la patiente a bien compris. À l'annonce, on est tellement chamboulée que la moitié des informations sont oubliées à la sortie de l'hôpital.

² Les réponses "Non concerné ou pas encore" et "Ne souhaite pas répondre" ont été exclues pour faciliter la présentation des résultats, ainsi que les réponses choisies par <1 % des répondantes.

Tests génomiques & Recherche de biomarqueurs

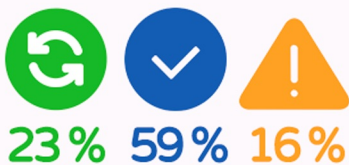


Recherche de mutations génétiques

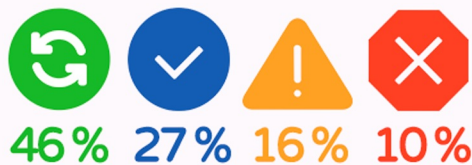


Avant la chirurgie

De la tumeur



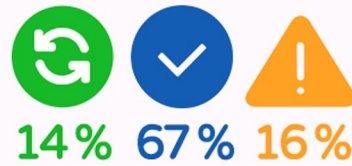
Réparatrice ou reconstructrice



“

Sur les suites opératoires, vous rentrez chez vous et il n'y a personne pour vous aider. Vous êtes seule H24... C'est un sujet qui n'est absolument pas pris en compte. Et les problèmes administratifs qui en découlent ? Qui pour aider ? Ce sont des problèmes et des angoisses qui s'ajoutent à la maladie et qui sont complètement ignorés.

Avant la chimiothérapie, l'immunothérapie, une thérapie ciblée



Avant la radiothérapie



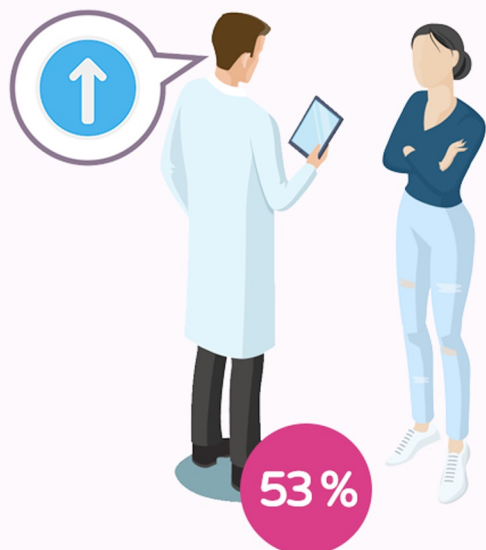
Avant l'hormonothérapie



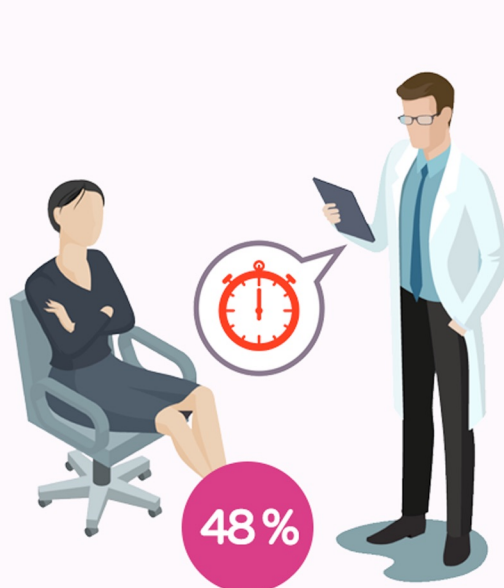
“ Dans ce parcours, nous sommes partenaires, regardez-nous, écoutez-nous et parfois vous pourriez être surpris de voir qu'avec 2 minutes en posture différente, votre patiente adhère à ses traitements. Moi j'adore mon oncologue, on forme une équipe et ça me booste !

3 Freins à la décision partagée et besoins ressentis par les patientes

Quels sont les 3 principaux freins au partage de la décision avec le médecin, selon les patientes ?



Une seule option thérapeutique a été présentée



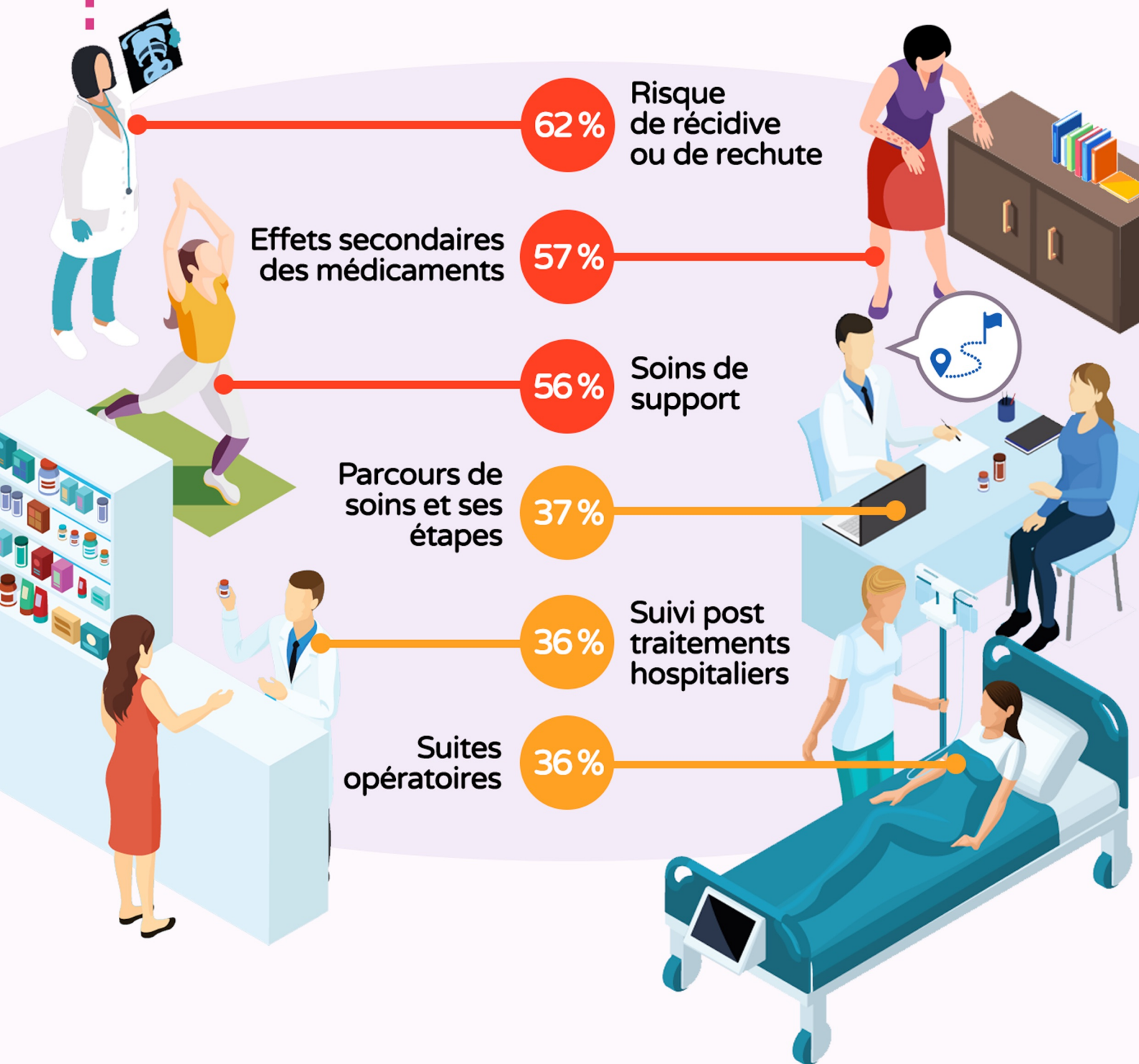
Pas assez de temps lors des consultations



J'ai des connaissances peu fiables

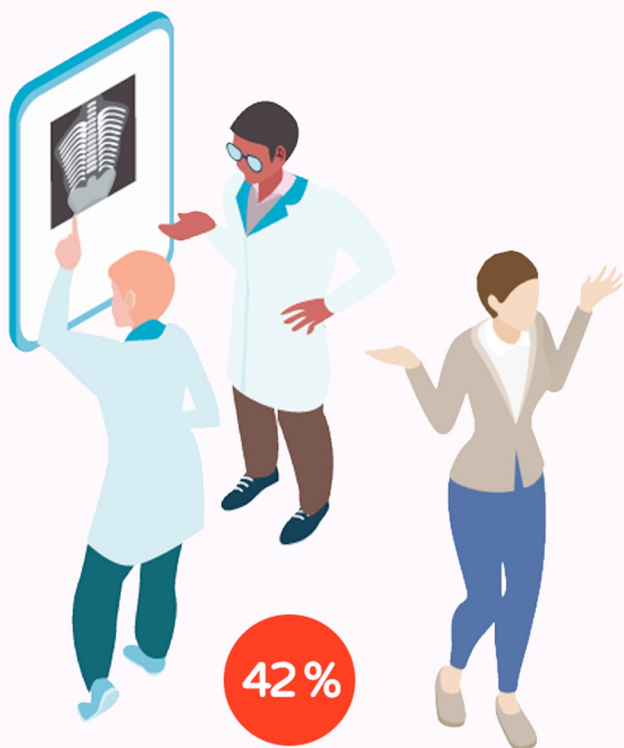
“ En tant que professionnelle de santé moi-même, j'ai été choquée par l'infantilisation lors de mon parcours de soin. Aucun soin de support ne m'a été proposé, pas d'infirmière coordinatrice, pas de psychologue, l'impression d'être un numéro. Quand on est soignante, c'est très compliqué dès que l'on pose des questions. C'est vu comme une attaque ou comme si je remettais en doute les compétences des autres. Or nous voulons juste participer aux décisions et être informées correctement.

Quelles sont les sujets pour lesquels les patientes ont ressenti un manque d'information ?³

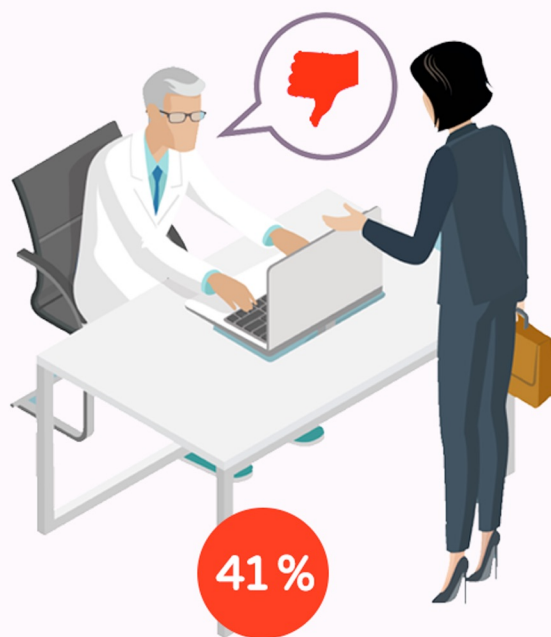


³ Plusieurs réponses étaient possibles, d'où un total supérieur à 100 %.

Quels autres besoins ont ressenti les patientes au moment de prendre la décision de santé ?³



Échanger plus souvent avec l'équipe de soins



Échanger plus souvent avec le médecin



Être davantage écoutée par l'équipe médicale



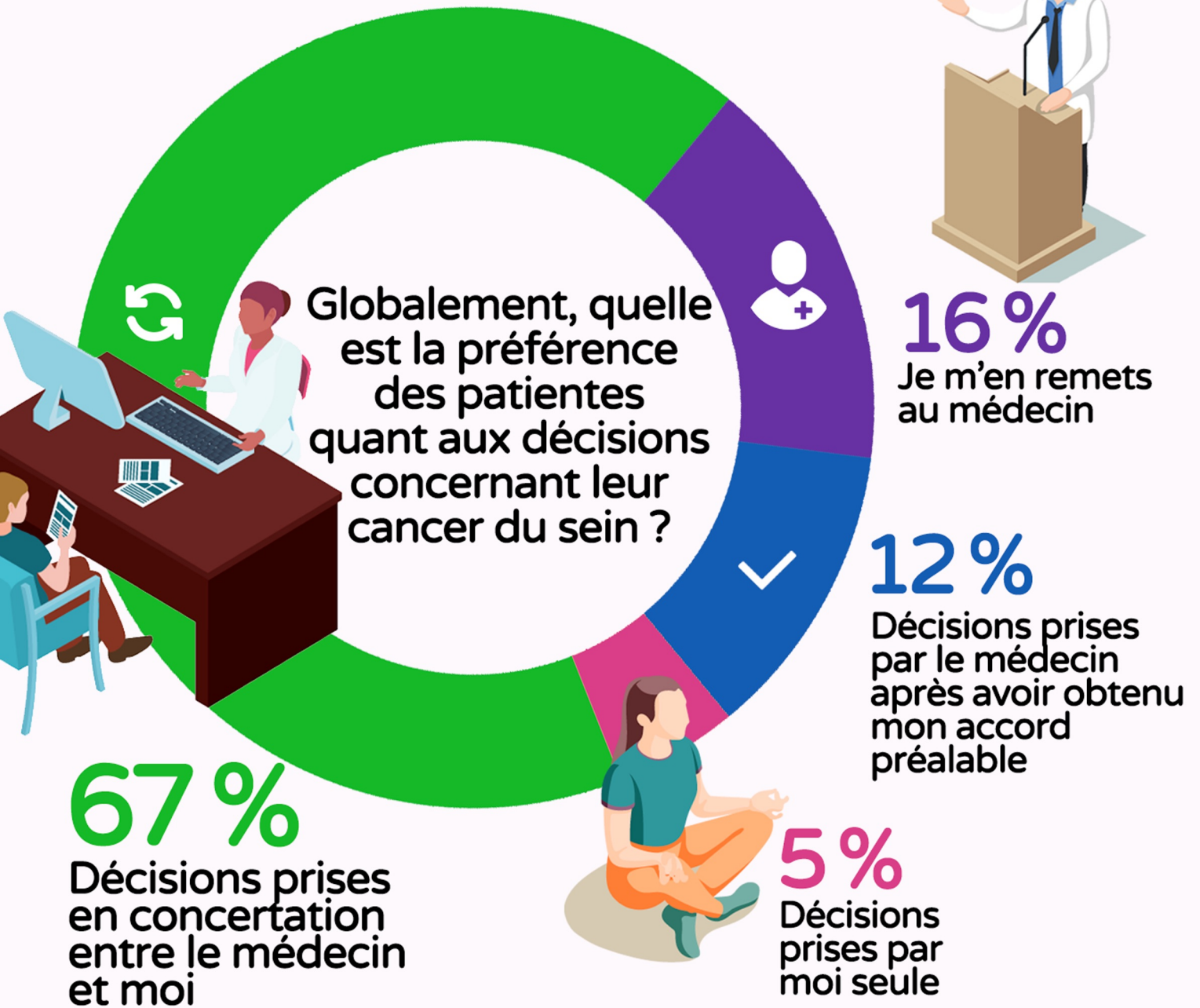
Pouvoir participer plus activement aux choix de traitements ou options thérapeutiques

“ Écouter sa patiente, c'est déjà plus de 50 % de votre travail puisqu'elle vous donne des indices. Ne négligez pas ceci. Et d'autre part, c'est son corps, donc elle est également apte à prendre des décisions en tout état de cause.

³ Plusieurs réponses étaient possibles, d'où un total supérieur à 100 %.

4

Préférence des patientes et bénéfices de la décision partagée



“ J’aimerais attirer l’attention des médecins dont certains n’ont pas le courage (ou bien dont l’égo leur empêche) de contacter un confrère pour aider une patiente avec laquelle ils sont démunis. On ose dire aux patientes : « je ne peux plus rien faire pour toi » ! Ça coûte quoi au médecin de demander un avis à leur confrère !? Ce sont les patientes qui doivent effectuer les démarches pour obtenir un second avis !

5 principaux bénéfices ressentis par les patientes concernant la décision partagée³

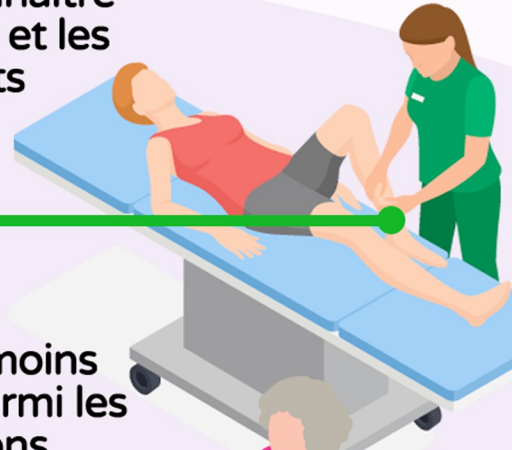


60%

Mieux connaître la maladie et les traitements

Mieux faire face aux effets indésirables

39%

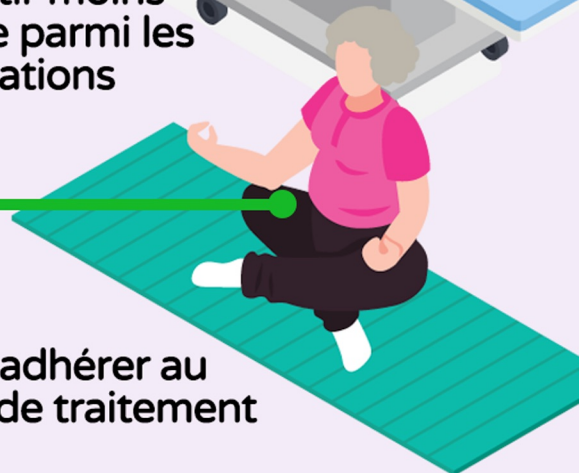


36%

Se sentir moins perdue parmi les informations

Se sentir moins anxieuse

36%



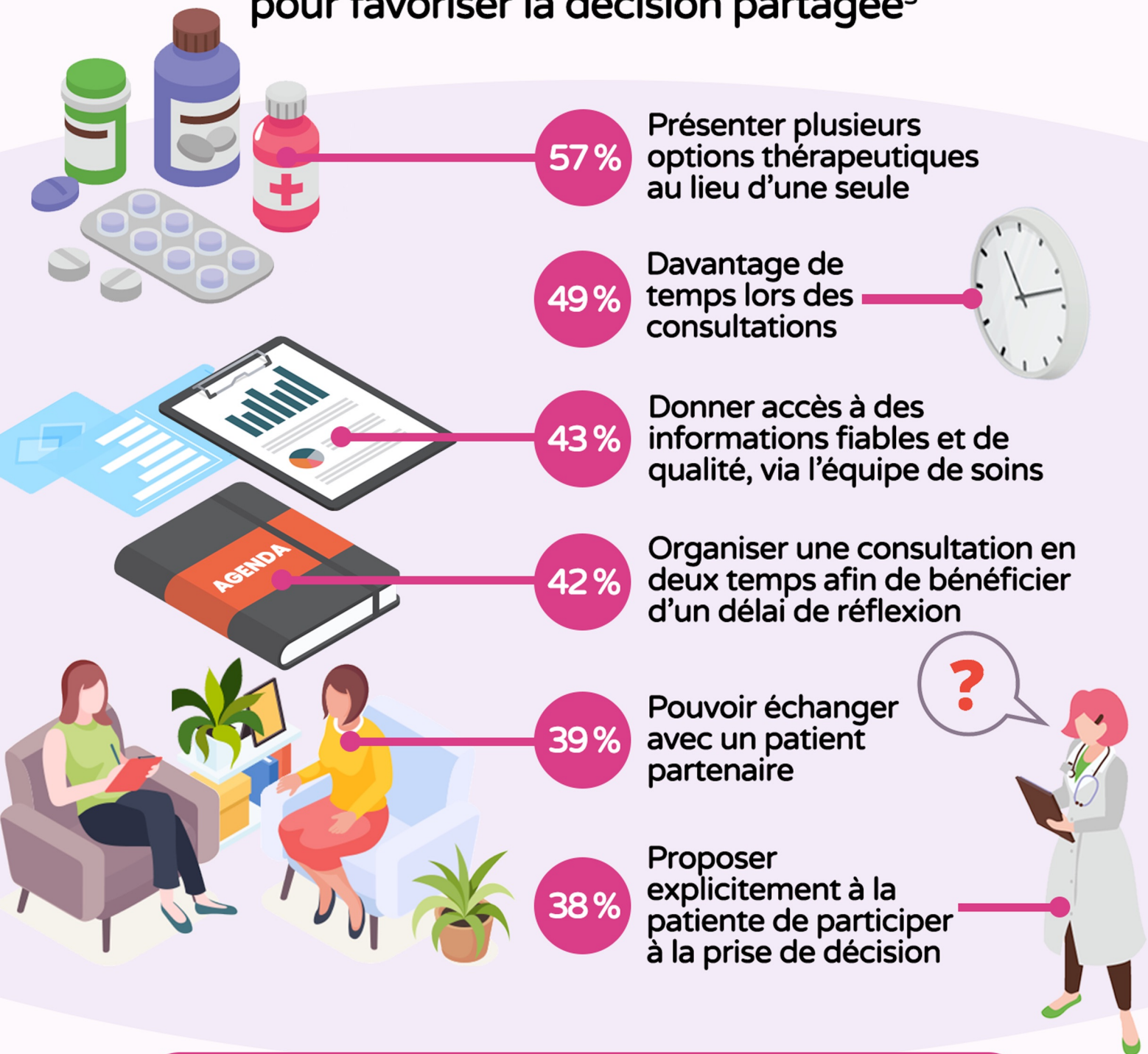
29%

Mieux adhérer au projet de traitement



³ Plusieurs réponses étaient possibles, d'où un total supérieur à 100 %.

Top 6 des changements que les soignants pourraient mettre en oeuvre selon les patientes pour favoriser la décision partagée³



“ Dites-vous que par défaut, le patient veut prendre sa "survie" en main et avoir un maximum d'informations sur les options de traitement possibles, les étapes, les effets secondaires et leurs traitements... Parlez-leur, expliquez les étapes, les plannings envisagés, même s'il faut dire que rien n'est gravé dans le marbre en fonction de l'évolution de la maladie ! Et sinon, demandez-leur s'ils ne veulent pas savoir...

Cancer du sein : Vécu et attentes des patientes autour des décisions médicales



 **mon réseau**
cancer du sein

WWW.MONRESEAU-CANCERDUSEIN.COM

 **PATIENTS**
en réseau

WWW.PATIENTSENRESEAU.FR

¹ Enquête réalisée par **Patients en réseau / Mon Réseau Cancer du Sein** du 6 au 11 janvier 2023 auprès de **569 patientes de 18 à 79 ans** soignant ou ayant soigné un cancer du sein.