

# - 2022 -



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

Avec la collaboration de : PATIENTS Romanie







# Résumé synthétique -

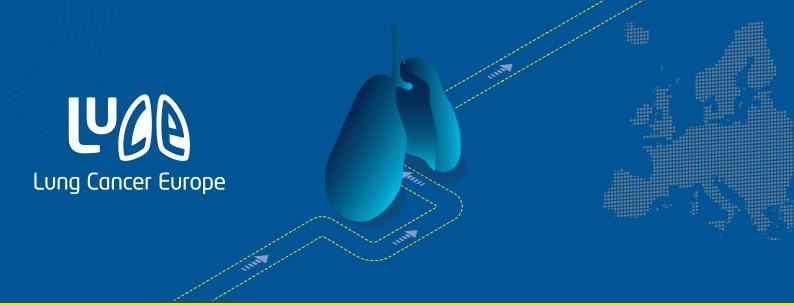
## **Contexte**

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 de soutien des patients atteints d'un cancer du poumon à l'échelle européenne. LuCE privilégie une approche multidisciplinaire et centrée sur la personne pour la prestation des soins de santé au cours de la totalité du parcours du cancer du poumon.

Ce rapport, intitulé « Difficultés dans le parcours de soins et préférences des personnes atteintes d'un cancer du poumon en Europe » est une analyse descriptive de l'étude des expériences et des 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 que les participants ont remplie et qui était disponible aux personnes atteintes d'un cancer du poumon dans la Région européenne de l'OMS.

## Participants à l'enquête

991 participants de 25 pays européens ont répondu à l'enquête. La majorité des participants étaient des femmes (70,3 %) situées dans la tranche d'âge 55-64 ans (39,4 %). Un total de 75,2 % des personnes ont été diagnostiquées avec un « cancer du poumon non à petites cellules » ou un adénocarcinome, 54,4 % avaient un cancer de stade IV et 57,7 % présentaient une tumeur avec un marqueur moléculaire positif.



### Résultats

#### Le parcours du diagnostic

Un grand nombre de participants ont fait face à des délais d'attente importants patients entre les premiers signes ou la suspicion d'un cancer du poumon et le diagnostic de la maladie ou le début du traitement.

- 40,3 % des patients ont attendu plus d'un mois entre le moment où ils ont observé leurs premiers symptômes et la prise de contact avec leur médecin
- 1 participant sur 5 a dû attendre plus d'un mois pour obtenir une première consultation médicale
- 27,3 % ont attendu plus d'un mois entre leur première consultation médicale et le moment où ils ont pu consulter un spécialiste du cancer du poumon
- 28,2 % ont indiqué avoir attendu plus d'un mois entre leur première consultation avec un spécialiste du cancer du poumon et le diagnostic de leur cancer du poumon
- 43,2 % n'ont pas reçu de traitement durant le premier mois suivant le diagnostic

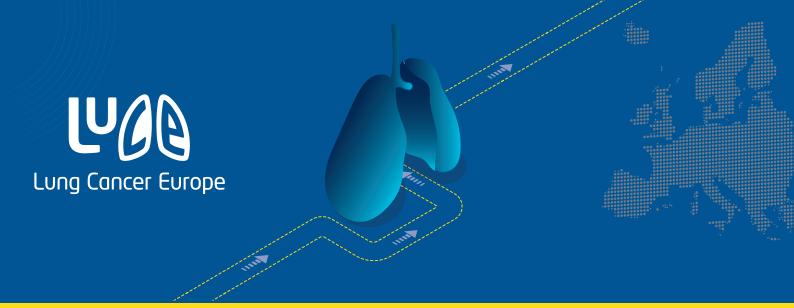
Selon les participants à l'étude, la mesure la plus importante pour permettre un dépistage précoce du poumon serait de mettre en place des programmes de dépistage (64,0 %). En outre, plus d'1 personne interrogée sur 3 a insisté sur le fait qu'il était indispensable d'améliorer la formation des médecins généralistes pour contribuer à une détection précoce, et sur l'importance de réduire les délais d'attente au cours du parcours de diagnostic.

Les mesures clés pour améliorer l'expérience des patients au cours du parcours de diagnostic étaient : services rapides pour réduire les délais d'attente par des suivis accélérés (83,5%), fournir le nom et les coordonnées d'une personne de l'équipe de soins à contacter en cas de besoin (73,4 %), et fournir un plan d'action et des informations claires quant au processus de diagnostic (72,1 %).

La formation en matière d'effets indésirables et leurs complications est de complications est considérée comme la mesure fondamentale à mettre en place entre le traitement (80,1 % des participants la considèrent comme hautement prioritaire).

#### Le parcours du traitement

Les participants ont indiqué trois principaux types d'informations qui pouvaient aider leur prise de décision liée au traitement : options de traitement disponibles (79,3 %), avantages et inconvénients de chaque option de traitement (73,8 %) et effets indésirables et risques potentiels (69,8 %).



### Résultats

Il est primordial de recevoir des informations compréhensibles pour prendre une décision relative au traitement. Pourtant, seulement 52,7 % ont indiqué avoir reçu et compris toutes les informations dont ils avaient besoin avant de signer un formulaire de consentement éclairé. Un nombre considérable de participants ont signalé un manque d'informations avant le traitement, plus particulièrement dans le cas de la pharmacothérapie (c'est-à-dire de la thérapie ciblée).

La moitié des participants ont souligné l'importance de l'utilisation de mots et de termes courants (56,0 %) et des discussions avec leur spécialiste (51,1 %) pour mieux comprendre le formulaire de consentement éclairé et pour améliorer le processus de décision lié au traitement.

La principale priorité signalée lors du parcours de traitement était d'améliorer le soutien pour gérer les effets indésirables (plus particulièrement la gestion de la douleur), par le biais de conseils auprès de professionnels para-médicaux, d'explications sur la façon de gérer soi-même la situation et d'une amélioration de l'accessibilité aux équipes médicales et aux infirmières.

#### Les soins de support

Les soins de support font partie des composants essentiels pour un parcours de soins optimal. Toutefois, 35,4 % ont reconnu que leurs besoins n'ont pas été suffisamment pris en compte par les équipes de soins. Lorsque les participants étaient interrogées sur les sphères de leur vie n'ayant pas été abordées par les équipes de soins, ils ont estimé que les besoins des sphères émotionnelle (52,5 %), physique (39,7 %) et sociale (31,3 %) n'étaient pas satisfaits.

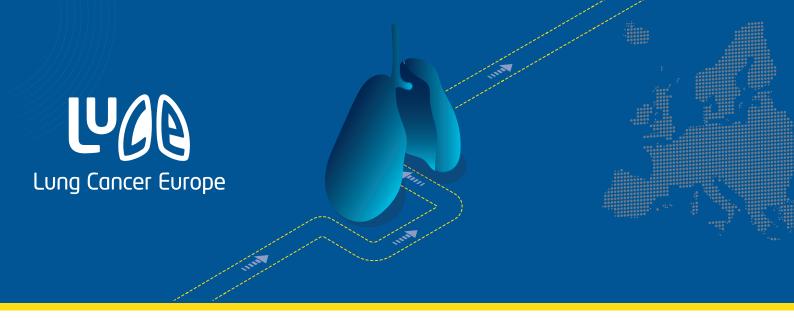
Les participants se sont accordés à dire que les professionnelles de santé ne devraient pas attendre que les patients indiquent explicitement leurs besoins pour les informer sur les soins de support disponibles. Selon 3 participants sur 4 (74,9 %), les équipes médicales devraient informer les patients sur les soins de support avant de commencer le traitement.

L'accessibilité est un élément fondamental du parcours de soins. La moitié des participants auraient souhaité obtenir des informations de l'équipe de soins par téléphone dans les cas non urgents, suivi par un rendez-vous en personne dans les 1 à 3 jours (23,2 %).

La communication entre les personnes atteintes d'un cancer du poumon et les professionnelles de santé est cruciale pour établir des soins de support adaptés lors du parcours de la maladie, mais un nombre important de participants ont reconnu avoir manqué d'informations et de conseils. Ils ont avant tout manqué d'informations concernant les essais cliniques (48,2 %), suivi par les troubles émotionnels et sociaux (40,3 %) et la planification préalable des soins (38,6 %)

La moitié des participants (49,2 %) ont indiqué ne pas avoir partagé tous les aspects de leur état de santé avec leur équipe de soins. Parmi les mesures les plus importantes pour améliorer la communication entre les personnes atteintes d'un cancer du poumon et les professionnelles de santé figurent l'accès à des consultations auprès d'une infirmière spécialiste du cancer (44,1 %), des consultations médicales plus longues (43,9 %) et avoir un interlocuteur unique (43,5 %).





# **APPEL À L'ACTION**

- Mettre en place des parcours rapides d'orientation pour réduire le délai entre le diagnostic et le traitement chez les personnes susceptibles d'avoir un cancer du poumon
- Développer des programmes de dépistage ciblés pour contribuer au diagnostic précoce du cancer du poumon
- Fournir davantage d'informations aux personnes touchées par le cancer du poumon afin de faciliter la prise de décision commune et d'améliorer leur qualité de vie

**RAPPORT COMPLET** 

Accéder à l'intégralité du 7ème rapport LuCE : www.lungcancereurope.eu

Restons en contact









