



Enquête Parall'Elles

Regards croisés sur la prise en charge des cancers du sein métastatiques

Enquête réalisée en Région Occitanie

Avec le soutien institutionnel de



Avec le soutien opérationnel de



Un partenariat à l'origine de ce projet



- **Le porteur de projet** est la Fédération Française des Instituts du Sein (FFIS). Un COPIL médical a été constitué pour piloter ce projet regroupant les professionnels suivants :



Dr. Chantal
Bernard Marty



Dr. Pierre
Bertrand



Dr. Eric
Legouffe



Dr. Cristian
Villanueva



- **Les partenaires du projet** sont les laboratoires Astrazeneca (AZ) et Daiichi Sankyo (DS). Concernés par l'enjeu de cette enquête, ils ont mis à disposition leurs équipes terrain pour diffuser et communiquer sur l'enquête.



- **Le prestataire du projet** est Move In Med. Les chefs de projets ont eu la responsabilité de coordonner l'ensemble de la mission, de cocréer les questionnaires, et d'assurer la diffusion et l'analyse. Ils sont à l'origine de la réalisation du livrable final.

L'objectif de l'étude

- 1 Collecter sur chacune des grandes étapes du parcours de soins des femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique les perceptions des **difficultés** et des **besoins de prise en charge**
- 2 Croiser les regards et les attentes des **patientes** et des **soignants**

Une finalité :

Faire évoluer les modèles de prise en charge actuels pour améliorer la prise en charge globale des patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique

Les étapes du parcours

Annonce

Accompagnement

Suivi
médical &
Traitements

Soins de
support

Présentation de l'étude

199 répondants



**Patientes atteintes
d'un cancer du sein
métastatique**

151 Répondantes



Médecins

22 Répondants

dont : **14** oncologues
5 chirurgiens



**Infirmières et
assistantes de parcours**

26 Répondants

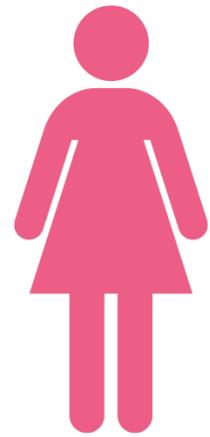
Période de diffusion : Septembre 2022 à Février 2023

Une étude réalisée en Occitanie

5 Instituts du Sein & 4 établissements privés



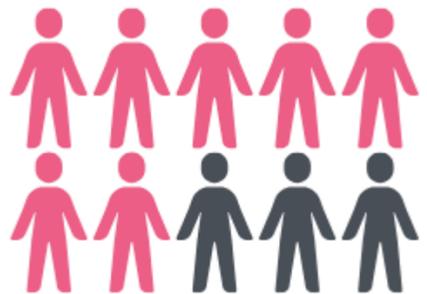
Le profil des patientes répondantes



151 répondantes

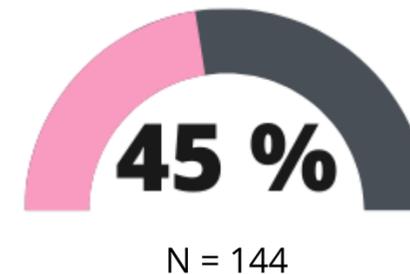


Âge médian
58 ans



N = 146

30% des patientes en situation métastatique **de novo**



En 1ère ligne de traitement pour cancer métastatique

Pour mieux connaître les patientes répondantes - Éléments de contexte



Vivent seules



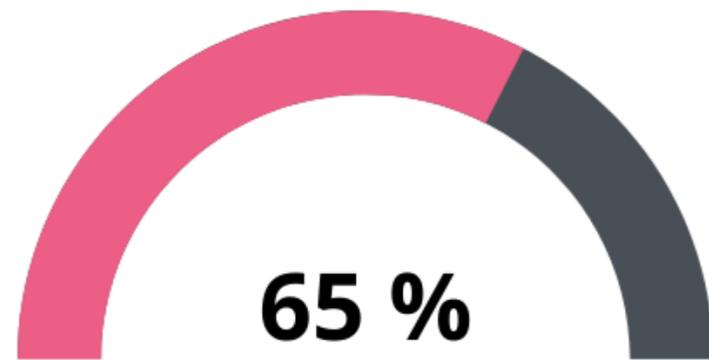
Vivent à plus de 30 minutes de leur lieu de soins

Dont 15% à plus d'1 heure

60%
Retraitées

24%
En arrêt de travail

15%
En activité



N = 151

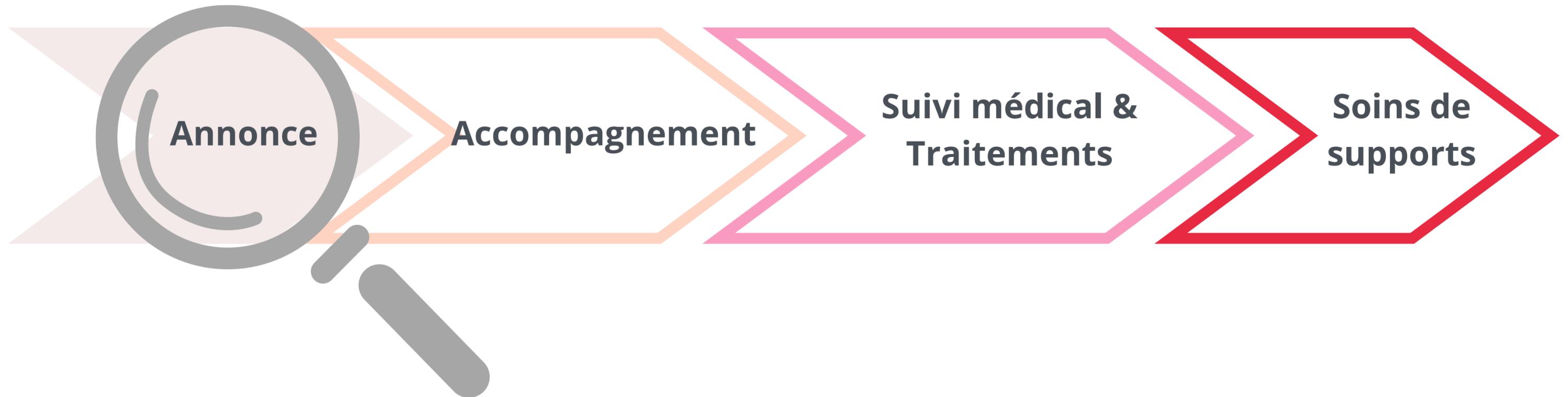
Patientes suivies dans un Institut du Sein

1/2

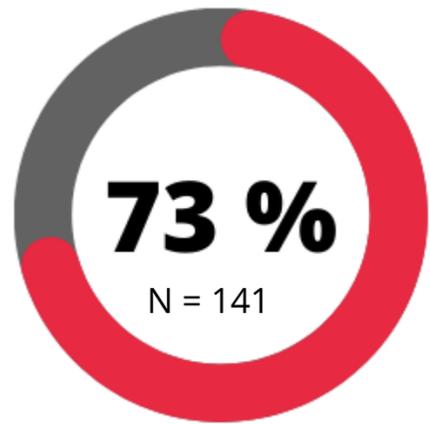
N = 138

A eu des difficultés financières mais n'a pas été accompagnée

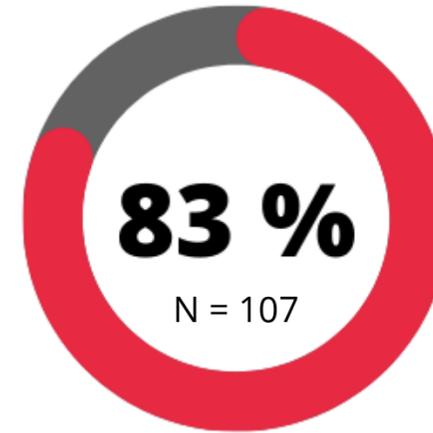
Les grandes étapes de l'enquête



Regards croisés sur le moment de l'annonce



Des patientes ont eu une consultation dédiée à l'annonce de métastases



Des patientes estiment que cette consultation a été assez complète

Patientes

N = 141

DE NOVO



EN RECHUTE



Oncologues

N = 14



On note que les patientes en rechute échappent plus souvent à cette consultation

Les axes d'amélioration autour du moment de l'annonce

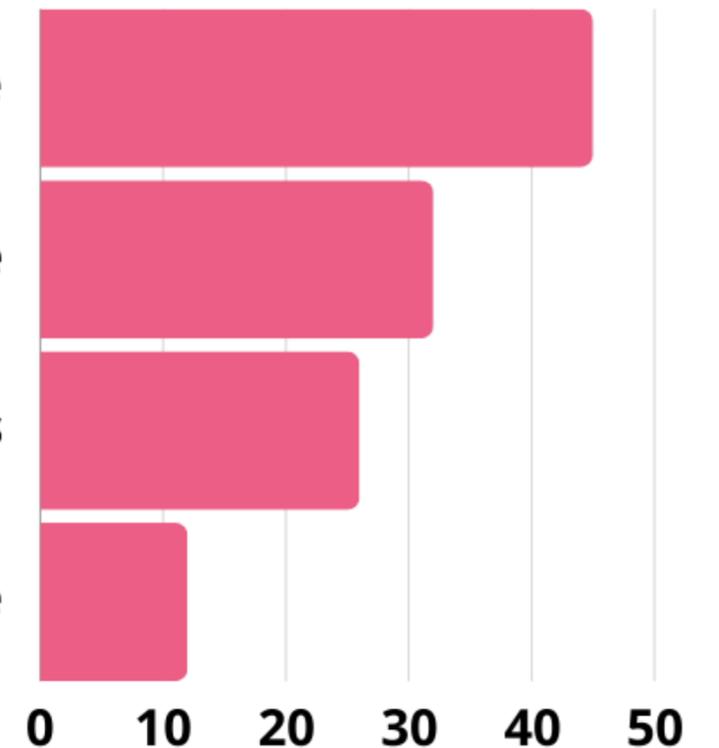
Sujets sur lesquels les patientes
auraient aimé passer plus de
temps

Les traitements à disposition et leur efficacité

L'impact de la maladie dans la vie courante

La maladie et ses mécanismes

Autre



N = 73

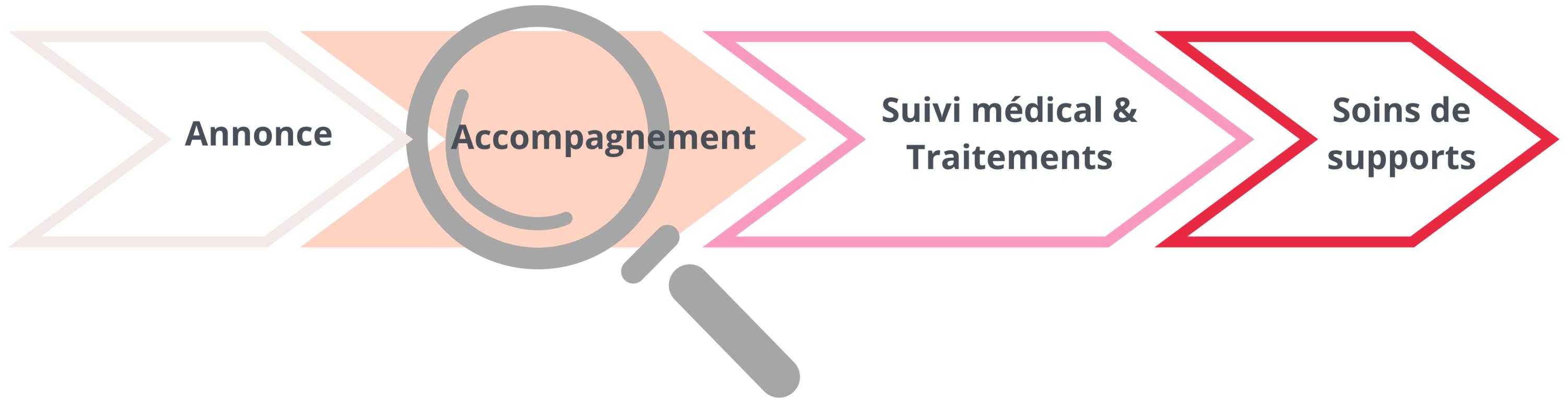
1/2

Aurait souhaité avoir
plus d'informations
sur les traitements

1/3

Aurait souhaité avoir
des informations sur
l'impact de leur
maladie au quotidien

Les grandes étapes de l'enquête



Un protocole d'accompagnement qui n'est pas clairement posé et qui reste fluctuant et non systématique

Mise en place d'un **protocole d'accompagnement spécifique** pour les patientes métastatiques

Médecins

N = 22



IDE

N = 23



Seuls 3 médecins sur 10 suivent un protocole défini et dédié aux patientes métastatiques

7 Patientes sur **10** estiment être accompagnées par un professionnel de la structure

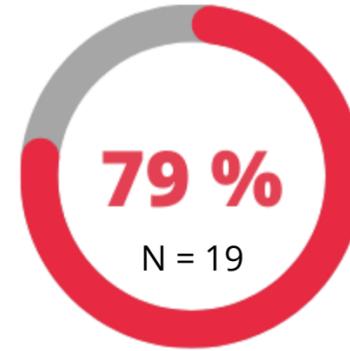
N = 148

Un parcours de soins spécifique pour les patientes métastatique est nécessaire

Des patientes estiment que cet accompagnement est utile



Des infirmières considèrent que cet accompagnement est utile



91 %

N = 87

Des patientes considèrent que l'accompagnement a répondu à leurs besoins

Mais que cela aurait dû être Plus régulier - Plus long - Plus informatif

3 / 4

Des infirmières considèrent ne répondre que **partiellement** aux **besoins** des patientes

4 / 5

Des Infirmières estiment avoir un **niveau de préparation insuffisant** pour échanger avec des patientes métastatiques

L'assistante de parcours, une ressource importante dans le dispositif qui reste sous exploitée



94%

N = 16

Des patientes sont satisfaites du **suivi par l'Assistante de Parcours**



100%

N = 7

Des IDE reconnaissent l'**utilité de l'Assistante de Parcours** pour l'accompagnement des patientes métastatiques

Nécessité d'améliorer la mise à disposition et l'utilisation des ressources documentaires

1 / 2

N = 135

Patiente n'a pas eu de documents spécifiques sur sa maladie et ses traitements

Remise **systematique de documentation** sur la maladie et les traitements aux patientes métastatiques

Médecins

N = 20



IDE

N = 22



60%

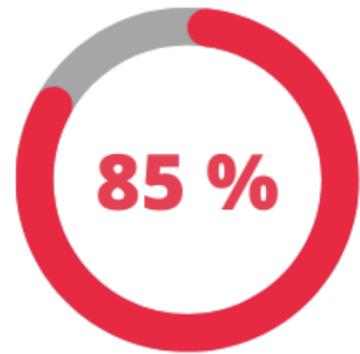
N = 42

Des soignants expriment avoir besoin de documents spécifiques à remettre aux patientes et à leurs proches

Les grandes étapes de l'enquête



Focus sur les difficultés liées aux traitements



En revanche,

Des **patientes** ont eu une consultation dédiée aux traitements

18 % S'accordent à dire qu'elles ne comprennent pas bien leurs traitements

72% d'entre elles estiment qu'elles connaissent et savent gérer les effets secondaires liés aux traitements

5 % Des **patientes** ont déjà arrêté leur traitement

17 % Des **patientes** déclarent avoir déjà voulu arrêter leur traitement

Parmi elles, **88 %** ont trouvé un espace d'échange pour en discuter

Dans la majorité des cas cela est dû aux effets indésirables ou à une dégradation du moral de la patiente

Les grandes étapes de l'enquête



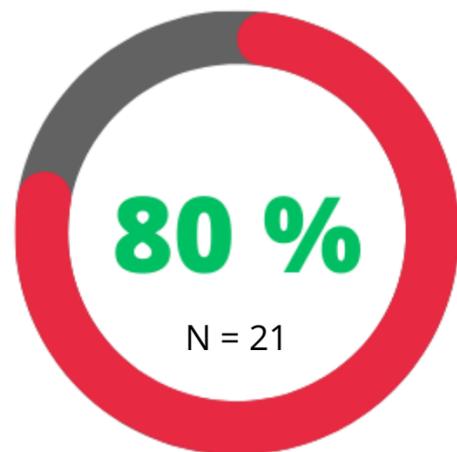
La place des soins de support dans le parcours de soins



98 %
N = 151

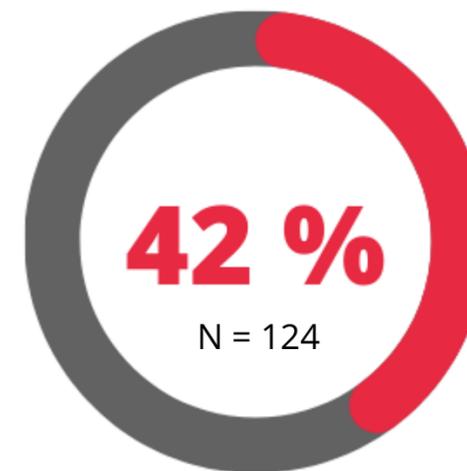
Informent le médecin traitant

Dont 47 % estiment qu'il joue un rôle important dans sa prise en charge



Des **médecins** estiment **orienter toujours ou souvent** vers des soins de support

Pourtant



Des **patientes** estiment **ne pas avoir été orientée ou conseillée** sur des soins de support

En synthèse



L'ensemble des répondants expriment l'importance d'une consultation d'annonce spécifique du cancer du sein métastatique (de novo et en rechute).

L'évolution des prises en charge nécessite un accompagnement plus spécifique des patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique. Ce qui induit un état des lieux et une optimisation des outils existants.

Capitaliser sur l'ensemble des professionnels de santé, ville et hôpital, permettrait l'amélioration de l'accès et de la coordination des soins de support.

Notre ambition : Vous accompagner dans la construction d'un parcours de soins spécifique du cancer du sein métastatique propre à votre établissement