

7th LUCE REPORT ON LUNG CANCER



Challenges in the care pathway
and preferences of people with
lung cancer in Europe

2022



Lung Cancer Europe



Lung Cancer Europe (LuCE) a publié son 7^{ème} rapport LuCE :

Difficultés dans le parcours de soins et préférences des personnes atteintes d'un cancer du poumon en Europe

De longs délais d'attente et un manque d'informations : les principales difficultés dans le parcours de soins selon les personnes atteintes d'un cancer du poumon en Europe

- Des délais d'attente importants ont été signalés entre les premiers signes d'un cancer du poumon et le diagnostic de la maladie. Selon 84 % des participants, les services rapides constituent la mesure clé à mettre en œuvre pour améliorer l'expérience des patients lors du parcours de diagnostic.
- La mise en place de programmes de dépistage du cancer du poumon a été identifiée comme la mesure la plus importante pour permettre un dépistage précoce de la maladie (64 %).
- Seulement 53 % des participants ont indiqué avoir reçu et compris toutes les informations dont ils avaient besoin avant de donner leur accord pour leur traitement.

1er décembre 2022 - Lung Cancer Europe (LuCE) a lancé la 7^{ème} édition du rapport LuCE. Cette initiative annuelle est menée par les organisations de patients atteints du cancer du poumon à travers l'Europe, ayant pour objectif de susciter une prise de conscience autour des principales difficultés rencontrées par les personnes atteintes par cette maladie.

Le rapport, intitulé « Difficultés dans le parcours de soins et préférences des personnes atteintes d'un cancer du poumon en Europe » a exploré les expériences et les recommandations des personnes atteintes d'un cancer du poumon entre la détection et le diagnostic de la maladie jusqu'au traitement et au suivi de celle-ci. Les données ont été collectées grâce à une enquête en ligne à laquelle ont participé 991 personnes atteintes d'un cancer du poumon dans la Région européenne de l'OMS.

Anne-Marie Baird, présidente de LuCE, a indiqué :

« L'objectif de ce rapport était d'identifier les obstacles et les axes à améliorer pour rendre le parcours de soins du cancer du poumon plus agréable. Malgré les différences

au niveau de la structure et des prestations de soins à travers l'Europe, les conclusions de ce rapport soulignent le besoin de modèles centrés sur la personne, qui développent et renforcent les relations entre les individus et leurs prestataires de soins de santé. Il met également en évidence le besoin continu d'amélioration à la fois sur le plan de l'accès aux soins et de la prestation de soins auprès des patients atteints du cancer du poumon. »

RÉSULTATS

Ci-après figure une sélection des principales conclusions du rapport LuCE :

Parcours de diagnostic

- La majorité des participants interrogés (84 %) ont indiqué qu'il fallait avant tout privilégier les services rapides pour réduire les délais d'attente, fournir les coordonnées d'une personne de contact de l'équipe de soins (73 %) et fournir un plan d'action relatif au processus de diagnostic (72 %).
- Les longs délais d'attente pendant le parcours de diagnostic du cancer du poumon représentent un enjeu majeur au niveau européen. Un grand nombre de participants ont attendu plus d'un mois pour prendre contact avec leur médecin à partir du moment où ils ont observé leurs premiers symptômes (40 %), pour obtenir une première consultation médicale (20 %), pour consulter un spécialiste du cancer du poumon (27,3 %) et pour recevoir un diagnostic à compter de leur première consultation avec un spécialiste (28,2 %).
- Des parcours de diagnostic rapides permettraient de réduire cette période stressante, cependant, selon les participants à l'étude, la mesure la plus importante pour permettre un dépistage précoce du cancer du poumon serait de mettre en place des programmes de dépistage (64 %).

Concernant le dépistage du cancer du poumon, Anne Marie Baird explique :

« La mise en place de dépistage CT low-dose est la meilleure option permettant une transition de stade dans le diagnostic de cette maladie. Il permettrait de sauver la vie de bon nombre de nos proches au cours d'un diagnostic de stade précoce et doit être mis en place dans les plus brefs délais dans tous les pays européens. »

Parcours de traitement

- Des informations complètes et compréhensibles sont nécessaires à la prise de décision commune. Pourtant, les participants ont signalé un manque d'informations avant le traitement, plus particulièrement dans le cas de la pharmacothérapie : 47 % des participants n'ont pas reçu ou compris toutes les informations nécessaires à une prise de décision commune appropriée.
- Les patients ont indiqué que les informations relatives aux options de traitement disponibles (79 %), les avantages et inconvénients de chaque option de traitement (74 %) et les effets indésirables et risques potentiels (70 %) étaient les principaux enjeux intervenant dans leur prise de décision liée au traitement. Les participants ont également souligné l'utilisation de mots et de termes courants (56 %) et l'importance des discussions avec un spécialiste (51 %) pour mieux comprendre les informations médicales.

- Un accès multidisciplinaire et des soins intégrés de haute qualité sont essentiels pour surmonter les difficultés associées au cancer du poumon. Toutefois, 35 % ont reconnu que leurs besoins n'ont pas été suffisamment pris en compte par les équipes de soins. Les principales priorités signalées étaient d'améliorer le soutien pour gérer les effets indésirables (plus particulièrement la gestion de la douleur), de disposer de plus d'informations et d'indications concernant les essais cliniques (48 %), ainsi que sur les troubles émotionnels et sociaux (40 %).
- La communication entre les personnes atteintes d'un cancer du poumon et les professionnels de santé est cruciale pour établir des soins de support de qualité lors du parcours de la maladie. Pourtant, la moitié des participants (49 %) n'ont pas partagé tous les aspects de leur état de santé avec leur équipe de soins. Les mesures suivantes ont été proposées dans l'optique d'améliorer le processus de communication : consultations auprès d'une infirmière spécialiste du cancer (44 %), consultations médicales plus longues (44 %) et avoir un interlocuteur unique (44 %).

Enfin, Anne Marie Baird a également observé que :

« Les personnes atteintes d'un cancer du poumon ont besoin d'informations complètes, compréhensibles et intelligibles pour permettre leur prise de décision commune. Une communication adéquate avec l'équipe clinique est indispensable, et il est nécessaire de l'améliorer considérablement afin d'établir un processus de prise de décision commune dans le contexte réel. »

RAPPORT

Le rapport et le résumé synthétique complets sont disponibles ici : www.lungcancereurope.eu

Lung Cancer Europe (LuCE)

Lung Cancer Europe (LuCE) est une organisation parapluie à but non lucratif créée en 2013 pour fournir une plateforme aux associations et aux réseaux de soutien aux patients atteints d'un cancer du poumon à l'échelle européenne. Notre ambition est que tous les Européens (patients, familles et aidants) impactés par le cancer du poumon aient un accès à des soins optimaux de manière équitable, de façon à ce qu'ils bénéficient des meilleurs résultats et de la meilleure qualité de vie possibles. LuCE collabore avec ses membres et d'autres parties prenantes pour déstigmatiser la maladie et pour s'assurer que les personnes touchées par le cancer du poumon reçoivent des soins appropriés pour bénéficier des meilleurs résultats possibles. Nous donnons les moyens à nos membres d'assurer un soutien renforcé et efficace auprès des patients atteints d'un cancer du poumon à travers l'Europe.

Contact : info@lungcancereurope.eu - www.lungcancereurope.eu