



Solutions pratiques susceptibles d'améliorer la prise en charge des patients atteints du cancer du sein



En octobre 2020, Pfizer et des porte-paroles multidisciplinaires du cancer du sein se sont virtuellement réunis pour le premier **Sommet mondial sur l'impact du cancer du sein** afin d'établir une liste de **81 solutions pratiques**, dont l'objectif est de faciliter la discussion au sein de la communauté du cancer du sein et d'inciter à agir pour le compte des patients.

L'expérience générale vécue par une personne atteinte de cancer du sein peut être influencée par de nombreux facteurs relatifs à la prise en charge des patients. Nous avons décidé de nous concentrer sur **quatre domaines** dans lesquels nous pensions pouvoir avoir un **réel impact** : la recherche, la sensibilisation aux politiques, les programmes d'accompagnement des patients et le cancer du sein dans le contexte de la COVID-19.

Recherche

- > Produire des documents en **langage courant** pour communiquer sur les essais cliniques.
- > Exploiter les **plateformes numériques** (par exemple, les réseaux sociaux, la télévision, la radio) pour **éduquer et informer** sur les essais cliniques.
- > Recourir aux **témoignages de patients** pour informer sur les essais cliniques et **combattre les perceptions erronées** à leur sujet.
- > Soutenir l'utilisation d'**unités de soins mobiles** et de **visites virtuelles** pour contribuer à **réduire les obstacles géographiques** à la participation aux essais cliniques.
- > Former les **patients et leurs porte-paroles** sur la conception et les processus de la recherche clinique pour **soutenir les rôles consultatifs des essais cliniques**.
- > Revoir les **critères d'admissibilité** aux essais cliniques pour encourager la **participation de patients de tous horizons**.
- > **Plaider** en faveur d'une utilisation accrue **des résultats rapportés par les patients** comme principaux critères d'évaluation des essais cliniques.
- > **Sensibiliser les patients** aux essais cliniques qui existent pour **tous les stades de la maladie**, et pas seulement pour la maladie métastatique.
- > **Former** sur les moyens **d'accéder aux informations** des registres d'essais cliniques **existants**.
- > **Créer des protocoles d'étude d'essais cliniques virtuels** pour **favoriser la participation** lorsque les patients sont loin du site de l'essai.
- > **Organiser des réunions informatives** pour les organismes d'intervention afin qu'ils puissent **s'informer sur les essais cliniques** en cours dans leur région.
- > **Organiser des formations bilatérales** pour les médecins et les patients afin de mieux **comprendre les objectifs de traitement de chacun**.
- > **Former** des groupes d'intervention et des prestataires de soins de santé sur la manière de **communiquer efficacement** sur les essais cliniques.
- > **Solliciter la contribution** des patients à la **conception et au processus de recherche clinique**.
- > Former un **groupe multidisciplinaire** pour **éduquer les patients et le public** sur les essais cliniques.

Sensibilisation aux politiques

- > Plaider pour que le gouvernement soutienne la recherche sur le cancer du sein.
- > Renforcer la collaboration avec le gouvernement pour s'assurer que les patients sont inclus dans la prise de décision en matière de politiques.
- > Collaborer avec les organismes d'intervention et les entités indépendantes afin de plaider auprès du gouvernement pour améliorer la prise en charge des patients atteints du cancer du sein.
- > Soutenir la formation à l'utilisation des réseaux sociaux pour la sensibilisation aux politiques.
- > Investir dans les infrastructures de données, comme les registres du cancer, pour améliorer la collecte et l'analyse des données.
- > Recourir aux témoignages de patients pour promouvoir des changements de politique.
- > Former les patients et leurs porte-paroles à communiquer avec les décideurs politiques.
- > Communiquer sur les questions politiques qui ont un impact sur l'accès aux soins nécessaires.
- > Identifier les subventions pour les campagnes de sensibilisation aux politiques.
- > Collaborer avec les professionnels de la santé pour soutenir les campagnes de sensibilisation aux politiques susceptibles d'améliorer la prise en charge des patients atteints du cancer du sein.
- > Inclure les patients et leurs porte-paroles à la procédure d'attribution des subventions gouvernementales pour la recherche sur le cancer du sein.
- > Fournir une plateforme accessible aux organismes d'intervention pour qu'ils puissent apprendre les uns des autres et partager les meilleures pratiques (par exemple, l'adaptation culturelle) de sensibilisation aux politiques.
- > Plaider pour des politiques qui permettent aux patients de partager leurs expériences du cancer du sein avec les autorités réglementaires.
- > Plaider pour des systèmes de santé publique plus forts, car c'est là que les patients marginalisés et financièrement vulnérables vont souvent chercher de l'aide.
- > Promouvoir une meilleure équité dans les plans nationaux de lutte contre le cancer.
- > Encourager les prestataires de soins de santé (par exemple, les médecins, les infirmiers, etc.) à défendre les intérêts des patients, en particulier dans les pays où les patients n'ont pas forcément voix au chapitre au sein de la communauté.

Accompagnement des patients

- > **Développer le rôle** des infirmiers ou des navigateurs spécialisés dans le cancer du sein afin de fournir **des informations** aux patients, d'expliquer les **termes médicaux** et d'offrir un **soutien émotionnel**.
- > **Encourager** l'embauche de **navigateurs** ou d'**infirmiers spécialisés dans le cancer du sein** partout où ce soutien n'est pas encore offert.
- > Fournir **des outils de soutien personnalisés aux patients**, qui tiennent compte de ce qu'ils veulent recevoir comme information, quand et comment.
- > **Développer des outils** pour que les patients puissent **trouver des réponses aux questions** qu'ils se posent après leur rendez-vous.
- > **Développer des outils** pour aider les patients à **gérer leur vie quotidienne**, y compris les **comorbidités et les troubles de santé mentale**.
- > Offrir **une formation au personnel soignant** sur la manière de communiquer **les bonnes et les mauvaises nouvelles** aux patients sur un ton **optimiste**, mais **honnête et clair**.
- > Offrir **une formation au personnel soignant** sur la façon de discuter de la **terminologie médicale en langage courant** avec les patients.
- > **Fournir des ressources** qui encouragent les patients à **noter leurs questions** avant les rendez-vous et à **prendre des notes** pendant les rendez-vous.
- > **Adapter les ressources** à chaque **stade et type** de cancer du sein.
- > **Améliorer la télémédecine** afin que les patients puissent y **accéder facilement et en bénéficier**.
- > Encourager l'utilisation de **téléphones mobiles ou d'applications** pour améliorer la communication entre les **professionnels de santé, les patients et les accompagnateurs**.
- > Créer des **groupes de soutien entre pairs** pour les patients se trouvant dans une **situation similaire**, notamment par âge, stade de la maladie ou culture.
- > **Traduire** les outils éducatifs destinés aux patients en **plusieurs langues**.
- > Fournir des **ressources éducatives** concernant les **soins palliatifs**.
- > **Produire des documents** destinés aux **enfants adultes qui s'occupent d'un parent** atteint d'un cancer du sein.

- > Fournir des **documents éducatifs** concernant les droits et les lois **propres à chaque pays** et la manière de **s’orienter dans le système de santé local**.
- > Affecter des **infirmiers ou des navigateurs spécialisés dans le cancer du sein** aux patients en fonction de leurs points communs, notamment la **culture, la langue ou le diagnostic**.
- > Organiser un **atelier sur la manière de** soutenir les patients en situation de **pauvreté et/ou d’insécurité alimentaire**.
- > **Élargir l’accès aux services de traduction et d’interprétation** pour les patients qui parlent une autre langue que celle de leur personnel soignant.
- > **Encourager les patients** à se faire accompagner à leurs rendez-vous chez le médecin.
- > Utiliser des **pictogrammes dans les documents destinés aux patients** pour aider les personnes ayant un **faible niveau d’alphabétisation**.
- > **Élaborer de nouveaux documents** ou mettre à jour et promouvoir les documents existants qui **traitent de l’équité en santé** pour les populations mal desservies.
- > Offrir une **formation aux professionnels de la santé** sur l’impact des **différences culturelles** sur la prise en charge des patients.
- > **Offrir une formation** sur les différents modes de **communication avec les patients** à différents stades du cancer du sein.
- > **Produire des vidéos** de patients réels s’adressant à des médecins et vice-versa pour **illustrer une communication médecin/patient efficace**.
- > **Fournir des ressources** au-delà du traitement qui **traitent de la vie quotidienne** après un diagnostic de cancer du sein.
- > **Organiser des groupes de discussion** et des enquêtes auprès des patients afin de **définir les meilleures pratiques** de communication.
- > Établir des **canaux de communication** avec les hôpitaux et les centres d’oncologie communautaires pour **distribuer du matériel éducatif**.
- > Fournir du **matériel éducatif** et un soutien aux endroits où les **diverses communautés** se réunissent habituellement pour **atteindre les patients** en dehors du milieu hospitalier.
- > Fournir aux patients des **guides pratiques sur la technologie** afin qu’ils puissent **bénéficier des ressources éducatives et de télémédecine**.

- > Soutenir une **communication bidirectionnelle permanente** entre les oncologues et les autres professionnels de la santé.
- > **Donner aux patients les moyens d'être leurs propres défenseurs**, de s'exprimer et de faire connaître leurs souhaits aux professionnels de la santé.
- > Fournir des informations **simples à comprendre sur les effets secondaires** potentiels des traitements afin de faciliter la **prise de décision**.
- > Créer un ensemble de **lignes directrices ou un langage normalisé** pour les campagnes de détection précoce du cancer du sein.
- > **Diffuser des ressources à l'intention des familles et des amis** pour les informer sur **ce qu'il ne faut pas dire et sur ce qu'il faut dire** à une personne atteinte d'un cancer du sein.
- > Informer les personnes **diagnostiquées d'un cancer du sein précoce** qu'elles doivent consulter leur médecin et **être attentives** à leur santé **après le traitement**.
- > Fournir aux patients des **informations et des ressources sur le soutien financier**.
- > Fournir un traitement dispensé par une **équipe multidisciplinaire** dans un plus grand nombre de cliniques et d'hôpitaux communautaires afin de **minimiser les déplacements des patients**.
- > **Assurer le transport** des personnes qui ont des difficultés à accéder aux centres de traitement.
- > Créer des **groupes de soutien dans la langue maternelle** des patients au niveau local.
- > **Recueillir des données sur les besoins des patients** afin de proposer des programmes ciblés.
- > **Informers les patients de l'impact potentiel** des thérapies anticancéreuses sur leur **vie quotidienne** (par exemple, les aliments à éviter).

COVID-19 et cancer du sein

- > **Plaider** en faveur d'un dépistage rapide **prioritaire** de la COVID-19 **pour les patients atteints de cancer** et leurs **soignants**.
- > **Améliorer la télémédecine** en encourageant une interface numérique **plus accessible** pour les patients.
- > Les hôpitaux doivent **communiquer** aux patients les **mesures préventives** pour **éviter la propagation** de la COVID-19.
- > **Souligner** l'importance de **l'accès** aux contrôles des symptômes et aux **traitements palliatifs**.
- > **Collaborer** avec des associations de patients pour organiser périodiquement des groupes de soutien virtuels **pour les patients avec des thérapeutes formés et d'autres prestataires de soins de santé**.
- > **Tirer parti des partenariats technologiques** pour que les patients puissent rester en contact avec leurs **proches lorsqu'ils ne peuvent pas être ensemble** pendant leur traitement.
- > Dresser une liste des **opportunités politiques mises en évidence par la pandémie**, telles que des changements permanents dans la politique de télémédecine, **et les défendre**.