



Communiqué de presse, le 13 octobre 2020

13 octobre : Journée Nationale du Cancer du Sein Métastatique

La « charge mentale » des femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique, une réalité méconnue :

- 74 % des patientes souhaitent que l'on reconnaisse qu'il existe une « charge mentale » liée à leur maladie.
- 66 % des patientes souhaitent que leur maladie soit mieux connue du grand public car ce n'est pas un « simple » cancer du sein.

A l'occasion de la journée nationale du cancer du sein métastatique, le Collectif 1310 dévoile les résultats d'une enquête inédite sur « La charge mentale des patientes vivant avec un cancer du sein métastatique ». La charge mentale peut-être définie comme étant le fait de devoir penser simultanément à des choses appartenant à des mondes ou des domaines séparés. Cette enquête menée par le Collectif 1310 avec le soutien institutionnel de Pfizer, souligne l'impact du cancer du sein métastatique sur le plan physique, psychologique et social et un besoin d'un accompagnement adapté et personnalisé pour que ces patientes restent dans la vie au quotidien.

Méthodologie : Ces résultats sont issus d'une enquête menée en ligne entre le 24 août et le 8 septembre 2020 auprès de 261 femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique. Le Collectif 1310*, souhaitait apprécier la charge mentale que fait peser cette maladie et mesurer son impact au quotidien

Descriptif de la population : Parmi les participantes, 123 souffraient d'un cancer d'emblée métastatique (âge moyen 43 ans) et 146 travaillaient (temps complet, temps partiel, mi-temps thérapeutique, en arrêt maladie ou en recherche d'emploi).

Environ 5 % des cancers du sein sont métastatiques d'emblée, mais 20 à 30 % des patientes traitées pour un cancer du sein sont susceptibles de développer à long terme des métastases¹. Si cette forme de cancer du sein reste une maladie que l'on ne peut guérir, aujourd'hui des progrès thérapeutiques permettent de mieux contrôler la maladie sur la durée¹. Pour autant, vivre avec un cancer du sein métastatique reste une épreuve qui transforme la vie des femmes touchées. Comme le révèle cette enquête, **plus de la moitié d'entre elles se sentent obligées de faire « bonne figure »**, et 38 % se sentent tout simplement diminuées. Une épreuve qui se révèle néanmoins positive pour 33 % des patientes, qui se disent renforcées par l'expérience, tandis que 26 % se sentent libres de réagir sincèrement.

" Cette enquête est la suite logique d'un premier travail d'investigation sur les conditions de l'annonce de la maladie. Elle permet notamment de quantifier l'importance de la prise en charge des facteurs psychologiques pour améliorer la qualité de vie et le suivi de la prise en charge." explique Thierry Calvat président de Juris Santé.

L'annonce de la maladie : pour 65 % des patientes, c'est l'étape la plus douloureuse à vivre

L'enquête montre que toutes les étapes du cancer du sein métastatique ne sont pas vécues de la même manière : c'est l'annonce de son diagnostic qui est, de loin, la plus difficile à vivre pour les patientes (65 %), devant l'attente des résultats (47 %) et l'évolution de la maladie (44 %). D'ailleurs, dès lors que le diagnostic de cancer du sein métastatique est posé, tous les pans de la vie des femmes se dégradent : état physique, psychologique, capacité à gérer le quotidien, vie sociale...

Un impact important au niveau financier et sur la vie professionnelle

C'est surtout sur la vie professionnelle que l'impact de la maladie est le plus fort, avec une baisse de 67 % de l'épanouissement professionnel parmi les patientes actives. 45 % ont également le sentiment d'avoir perdu en compétences. 30% déclarent une dégradation de leur situation économique et financière après la maladie.

L'impact émotionnel de la maladie : 59 % des patientes souffrent sur le plan émotionnel

Parmi les femmes qui ont répondu à l'enquête, beaucoup font part de leur souffrance sur le plan émotionnel (59 %), d'autres déclarent ne plus arriver à faire ce qu'elles veulent (58 %) ou être dans l'incapacité d'avoir des projets (44 %). L'enquête met par ailleurs en exergue les failles dans l'accompagnement psychologique de ces patientes : alors que la maladie entraîne une forte dégradation de leur état psychologique (-35 %), seules 14 % sont suivies par un psychologue. La vie affective, en revanche, résiste plutôt bien au tsunami provoqué par ce cancer (-19%).

Le rôle des proches : 55 % des patientes considèrent que leurs proches « sous-estiment » leurs difficultés liées à la maladie métastatique

Dans un tiers des cas (32 %), c'est auprès de leur conjoint qu'elles partagent leurs angoisses, leurs espoirs, leurs interrogations. Les femmes dans la même situation, sans doute parce qu'elles sont à même de les comprendre, figurent au deuxième rang des interlocuteurs privilégiés (21 %), devant la famille proche (16 %), les psychologues (14 %), et les amis (12%). Mais, trop souvent, écoute ne rime pas avec compréhension, puisque plus de la moitié des femmes interrogées (55 %) considèrent que leurs proches sous-estiment les difficultés liées à leur cancer métastatique.

Un besoin de reconnaissance et d'aide au quotidien : déléguer des tâches (44 %) et bénéficier de temps de répit (42%)

Elles sont 74 % à souhaiter que soit reconnue la « charge mentale » liée au cancer du sein métastatique et 66 % à plaider pour que cette maladie soit mieux connue du grand public. Des étapes sans doute nécessaires pour qu'elles bénéficient de l'aide dont beaucoup disent avoir besoin pour mieux vivre au quotidien : déléguer les tâches ménagères ou du quotidien (44 %), bénéficier d'un répit et de temps pour soi (42 %), parler librement de son ressenti (41 %). En tête des solutions les plus plébiscitées, le coaching ou les ateliers individuels d'éducation thérapeutique (38 %), l'accès à des soins de support en ville (33 %), et les ateliers en groupe pour partager leur expérience avec d'autres patientes (27 %).

« Cette enquête montre l'importance et la nécessité de disposer d'un écosystème de soutien pour mieux vivre la maladie au quotidien au-delà de la prise en charge médicale » déclare Laure Guéroult-Accolas, Directrice de l'association Patients en réseau, Mon réseau cancer du sein.

« Les soins de support permettent de préserver la qualité de vie et d'apporter du bien-être aux patientes atteintes de cancer du sein métastatique, ils sont essentiels pour alléger leur charge mentale et pourtant encore trop peu accessibles » rappelle Evelyne Strechinsky Présidente Etincelle.

« Ces résultats soulignent la nécessité de poursuivre les actions du Collectif 1310 pour demander un accompagnement de ce moment choc de l'annonce du cancer métastatique. On constate également combien il est crucial d'inclure les proches dans cet accompagnement » commente Dominique Debiais, Vice-Présidente d'Europa Donna.

« Au regard des multiples impacts de la maladie métastatique pour ces femmes qui vont devoir vivre avec une maladie au long cours, avec ses retentissements médicaux, économique, professionnels et familiaux, il est indispensable de faire évoluer le cadre juridique et administratif pour permettre à la société de continuer d'intégrer ces parcours de vie des patientes actives » conclut Nathalie Laouti-Savariaud, Présidente de Life is Rose.

A l'occasion de la journée mondiale du cancer du sein métastatique, le Collectif1310 a développé un kit de communication destiné à sensibiliser le grand public sur cette maladie encore trop méconnue - kit disponible sur www.collectif1310.fr

A propos du Collectif 1310 : Créé en 2018, le Collectif 1310 réunit Europa Donna, Mon réseau cancer du sein, Life is Rose, Juris Santé, BRCA France, Étincelle, Vivre comme avant. Ce collectif œuvre à une meilleure connaissance des besoins spécifiques des personnes atteintes d'un cancer à vie, une adaptation de leur parcours de soins et au maintien de leur place dans la société. Il a permis de lancer la première journée nationale du cancer du sein métastatique le 13 octobre.


A propos de Pfizer : des avancées qui changent la vie des patients

Chez Pfizer, nous nous appuyons sur la science et toutes nos ressources mondiales pour offrir aux patients des thérapies qui prolongent et améliorent considérablement leur vie. Nous recherchons la qualité, la sécurité et l'excellence dans la découverte, le développement et la production de nos médicaments et vaccins. Chaque jour, dans les pays développés comme dans les pays émergents, les collaborateurs de Pfizer sont engagés pour faire progresser le bien-être, la prévention et les traitements contre les maladies les plus graves de notre époque. Conformément à notre responsabilité en tant que leader des industries biopharmaceutiques, nous collaborons avec les professionnels de santé, les gouvernements et les populations locales pour soutenir et élargir l'accès à des solutions de santé fiables et abordables partout dans le monde. Depuis plus de 170 ans, nous nous efforçons de faire la différence pour tous ceux qui comptent sur nous. Pour en savoir plus sur nos engagements, vous pouvez visiter notre site internet www.pfizer.fr et nous suivre sur Twitter : @Pfizer_France.

PP-ONC-FRA-1185

Contacts Presse

Pfizer - Céline PERRIN
Celine.perrin@pfizer.com
01 58 07 31 58

 @Pfizer_France
www.pfizer.fr

COMM Santé - Anouk Dupré
anouk.dupre@comm-sante.com
07 62 59 25 53

 @COMMSante
www.comm-sante.com

Références

1. Livret LE CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE Europa Donna France COALITION EUROPÉENNE CONTRE LE CANCER DU SEIN Disponible sur le site de Europa Donna France accédé le 05/10/2020