

9^e

Rapport LuCE Regard sur le cancer du poumon



Exprimer sa voix -

connaissance et prise de décision chez les personnes atteintes de cancer du poumon en Europe

Édité par :

Lung Cancer Europe (LuCE)

Avec le soutien de :

ALK+ROS1 France Cancer Poumon et Patients en Réseau/Mon Réseau Cancer du Poumon

Coordonné par :

Fundación MÁS QUE IDEAS (Espagne)

Conception graphique et design :

Barcia Studio: barciastudio.com

Date de publication :

Mai 2025

Licence Creative Commons :

Attribution - Utilisation non commerciale

Partage dans les mêmes conditions 4.0 International

(CC BY-NC-SA 4.0)



info@lungcancereurope.eu

SOMMAIRE

PAGE 04 • INTRODUCTION

PAGE 05 • DESCRIPTION DE LA DÉMARCHE ET MÉTHODOLOGIE

PAGE 07 • INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS

PAGE 15 • QUELLE MOBILISATION

PAGE 16 • À PROPOS DE NOUS



INTRODUCTION

Au cours des dernières années, Lung Cancer Europe (LuCE) a fourni une vue d'ensemble des obstacles que nous devons surmonter dans la communauté européenne du cancer du poumon. Dans son 9^e rapport, LuCE a mis l'accent sur l'importance de l'éducation et de la prise de décision partagée, car nous pensons qu'il y a encore des progrès à faire dans ce domaine.

Il est essentiel de placer les individus au centre du processus de soins. Lorsque les personnes touchées par le cancer du poumon ont la possibilité de jouer un rôle actif dans la gestion de leur maladie, elles sont les mieux placées pour comprendre ce qui fonctionne pour elles. Munies de la bonne information, les patients ont la capacité de prendre la meilleure décision en ce qui concerne les options de traitement et de veiller à ce qu'elle soit en phase avec leurs objectifs thérapeutiques. Notre rapport souligne plusieurs domaines importants, comme la communication avec les professionnels de la santé et la complexité de l'information médicale.

Il demeure essentiel d'améliorer l'accès à l'information tout au long du parcours de soins du cancer du poumon. Les participants au sondage en France ont mis en évidence des obstacles significatifs à l'obtention et à la compréhension des informations, certains faisant part d'une compréhension limitée de leur maladie.

Ce rapport met en lumière que la majorité des personnes atteintes de cancer du poumon en France souhaitent que leur opinion soit prise en compte par les professionnels de santé. Si certains sondés estiment déjà que leur point de vue est reconnu à sa juste valeur, cette reconnaissance reste inégale. Il nous faut combler cette lacune et il est important que les médecins expliquent de manière claire le raisonnement qui guide les choix de traitement, même si cela prend plus de temps. Il est essentiel de documenter les différentes options thérapeutiques disponibles, afin que les patients puissent collaborer avec leur médecin pour décider du meilleur plan d'action, en tenant compte à la fois des effets secondaires, de la toxicité des traitements, ainsi que de l'équilibre entre la qualité et l'espérance de vie.



DESCRIPTION DE LA DÉMARCHE ET MÉTHODOLOGIE



DESCRIPTION :

Le présent rapport est une analyse de recherche descriptive qui examine le niveau d'information, de connaissance et d'implication dans la prise de décision des personnes touchées par le cancer du poumon en France. L'objectif du présent rapport est de mieux comprendre leurs préférences et leurs besoins, et d'examiner les mesures susceptibles de mieux soutenir les personnes touchées par le cancer du poumon. Ce projet s'inscrit dans le cadre du 9^e rapport paneuropéen LuCE intitulé « Exprimer sa voix - connaissance et prise de décision chez les personnes atteintes de cancer du poumon en Europe »



Le rapport complet est disponible à l'adresse :
www.lungcancereurope.eu.



MÉTHODOLOGIE :

Une enquête en ligne a été remplie par des personnes touchées par le cancer du poumon dans la région européenne de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). L'enquête, à la fois confidentielle et anonymisée (pas de collecte d'informations personnelles) s'est déroulée du 24 mai au 7 juillet 2024.

Le présent rapport national comprend les résultats obtenus auprès de 284 participants français. Cela représente 13,9 % du nombre total de participants au 9^e rapport LuCE¹. Tous les chiffres contenus dans le présent rapport comparent les données recueillies auprès des français à la moyenne de l'ensemble des participants.

¹284 réponses de la France / 2 044 réponses de la région européenne de l'OMS (y compris les réponses françaises)

APERÇU DES CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS FRANÇAIS:



87% Personne ayant reçu un diagnostic de cancer du poumon (247)

13% Soignants (37)



80,6% Cancer du poumon non à petites cellules (adénocarcinome) (229)



78,9% Femme (224)

20,8% Homme (59)



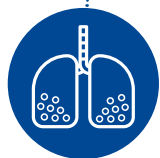
25,5% ALK (72)

20,6% Je ne sais pas si la tumeur est positive pour l'un de ces marqueurs.



37% Groupe d'âge 55-64 ans (105)

27,5% Groupe d'âge 65-74 ans (78)



54,4% Stade IV (154)

26,1% Stade I-II (74)



65,4% Enseignement supérieur (185)

30,7% Lycée / Enseignement Secondaire (87)



57% Hôpital de troisième niveau – Centre de Référence (162)

23,2% Hôpital de deuxième niveau – Centre d'Oncologie Standard (66)

INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS

La majorité des participants français ont déclaré que les informations sur le cancer du poumon étaient très importantes, mais 4 sur 30 estiment n'avoir pas reçu toutes les informations dont ils avaient besoin.

Les informations sur la maladie sont un élément clé pour une meilleure qualité de vie. Les résultats de notre recherche montrent que les personnes touchées par le cancer du poumon sont très intéressées par l'accès aux informations médicales et sanitaires. La majorité des participants français (84,5 %) a estimé que ces informations étaient extrêmement importantes.

Toutefois, les participants ont signalé des obstacles importants à l'obtention d'informations et à leur implication active dans la gestion de leur maladie.

Au total, 43,1 % des participants ont souligné qu'ils n'avaient pas reçu suffisamment d'informations sur leur diagnostic, leur traitement et leurs soins. Les personnes touchées par le cancer du poumon en France ont déclaré avoir reçu toutes les informations dont elles avaient besoin à un taux similaire à la moyenne européenne (56,8 % vs. 59,8 %).

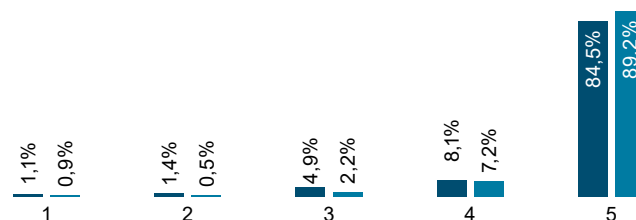
En tant qu'aidant, nous n'avons pas beaucoup d'informations sur ce qui va se passer face aux soins et réactions.

Ma première thérapie ciblée n'a duré qu'un an la seconde à peine deux mois, on ne m'a pas vraiment expliqué pourquoi je ne pouvais pas bénéficier de la troisième thérapie ciblée ALK.

Quelle importance accordez-vous à l'accès aux informations sur votre maladie?

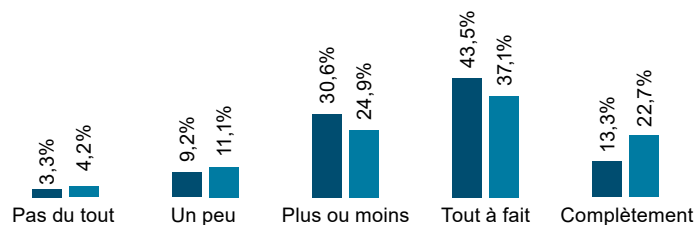
Veuillez fournir une évaluation sur une échelle de 1 à 5, où 1 correspond à «pas du tout important» et 5 à «extrêmement important»

● France (n=284) ● Europe (n=2 030)



Avez-vous reçu toutes les informations dont vous aviez besoin ou qui vous étaient nécessaires concernant votre diagnostic, votre traitement et vos soins?

● France (n=271) ● Europe (n=1 909)



Une fois que j'ai fait partie de l'association de patients, j'en connaissais plus sur ma maladie que mon oncologue thoracique et encore plus que mon médecin traitant.

Le parcours diagnostic est souvent une période émotionnellement intense pour les personnes touchées par le cancer du poumon. Dans les moments difficiles, recevoir des informations et de l'empathie est essentiel, tant sur le plan physique que psychologique, pour le diagnostic et le traitement.

Environ 40 à 60 % ont reçu des informations de diagnostic complètes et ont eu un bon accès à leur équipe soignante tout au long du parcours diagnostic. Nos données montrent qu'environ la moitié des participants français ont déclaré avoir manqué d'informations ou n'avoir pas eu accès à l'équipe de soins de santé pendant ces périodes difficiles.

Environ la moitié des participants français estiment ne pas disposer d'informations suffisantes sur le parcours diagnostic.

Quelle option décrit le mieux votre expérience concernant les informations que vous avez reçues tout au long du parcours diagnostic ?

France (n=283) vs. Europa (n=2 036)

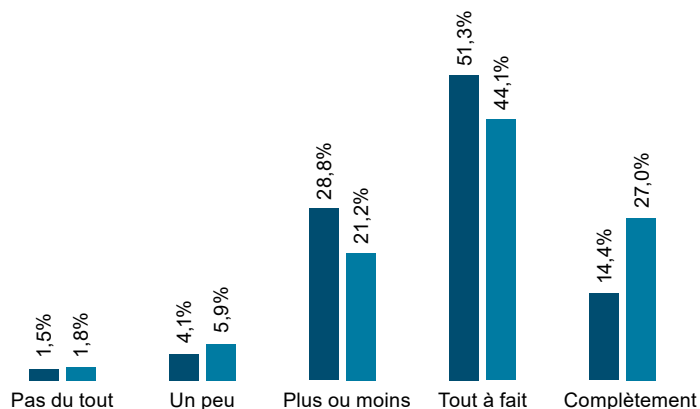
	Pas du Tout/ Un Peu	Plutôt	Pas mal / Beaucoup
Nous avons reçu des informations sur les étapes à venir tout au long du parcours de diagnostic	14,2%	29,1%	56,7%
	17,4%	26,7%	56,0%
Nous avons reçu des informations sur les procédures relatives aux tests de diagnostic	30,1%	28,0%	41,8%
	21,4%	26,1%	52,4%
Nous avons été informé(e)s de la signification des résultats	16,7%	24,9%	58,4%
	17,5%	23,9%	58,6%
Nous avons eu un accès adéquat à l'équipe soignante pendant le processus de diagnostic	21,3%	24,5%	54,3%
	20,4%	24,3%	55,3%
Nous avons eu l'occasion de recevoir des réponses à nos questions sur le processus de diagnostic	19,8%	28,6%	51,6%
	19,6%	23,8%	56,6%

Un participant français sur trois a déclaré avoir eu des difficultés à comprendre les informations qu'il a reçues.

Nos recherches ont mis en évidence des difficultés à comprendre les informations reçues tout au long du parcours de la maladie. Au total, 34,4 % des participants français ont déclaré ne pas avoir bien compris les informations reçues sur le diagnostic, le traitement et les soins. Seuls 14,4 % des participants ont déclaré avoir bien compris toutes les informations reçues.

Avez-vous compris les informations que vous avez reçues sur le diagnostic, le traitement et les soins?

● France (n=271) ● Europe (n=1 908)



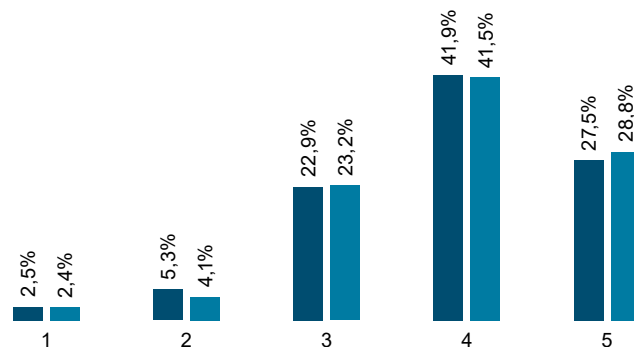
Un participant français sur trois n'avait pas le bon niveau de connaissance sur sa maladie.

Nos données suggèrent que le niveau de connaissance sur le cancer du poumon des personnes touchées par la maladie en français est similaire à la moyenne européenne. La plupart des participants français (69,4 %) ont déclaré avoir une bonne compréhension de la maladie. Cependant, nous trouvons encore un nombre important de participants - 1 sur 3 - qui estiment ne pas avoir le bon niveau de connaissance sur leur maladie.

Comment évaluez-vous votre niveau de compréhension de votre maladie?

Veuillez fournir une évaluation de 1 à 5, où 1 correspond à une «compréhension très limitée» et 5 à une «compréhension totale»

● France (n=284) ● Europe (n=2,033)

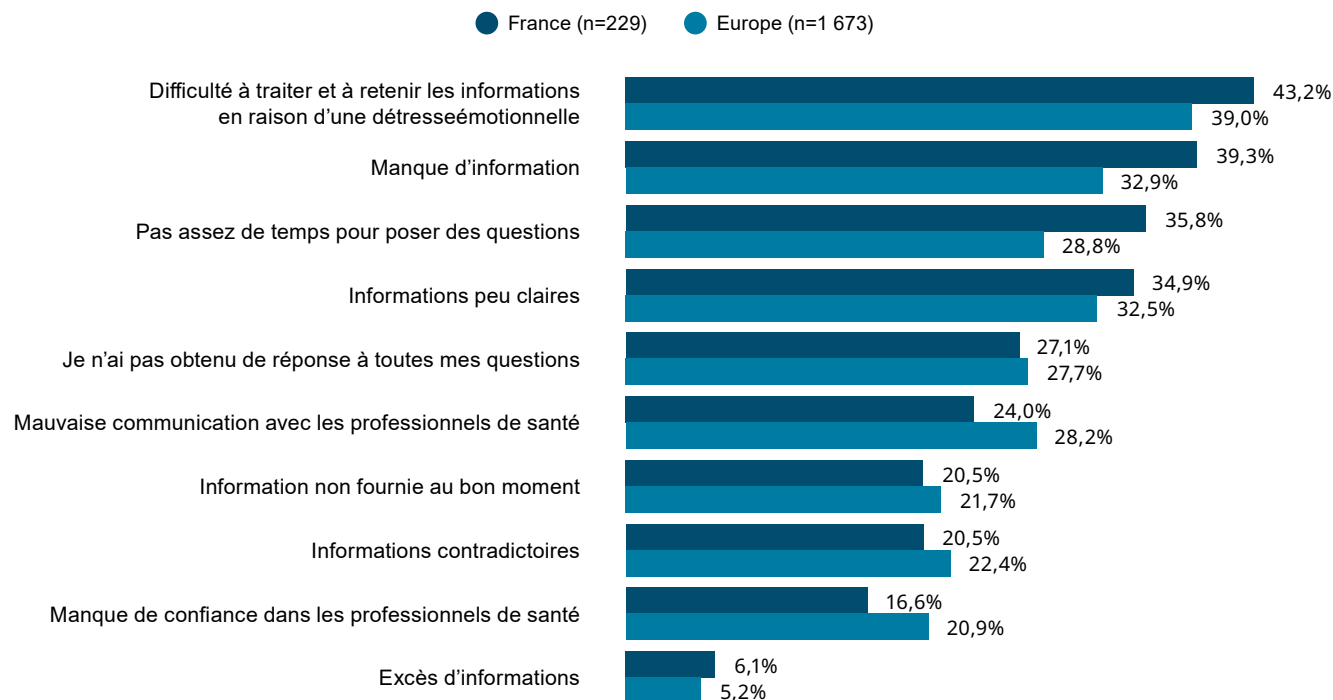


Les participants français ont signalé plus d'obstacles à obtenir des informations et à la communication que la moyenne européenne. Un nombre important de personnes interrogées pour l'enquête a indiqué avoir eu des difficultés à traiter et à retenir les informations (43,3 %), un manque d'information (39,3 %), un manque de temps pour poser des questions (35,8 %) et des informations peu claires (34,9 %).

4 participants sur 10 ont déclaré avoir des difficultés à traiter et à retenir les informations.

D'autres problèmes liés à la communication avec les professionnels de santé ont également été soulignés par un participant français sur quatre : toutes les questions n'ont pas obtenu de réponse (27,1 %) et la communication avec les professionnels de la santé a été médiocre (24 %).

Avez-vous déjà vécu l'une des situations suivantes pendant votre parcours de maladie?



Les effets secondaires et la manière de les gérer ont été signalés comme étant le principal besoin d'information par les participants français.

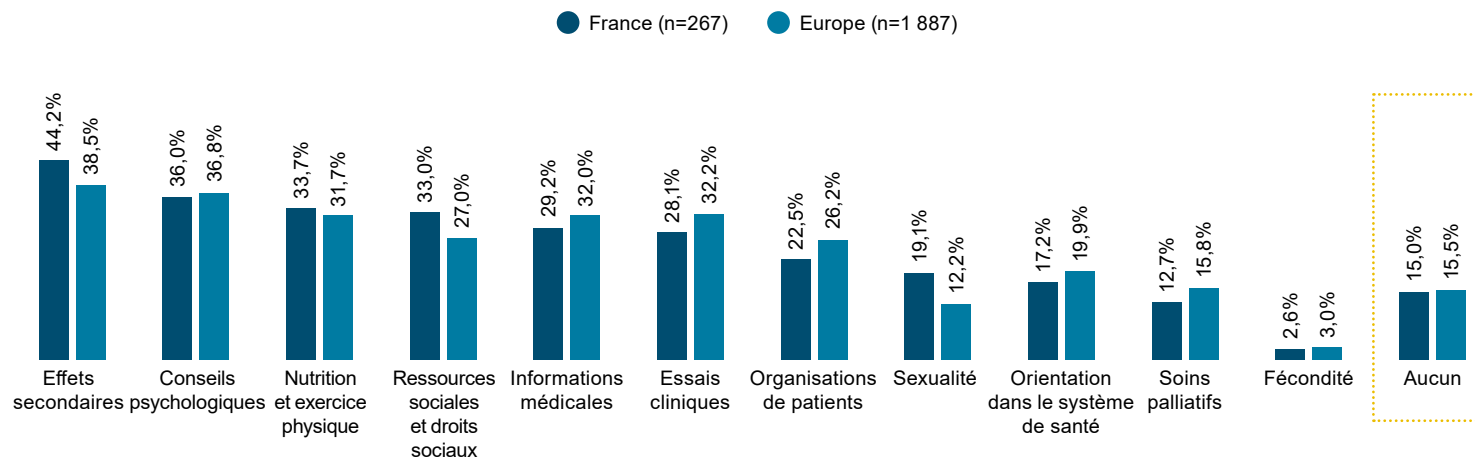
Les informations et le soutien tout au long du parcours de la maladie sont essentiels afin de garantir des soins appropriés et le bien-être. Cependant, 85 % des personnes interrogées en France touchées par le cancer du poumon ont déclaré manquer d'une certaine forme de soutien ou d'information. Les lacunes les plus fréquemment signalées en matière d'information concernaient les effets secondaires et la manière de les gérer (44,2 %), les conseils psychologiques (36 %) et la nutrition et l'exercice physique (33,7 %).

J'aurais aimé que l'on m'explique plus en détail ma maladie, les effets secondaires des thérapies ciblées ainsi que des chimiothérapie.

Après la fin des traitements, on se sent livré à soi-même quand on vit seule, plus d'interlocuteurs pour rassurer ou répondre à vos doutes ou questions...

le problème à mon sens, est que les relations patients/médecins se limitent à informer sur les traitements et effets secondaires et pas sur le pronostic vital à long terme.

Depuis le diagnostic, quel type d'information/de soutien vous a manqué ?

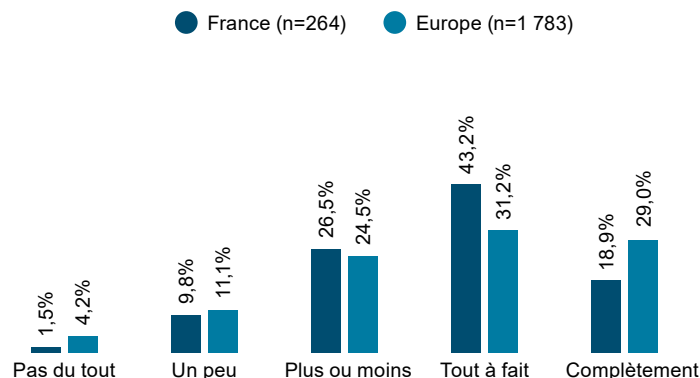


Les médecins ont traditionnellement assumé la responsabilité de la prise de décision. Cependant, l'accent est de plus en plus mis sur la prise de décision partagée, lors de laquelle les personnes vivant avec une maladie, ou leurs proches, sont plus activement impliquées dans les décisions relatives à leurs parcours de soins. Cette approche respecte l'autonomie du patient et elle encourage une discussion active entre les patients, les soignants et les professionnels de santé.

La quasi-totalité des participants français estime que leur avis doit être pris en compte dans le processus de prise de décision.

Les résultats de nos recherches ont permis de trouver un consensus sur l'importance de l'engagement des patients dans les décisions relatives aux soins de santé. La quasi-totalité des personnes interrogées en France (98,5 %) estiment que leur avis doit être pris en compte dans le processus de prise de décision. Au total, 62,1 % des Français interrogés estiment que leurs opinions doivent être « très » ou « assez » intégrées dans les conversations.

Pensez-vous que votre opinion et vos préférences devraient être prises en compte dans les décisions relatives aux traitements et aux soins ?



La personne diagnostiquée d'un cancer du poumon a le droit de prendre des décisions concernant son traitement et ses soins. Par conséquent, il est important d'examiner les différences entre les patients et les soignants. Notamment, 99,6 % des Français interrogés atteints d'un cancer du poumon estiment que leur opinion devrait être prise en compte, 66,8 % d'entre eux étant tout à fait d'accord avec cette idée (« très » ou « assez »). D'autre part, 91,4 % des aidants interrogés estiment que leur avis devrait être pris en compte dans les discussions sur le traitement et les soins, 60 % d'entre eux estimant que leur voix devrait être prise en compte dans une certaine mesure (« un peu » ou « quelque peu »).

Pensez-vous que votre opinion et vos préférences devraient être prises en compte dans les décisions relatives aux traitements et aux soins ?

Réponses recueillies en France

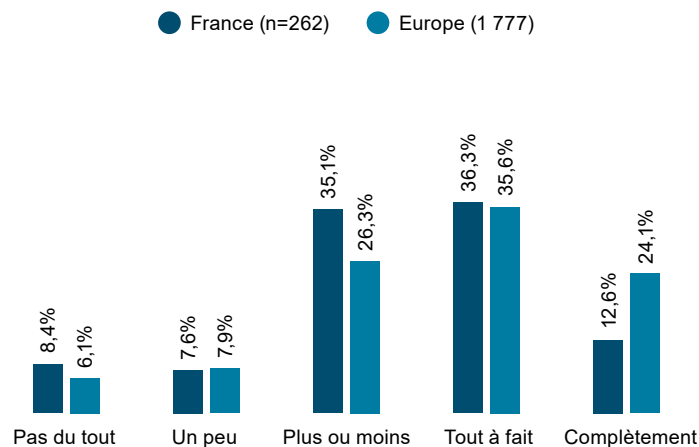
	Personne ayant reçu un diagnostic de cancer du poumon	Aidants
Pas du tout	0,4%	8,6%
Un peu	7,4%	25,7%
Plus ou moins	25,3%	34,3%
Tout à fait	46,7%	20,0%
Complètement	20,1%	11,4%

Seule la moitié des participants français était satisfaite de leur niveau d'implication dans la prise de décision partagée, et seulement 48,9 % ont estimé que le traitement et les soins correspondaient à leurs préférences.

Malgré le vif intérêt des personnes touchées par le cancer du poumon concernant la prise de décision partagée, les données présentées dans le présent rapport mettent en évidence une implication insuffisante des patients et aidants dans ce processus. Par conséquent, seuls 48,9 % des participants français ont estimé que le traitement et le plan de soins correspondaient aux préférences du patient, que ce soit « assez » ou « beaucoup »².

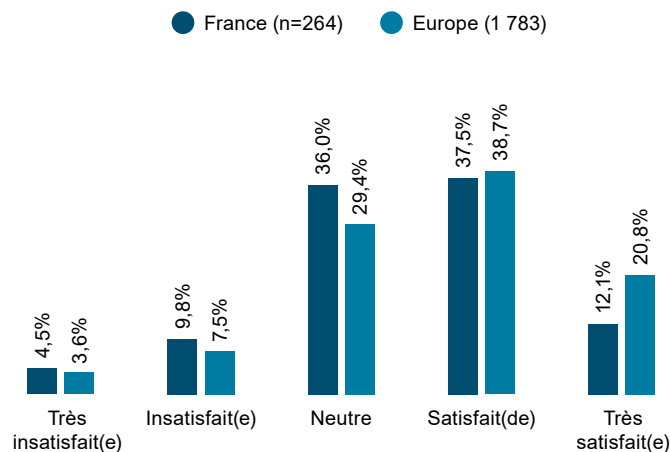
La satisfaction des patients et des aidants est un facteur important dans le parcours de soins. Sur l'ensemble des participants français, seuls 49,6 % évaluent positivement leur implication dans le processus de prise de décision, soit 10 points de pourcentage de moins que la moyenne européenne (59,5 %)³.

Avez-vous le sentiment que votre traitement et vos soins correspondent à vos préférences personnelles?²



²La question posée aux aidants était la suivante : « Avez-vous le sentiment que le traitement correspond aux préférences personnelles de votre proche ? »

Dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de votre niveau d'implication dans le processus de décision en matière de traitement et de soins?³



³La question posée aux aidants était la suivante : « Veuillez répondre en fonction de votre satisfaction à l'égard de votre niveau d'implication, plutôt qu'à l'égard du niveau d'implication du patient »

Le principal obstacle à la participation à la prise de décision est la complexité des informations.

est essentiel de bien comprendre la maladie et les différentes options de traitement et de afin de pour participer efficacement à la prise de décision. Cependant, plus de la moitié des participants français (57,4 %) ont reconnu que les informations étaient trop difficiles à comprendre. La complexité des informations a été identifiée comme étant le principal obstacle à une participation importante à la prise de décision.

D'autres obstacles ont été signalés par un participant sur trois : difficultés à trouver des sources d'information fiables (36,3 %), difficultés émotionnelles à prendre des décisions importantes (34,3 %) et mauvaise communication avec les professionnels de la santé (32,3 %). Il est donc urgent d'améliorer les compétences de communication des médecins et de faciliter un dialogue ouvert et honnête avec les patients et les aidants.

D'après votre expérience, quels sont les principaux obstacles à une implication significative dans les processus décisionnels ?

	France (n=251)	Europe (1,701)
Informations complexes (difficiles à comprendre)	57,4%	49,2%
Difficultés à trouver des sources d'information fiables	36,3%	27,5%
Difficultés émotionnelles à prendre des décisions importantes	34,3%	34,0%
Mauvaise communication avec l'équipe soignante	32,3%	37,6%
Obstacles à la consultation d'un deuxième avis	19,9%	20,0%
Manque de confiance en soi pour s'impliquer dans la prise de décision	17,1%	18,8%

Les personnes atteintes de cancer n'ont pas trop de choix concernant les traitements proposés, ils ne peuvent par conséquent pas s'impliquer d'avantage.

Le manque d'information et la rapidité des consultations m'ont beaucoup stressée, j'ai dû changer de pneumologue et ce dernier est beaucoup plus ouvert et abordable.

Nous savons que les oncologues et assistants sont très occupés et n'ont pas à disposition le temps nécessaire pour nous répondre, alors si nous avions une personne à qui s'adresser pour obtenir les informations utiles, ce serait un grand mieux.



QUELLE MOBILISATION

Les équipes soignantes doivent fournir des informations complètes, claires et détaillées sur la maladie, le traitement et les services de soutien disponibles, en fonction des préférences et des besoins de l'individu.

Bien que la plupart des participants considèrent les informations concernant la santé comme étant très importantes, un sur trois a déclaré avoir une mauvaise compréhension du cancer du poumon, et une proportion similaire a déclaré ne pas comprendre les informations relatives au diagnostic et aux traitements.

Les cliniciens doivent élaborer et mettre en oeuvre une stratégie de communication afin d'encourager et de soutenir la prise de décision partagée.

La participation à la prise de décision est très appréciée, mais la moitié des participants n'ont pas eu l'impression que les traitements correspondaient suffisamment à leurs préférences. La complexité des informations a été identifiée comme étant le principal obstacle à une participation réelle à la prise de décision.

À PROPOS DE NOUS



Lung Cancer Europe (LuCE) est un organisme à but non lucratif créé en 2013 pour fournir une plateforme aux associations et aux réseaux de défense des patients atteints du cancer du poumon au niveau européen.

LuCE est la voix des européens touchés par le cancer du poumon. Nous collaborons avec nos membres et d'autres parties prenantes pour déstigmatiser la maladie et veiller à ce que les personnes touchées par le cancer du poumon obtiennent les soins dont elles ont besoin pour parvenir au meilleur résultat possible. Nous permettons à nos membres d'assurer une défense forte et efficace des patients atteints du cancer du poumon en Europe.

✉ info@lungcancereurope.eu www.lungcancereurope.eu

Membres de LuCE en France



ALK+ROS1 France Cancer Poumon
www.alkros1france.com

L'association ALK ROS1 France réunit des patients et des aidants atteints d'un cancer du poumon d'origine non tabagique, lié à des pathologies rares telles que des mutations, fusions ou translocations génétiques. Elle a été créée en 2021 par moi-même, ainsi que par des patients et des aidants souhaitant partager leurs expériences.

L'association s'est dotée d'un comité scientifique composé de 12 spécialistes français de premier plan en oncologie, et elle agit principalement via les réseaux sociaux pour discuter des effets secondaires et faciliter les échanges entre patients et aidants répartis en France, en Belgique, en Suisse et au Canada.



patients
EN RÉSEAU



mon
réseau
cancer
DU POUMON

Patients en Réseau/ Mon Réseau Cancer du Poumon
www.monreseaucancer.org/poumon

L'association Patients en réseau regroupe des patients et des proches, concernés par le cancer et a été créée en 2014 à partir de leurs expériences vécues. La communauté Mon Réseau Cancer du Poumon est née en 2017 à la demande des pneumo-oncologues.

L'association s'appuie sur des comités scientifiques pluridisciplinaires et a pour vocation de développer des réseaux sociaux pour rompre l'isolement et faciliter le quotidien face à l'épreuve de la maladie. Ainsi les personnes peuvent échanger, trouver de l'information fiable et des ressources pratiques (adresses utiles, événements).



Lung Cancer Europe
Many Faces, One Voice

www.lungcancereurope.eu

Lung Cancer Europe (LuCE) est la voix des
européens touchés par le cancer du poumon

info@lungcancereurope.eu

