



· 2021 ·

## 6<sup>ème</sup> RAPPORT LuCE

Vécu et qualité de vie des personnes impactées par le cancer du poumon

· Résumé ·

### Contexte

Lung Cancer Europe (LuCE) est la voix des personnes atteintes d'un cancer du poumon, luttant pour faire de cette maladie une priorité de santé de l'Union Européenne. LuCE privilégie une approche des prestations de santé multidisciplinaire et centrée sur la personne atteinte d'un cancer du poumon pour l'intégralité de son parcours de soins.

Ce sixième rapport est une analyse d'étude descriptive qui explore les conditions de vie et les problèmes des personnes atteintes du cancer du poumon en Europe tout au long de leur maladie. Les données ont été collectées grâce à une enquête en ligne que les participants ont remplie et qui était disponible à la fois pour les personnes atteintes d'un cancer du poumon et leurs soignants.

### Participants à l'enquête

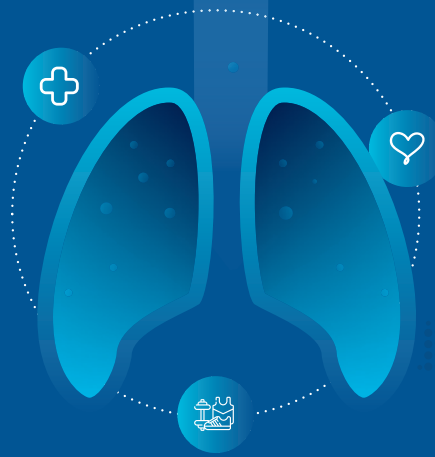
800 personnes ont participé à l'enquête : 515 personnes atteinte d'un cancer du poumon (64,4 %) et 285 aidants (35,6 %) à travers 21 pays européens.

#### ● Personnes atteintes d'un cancer du poumon : caractéristiques

La majorité des patients étaient des femmes (74,8%) situées dans la tranche d'âge 55-64 ans (40,2%). 75,6% des patients ont été diagnostiqués avec un « cancer du poumon non à petites cellules », ou adénocarcinome, et 68,2% présentaient une tumeur avec un marqueur moléculaire. 59,9% étaient au stade IV de la maladie et 67,5% des patients recevaient un traitement actif lors de l'enquête.

#### ● Aidants : caractéristiques

La plupart des aidants étaient des femmes (80,7%) situées dans la tranche d'âge 35-40 ans (30,2%). 85,6 % des participants étaient l'aidant principal, et 34,4 % déclaraient être le seul aidant. Environ la moitié des aidants (51,6%) ont déclaré que leur proche était au stade IV de la maladie.



## RESULTATS : personnes atteintes d'un cancer du poumon

**Activités quotidiennes :** Un total de 91,2 % des patients indiquaient être limités dans leurs activités quotidiennes. L'impact sur leur vie quotidienne était particulièrement important pour 1 patient sur 4, et était dû à la fatigue (70,9 %), à l'essoufflement (42,8 %) et aux problèmes émotionnels (39,4 %).

Un tiers a constaté des changements considérables au niveau de leur capacité à faire les courses, à monter les escaliers et à marcher plus de 15 minutes. De fait, 48,0 % des patients ont reconnu avoir besoin d'assistance pour réaliser au moins une activité quotidienne (parfois-souvent-toujours).

**Symptômes et effets secondaires :** Les symptômes et effets secondaires les plus courants signalés par les participants à l'enquête étaient la fatigue (92,8 %), les troubles du sommeil (78,3 %), les variations de poids (76,6 %), les troubles de la respiration (75,7 %) et les problèmes digestifs (75,0 %). Nous avons constaté que la fatigue (45,3 %), la variation de poids (31,7 %), les troubles du sommeil (29,0 %), les problèmes digestifs (28,5 %) et les troubles de la sexualité (24,9 %) faisaient partie des effets secondaires qui impactaient le plus la qualité de vie et le bien-être des participants.

**Qualité de vie (QdV) :** Les patients ont signalé certains facteurs ayant un impact négatif sur leur QdV :

- 78,3 % ont indiqué rencontrer des troubles du sommeil principalement dus à leur inquiétude ou à des pensées intrusives (60,5 %), à la nycturie (28,4 %) ou à la douleur / inconfort (27,9 %).
- 77,0 % ont affirmé avoir des troubles de la mémoire, de la concentration ou du processus de pensée, qui leur semblaient avoir des répercussions sur leur vie quotidienne.
- 55,1 % ont diminué leur niveau d'activité physique depuis le diagnostic. Cela était principalement dû à la fatigue et à l'essoufflement.
- 49,5 % ont indiqué avoir des troubles de l'appétit, plus particulièrement la sensation de bouche sèche (21,3 %), les altérations du goût ou de l'odorat (20,4 %) ou encore la perte d'appétit (19,7 %).
- 24,9 % des patients ont fait état d'un impact sévère sur sexualité. Les causes de la détérioration de leur vie sexuelle sont tout d'abord la fatigue (37,1 %), suivie par les problèmes émotionnels (36,8 %) puis les changements corporels (30,1 %).

**Soutien :** La plupart des patients (64,6 %) indiquaient être satisfaits du soutien qu'ils ont reçu. En revanche, 52,8 % ne se sentaient pas équipés pour gérer seuls leurs symptômes et effets secondaires. En outre, seulement 59,7 % des patients ont estimé avoir reçu toutes les informations dont ils avaient besoin (assez-beaucoup). D'autre part, moins de la moitié des patients interrogés (45,7 %) ont toujours signalé leurs symptômes et effets secondaires à leurs professionnels de santé.

**Implication dans la prise de décisions et les soins :** 1 patients sur 4 était peu ou pas impliqué dans les décisions en matière de soins de santé, et 1 patient sur 5 estimait que son opinion n'était jamais ou rarement prise en compte. Cependant, la majeure partie des patients interrogés ont indiqué être satisfaites des soins qui leur étaient prodigués : 68,1 % ont signalé un accès rapide aux spécialistes et, selon 70,9 %, leur équipe de soins était en mesure de coordonner leur parcours de soins. Pourtant, les résultats de notre rapport démontrent un besoin d'améliorer la communication en matière de soins de fin de vie. Il est particulièrement important de noter que 1 patient sur 3 (32,2 %) n'a jamais abordé la fin de vie, alors qu'il aurait souhaité en discuter.



## RÉSULTATS: aidants s'occupant d'une personne atteinte d'un cancer du poumon

**Activités quotidiennes :** Un total de 88,6 % des aidants indiquaient être limités dans leurs activités quotidiennes en raison de leur rôle d'aidant. Cela s'explique en grande partie par leurs préoccupations d'ordre émotionnel (63,1 %), les exigences relatives au traitement (54,1 %) et leurs responsabilités en matière de soins (49,1 %).

**Stress :** 79,4 % des aidants ont déclaré avoir passé beaucoup de temps à penser à la maladie, et 65,9 % ont reconnu que les traitements et les résultats des examens dictaient leur vie. Parmi les problèmes contribuant à l'augmentation du stress figurent notamment le déclin de la santé de leur proche (70,6 %) et l'apport d'un soutien émotionnel (69,8 %) à la personne diagnostiquée avec la maladie.

**Santé personnelle :** Les aidants participant à l'enquête ont signalé avoir rencontré des difficultés à trouver un équilibre avec leurs responsabilités en matière de soins :

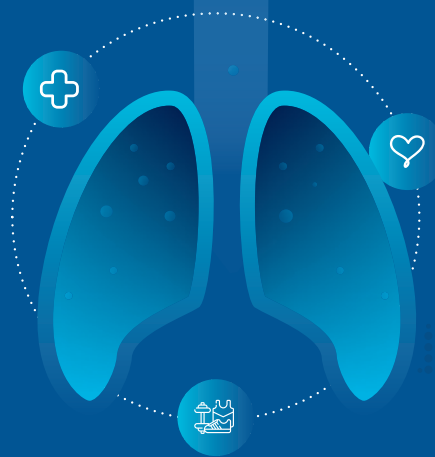
- 82,3 % ont constaté une détérioration de leur santé physique depuis qu'ils ont commencé à prodiguer des soins. Les deux problèmes physiques ayant eu le plus fort impact sur leur vie étaient les troubles du sommeil (94,7 %) et la fatigue (91,1 %).
- 53,7 % ont diminué leur activité physique, essentiellement à cause de leur situation émotionnelle (59,5 %) et de leur état de fatigue (53,2 %).
- 51,8 % ont indiqué ne pas prendre soin de leur santé personnelle du tout ou très peu.
- 46,2 % avaient l'impression de ne pas avoir assez de temps pour eux.
- 36,9 % ont admis ne pas s'être rendus à tous leurs rendez-vous médicaux.

**Soutien :** Le rôle d'aidant exige de gérer de nombreux problèmes différents et de s'impliquer dans le parcours de soins : offrir un soutien émotionnel (88,5 %), accompagner leur proche aux rendez-vous médicaux (83,4 %), apporter leur aide aux décisions afférentes aux soins et aux traitements (74,3 %) et réaliser les tâches ménagères et les courses (73,9 %), entre autres. Pourtant, seulement près d'1 participant sur 3 (32,5 %) se sentait soutenu dans son rôle d'aidant.

Un faible nombre des aidants interrogés (11,5 %) ont signalé avoir bénéficié du soutien des professionnels de santé lorsqu'il s'agissait de fournir les meilleurs soins possibles à leur proche. Par conséquent, un grand nombre d'entre elles (56,2 %) a indiqué ne pas avoir bénéficié de soutien pour préserver et améliorer leur propre santé et QdV. Le besoin le plus fréquemment mentionné était le soutien psychologique (51,9 %).

**Rôle dans les décisions afférentes au traitement :** Huit aidants interrogés sur 10 ont affirmé être directement impliqués dans les décisions relatives aux traitements, et 32,2 % ont déclaré qu'ils prenaient toutes les décisions. La communication entre les personnes atteintes d'un cancer du poumon, les aidants et les équipes de soins est d'une importance cruciale. Toutefois, 44,3 % des soignants ne révélaient pas certaines informations médicales dans le but de protéger leur proche.





**Fin de vie :** Parmi les personnes dont le proche est décédé (n=71), les principales difficultés observées étaient la gestion des symptômes de celui-ci (77,9 %), la manière d'offrir le meilleur soutien émotionnel possible (76,5 %) et la manière d'apporter les meilleurs soins possibles (76,5 %). 40,6 % des personnes interrogées indiquaient ne pas être satisfaites des discussions qu'elles avaient avec leur proche à propos des décisions de fin de vie.

Parmi les personnes toujours activement impliquées (n=127), 50,0 % confirmaient avoir parlé des soins de fin de vie avec leur proche. En revanche, la moitié d'entre elles considéraient ne pas en avoir assez parlé, et nous avons identifié 9,5 % de personnes n'ayant pas abordé la fin de vie, alors qu'elles souhaitaient en parler.

## Appel à l'action

- Assurer l'accès aux soutiens pour atténuer l'impact du cancer du poumon et des traitements.
- Développer des plans de soins de santé et des programmes éducatifs dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes impactées par le cancer du poumon.
- Développer une meilleure communication entre les personnes atteintes d'un cancer du poumon et les professionnels de santé.
- Susciter une prise de conscience et développer l'assistance et la communication à l'égard des soins de fin de vie.

### Rapport

Accéder à l'intégralité du 6<sup>ème</sup> rapport LuCE :  
[www.lungcancereurope.eu](http://www.lungcancereurope.eu)

Get in touch: