

RAPPORT 2015 SUR LES VISAGES DU CANCER DU POUMON



L'AVALANCHE DU CANCER DU POUMON

**UN PATIENT, UN DIAGNOSTIC,
D'INNOMBRABLES PERSONNES AFFECTÉES.**



**CANCER
PULMONAIRE
CANADA**

SENSIBILISER. SOUTENIR. ÉDUGUER.

RAPPORT SUR LES VISAGES DU CANCER DU POUMON

NOVEMBRE 2015

LE CANCER DU POUMON CAUSE LE DÉCÈS DE PLUS DE CANADIENS ET DE CANADIENNES QUE LES CANCERS DU SEIN, DE LA PROSTATE ET COLORECTAL PRIS ENSEMBLE.



Lorsqu'un patient canadien reçoit un diagnostic de cancer du poumon, cela déclenche une avalanche qui ravage et touche d'innombrables vies et systèmes sur son passage. Bien que les patients, les familles, les aidants et les fournisseurs de soins de santé restent fermes dans leur dévouement et leur lutte contre le cancer du poumon, les traitements, les services, le soutien et la compassion disponibles ne suffisent pas à fournir de l'espoir à ceux qui se débattent sous le poids de cette maladie.

Dans notre deuxième rapport annuel, les **Visages du cancer du poumon**, Cancer pulmonaire Canada examine de près le cancer le plus courant et le plus mortel au Canada, le cancer du poumon.¹ La malheureuse réalité est que **le cancer du poumon cause le décès de plus de Canadiens et de Canadiennes que les cancers du sein, de la prostate et colorectal pris ensemble**. En plus de vies fauchées par le cancer du poumon, le coût du traitement des patients qui en sont atteints continue d'imposer un fardeau considérable au système de santé canadien. Le cancer du poumon reste un cancer dont le taux de mortalité est élevé, avec un taux de survie à cinq ans de seulement 17 %.¹

Il existe de nombreux écarts relatifs au diagnostic et au traitement du cancer du poumon d'un bout à l'autre du Canada et à l'intérieur de chaque province, écarts qui ne sont pas résolus. **La littératie en matière de cancer du poumon et l'empathie envers les personnes qui en sont atteintes sont faibles au Canada, entraînant de nombreuses idées fausses concernant cette maladie.**

Une mentalité consistant à « blâmer la victime » signifie qu'une lourde stigmatisation est liée aux patients atteints du cancer du poumon, à qui on dit souvent : « Vous fumiez; à quoi vous attendiez-vous? » La lutte contre cette maladie nécessite tout le courage du patient, en plus d'une équipe de professionnels de la santé dévoués et d'un système de soutien composé de

la famille et des amis proches de la personne. Toutefois, **le coût pour l'aidant de la prestation des soins est considérable, généralement négligé, et n'est pas saisi adéquatement**. Les répercussions sociétales et économiques du cancer du poumon **pèsent lourdement sur l'économie mondiale**, plus que le cancer du sein et le cancer du côlon pris ensemble (John RM, Ross H. Economic value of lives lost to cancer, 2008. American Cancer Society/Livestrong 2010). De plus, le cancer du poumon au Canada est négligé non seulement comme priorité en matière de financement de la recherche, mais également comme cause qui mérite du soutien et de la compassion. **Parce que la sensibilisation au cancer du poumon est peu élevée, l'avalanche causée par un diagnostic est silencieuse, et reste souvent inexprimée.**

Tout simplement, la lutte contre le cancer du poumon doit surmonter de nombreux obstacles afin de s'assurer que chaque Canadien et Canadienne qui reçoit un diagnostic de cancer du poumon, ou qui présente un risque d'en être atteint, a de l'espoir et une chance égale de vaincre cette maladie. Le rapport **Visages du cancer du poumon** souhaite **faire entendre les patients atteints de cancer du poumon et leurs aidants en renseignant le public sur l'état du cancer du poumon au Canada, en les sensibilisant aux différents écarts qui existent et en leur fournissant de l'information à ce sujet**. Dans le cadre de la préparation du présent rapport, nous avons procédé à un examen national des services de santé mis à la disposition des personnes affectées par le cancer du poumon, et nous avons interrogé des patients et des aidants afin de nous familiariser davantage avec leurs expériences. Cette édition du rapport Visages du cancer du poumon est unique : pour la première fois, elle fait comprendre les perspectives des aidants sur le fait de prodiguer des soins aux patients atteints de cancer du poumon, ainsi que sur l'effet de leur comportement altruiste sur leur propre vie.

LES VISAGES DU CANCER DU POUMON

QUATRE MESSAGES CLÉS

PARTIE 1

UN APERÇU QUOTIDIEN DU CANCER DU POUMON AU CANADA :

SOIXANTE-TREIZE CANADIENS DE TROP



TOUS LES JOURS, 73 CANADIENS OU CANADIENNES REÇOIVENT UN DIAGNOSTIC DE CANCER DU POUMON¹

Le cancer du poumon est le **cancer diagnostiqué le plus souvent au Canada**, représentant environ **14 % (1 sur 8)** de tous les nouveaux cas de cancer, tant chez les hommes que chez les femmes.

Toutes les heures, trois Canadiens ou Canadiennes se joignent aux **26 600** nouveaux cas de cancer du poumon diagnostiqués tous les ans

- **13 000** nouveaux cas chez les **femmes**
- **13 600** nouveaux cas chez les **hommes**

Estimation du nombre de nouveaux cas de cancer du poumon par sexe et province, 2015¹

	Canada	C.-B.	AB	SK	MB	ON
Total	26 600 (14 %)*	3 150 (12 %)	2 150 (13 %)	770 (14 %)	890 (13 %)	9 000 (12 %)
Hommes	13 600 (14 %)	1 550 (12 %)	1 100 (12 %)	360 (13 %)	430 (13 %)	4 600 (12 %)
Femmes	13 000 (13 %)	1 600 (13 %)	1 050 (13 %)	410 (15 %)	460 (14 %)	4 400 (12 %)

	QC	N.-B.	N.-E.	I. P.-É.	T.-N. et L.	
Total	8 300 (17 %)	810 (16 %)	960 (15 %)	135 (15 %)	470 (13 %)	
Hommes	4 300 (17 %)	430 (15 %)	480 (14 %)	75 (15 %)	280 (14 %)	
Femmes	4 000 (16 %)	380 (16 %)	480 (16 %)	60 (15 %)	190 (12 %)	

* Représente le nombre de cas de cancer du poumon en pourcentage du nombre total de cas de cancer. Par exemple, 12 % de tous les hommes recevant un diagnostic de cancer en Colombie-Britannique recevront un diagnostic de cancer du poumon.

DE TOUS LES CANCERS, CELUI DU POUMON EST LE PLUS MEURTRIER AU CANADA

**ON ESTIME QUE
20 900 CANADIENS
ET CANADIENNES
PERDRONT LA
VIE EN RAISON
DU CANCER DU
POUMON CETTE
ANNÉE**

- Voici ce que cela signifie :
 - Tous les jours, 57 Canadiens ou Canadiennes mourront du cancer du poumon
 - Toutes les heures, plus de deux mères, pères, sœurs, frères, maris, femmes et amis perdront la vie au Canada
- Le cancer du poumon représente plus de 25 % de tous les décès attribuables au cancer au Canada
 - Un Canadien sur 13 et une Canadienne sur 17 courent le risque de mourir du cancer du poumon
 - À l'opposé, un Canadien sur 27 court le risque de mourir du cancer de la prostate et une Canadienne sur 30 court le risque de mourir du cancer du sein
- À 17 %, le **taux de survie à cinq ans du cancer du poumon est encore le plus bas** de tous les cancers majeurs au Canada
 - Les taux de survie à cinq ans pour les cancers de la prostate, du sein et colorectal s'établissent respectivement à 95 %, 88 % et 64 %



Estimation du nombre de décès attribuables au cancer du poumon par sexe et province, 2015¹

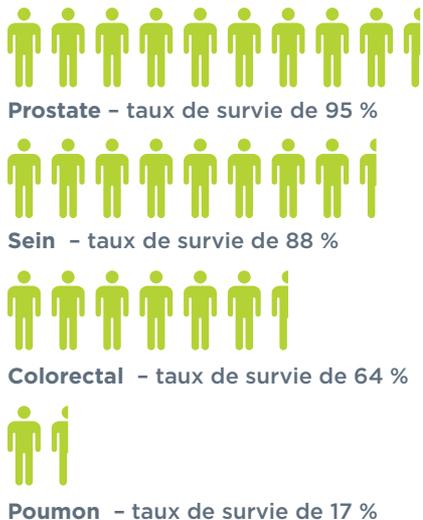
	Canada	C.-B.	AB	SK	MB	ON
Total	20 900	2 500	1 610	580	710	7 100
Hommes	10 900	1 250	830	290	360	3 700
Femmes	10 000	1 250	780	290	350	3 400

	QC	N.-B.	N.-E.	I. P.-É.	T.-N. et L.	
Total	6 500	600	710	110	400	
Hommes	3 500	340	350	60	230	
Femmes	3 000	260	360	50	170	

**CELA DOIT
CHANGER**

RAPPORT SUR LES VISAGES DU CANCER DU POUMON

Taux de survie à cinq ans au Canada¹



Source : Statistiques canadiennes sur le cancer 2015, p. 67

Taux de survie à cinq ans pour le cancer du poumon au Canada, de 1995 à 1999 et de 2005 à 2009²



Source des données : Annexe supplémentaire à l'étude CONCORD-2 (novembre 2014)

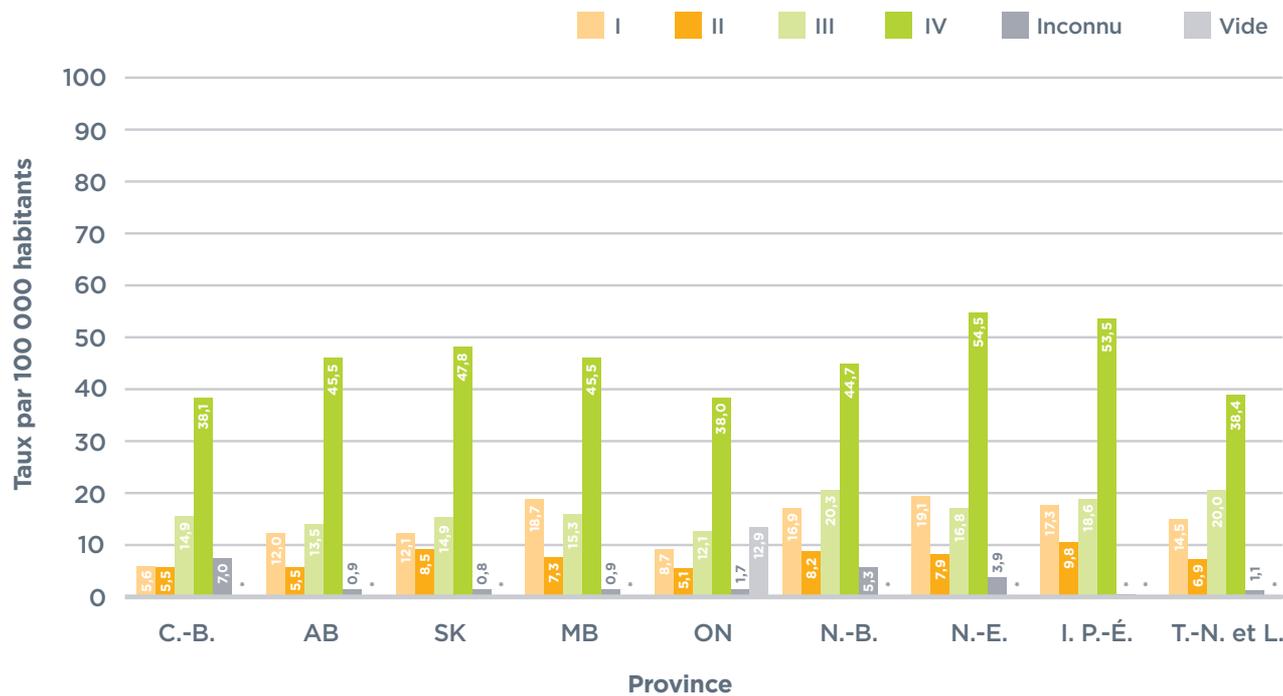
* Statistiquement supérieur au taux de survie net à cinq ans au Canada * Statistiquement inférieur au taux de survie net à cinq ans au Canada

LE DIAGNOSTIC TARDIF NUIT ENCORE PLUS À LA SURVIE AU CANCER DU POUMON³

Au Canada, la plupart des cancers du poumon sont diagnostiqués au stade le plus avancé de la maladie (stade IV).

- Les provinces atlantiques ont des taux plus élevés de cancer du poumon avancé, ce qui est probablement la conséquence du taux de tabagisme plus élevé dans ces provinces.

Diagnostic de nouveaux cas de cancer du poumon par stade de la maladie et par province



LA PLUPART DES CANCERS DU POUMON SONT DIAGNOSTIQUÉS AU STADE LE PLUS AVANCÉ DE LA MALADIE (STADE IV).

* Supprimé en raison de l'incertitude statistique causée par les petits nombres. Les données sur le stade pour 2010 n'étaient pas disponibles pour le Québec. Inconnu = les données saisies dans l'algorithme Collaborative Stage ne suffisaient pas à la détermination du stade. Vide = aucun renseignement sur le stade n'a été saisi dans le dossier du patient. Source des données : Statistique Canada, Registre canadien du cancer.

LE TABAGISME EST À LA BAISSÉ : LA MAJORITÉ DES PATIENTS ATTEINTS DU CANCER DU POUMON N'ONT JAMAIS FUMÉ OU ONT CESSÉ DE FUMER

CANCER PULMONAIRE CANADA APPUIE LA SENSIBILISATION CROISSANTE ET LE MAINTIEN DES DISPOSITIONS LÉGISLATIVES QUI PROTÈGENT LES CANADIENS CONTRE LES EFFETS NUISIBLES DES PRODUITS DU TABAC. CE FACTEUR, ASSOCIÉ AUX INVESTISSEMENTS CROISSANTS DANS LES PROGRAMMES DE CESSATION DU TABAGISME, CONTRIBUERA À RÉDUIRE L'INCIDENCE DU CANCER DU POUMON.

Bien que le tabagisme est toujours la principale cause du cancer du poumon, moins de Canadiens fument aujourd'hui qu'il y a une décennie et les taux de tabagisme sont à la baisse.^{4,5} Les données les plus récentes indiquent sur seulement **12 % des adultes âgés de 55 ans ou plus fument encore.**⁶ De plus, le contrôle du tabac au Canada continue d'évoluer et de mûrir.

- Le rapport des U.S. Surgeons publié en 1964 a été le premier à reconnaître le tabagisme comme cause du cancer du poumon; on affirme souvent qu'il représente le tournant décisif pris par l'opinion publique concernant les dangers du tabagisme.⁷

- Au Canada, ce n'est qu'en 2008 que les interdictions de fumer dans les lieux publics ont été mises en œuvre dans toutes les provinces et tous les territoires.
- En juin 2015, une décision historique d'un juge québécois a ordonné à trois fabricants majeurs de cigarettes de payer 15 milliards de dollars aux fumeurs, dans le cadre de ce qu'on pense être le plus important recours collectif jamais vu au Canada. La province a adopté un programme exhaustif de dépistage du cancer du poumon.

« [Il n'y a] aucune éducation ni compassion de la part du public, pour faire comprendre que toute personne ayant des poumons peut devenir victime de ce cancer; que la majorité des personnes qui en sont atteintes actuellement ont cessé de fumer depuis des années ou n'ont jamais fumé... »

– Patient



LE DÉPISTAGE PERMET DE SAUVER DES VIES ET D'ÉCONOMISER DE L'ARGENT

Pour ceux qui ont passé de nombreuses années sous l'influence du tabac causant une dépendance, des programmes de dépistage ciblés peuvent aider à détecter le cancer du poumon plus tôt. La détection précoce peut permettre un traitement à un stade plus précoce, où la guérison est plus probable. Comme l'indique le rapport Les visages du cancer du poumon de l'an dernier, le dépistage du cancer du poumon utilisant la tomographie informatisée à faible dose (LDCT) est une innovation qui offre un grand espoir, particulièrement pour ceux qui présentent un risque élevé de développer un cancer du poumon.⁸

- **Le dépistage du cancer du poumon permet de sauver des vies :** Le National Lung Screening Trial a démontré que trois dépistages annuels au moyen du LDCT permettaient de réduire de 20 % la mortalité attribuable au cancer du poumon.⁹
- **Le dépistage du cancer du poumon permet d'économiser des ressources en matière de soins de santé.** L'Étude pancanadienne sur la détection précoce du cancer du poumon, publiée en 2014, a découvert que le coût moyen du dépistage avec le LDCT s'élevait à 453 \$ par personne pendant les 18 premiers mois suivant un test de référence.¹⁰ Si le cancer du poumon est détecté à un stade plus précoce, les patients peuvent être traités avec une chirurgie curative, qui coûte en moyenne 33 344 \$ par personne sur deux ans. Ces coûts combinés sont considérablement inférieurs au coût moyen de 47 792 \$ requis pour traiter un cancer du poumon avancé avec la chimiothérapie, la radiothérapie, ou les soins de soutien.

En dépit du potentiel de sauver des vies canadiennes et de réduire le fardeau sur le système de santé, aucune province n'a encore adopté un programme exhaustif de dépistage du cancer du poumon.

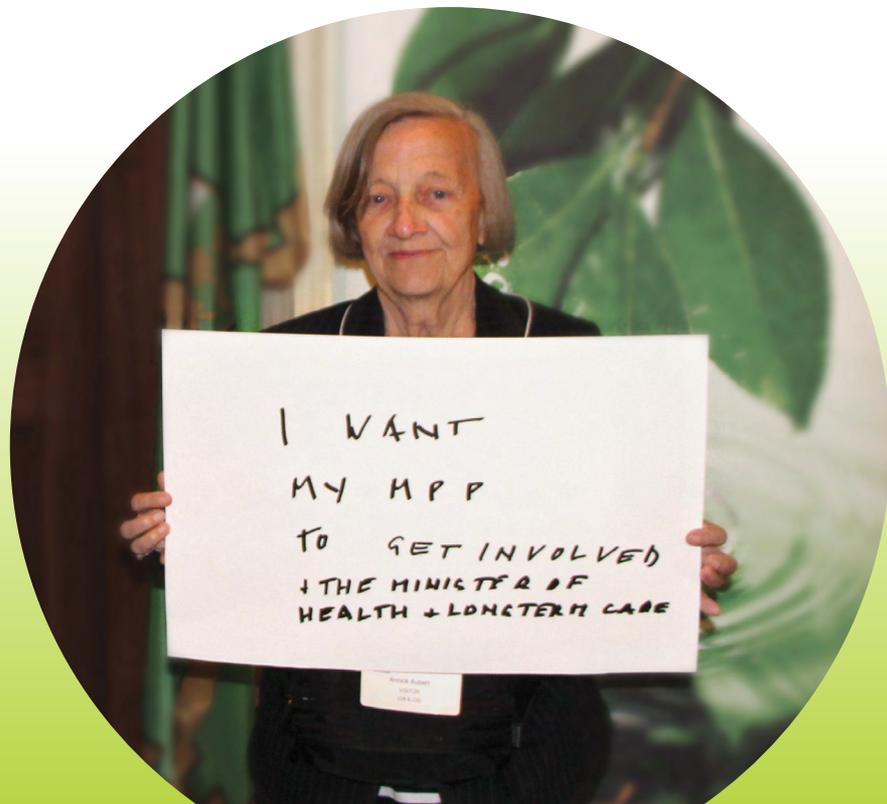


CANCER PULMONAIRE CANADA EST CONVAINCU QUE LE DÉPISTAGE DU CANCER PULMONAIRE CANADA PERMET DE SAUVER DES VIES ET DE RÉDUIRE LE FARDEAU CONSIDÉRABLE IMPOSÉ AU SYSTÈME DE SANTÉ. CANCER PULMONAIRE CANADA DEMANDE À LA TOTALITÉ DES PROVINCES ET DES TERRITOIRES D'ADOPTER DES PROGRAMMES DE DÉPISTAGE S'ADRESSANT AU MOINS AUX PATIENTS QUI PRÉSENTENT LE RISQUE LE PLUS ÉLEVÉ DE CANCER DU POU MON.

PARTIE 2

LE CANCER DU POUMON EST UN CANCER DÉTERMINÉ PAR LE CODE POSTAL :

L'ACCÈS AUX OUTILS DE DIAGNOSTIC ET AUX TRAITEMENTS VARIE D'UNE PROVINCE À L'AUTRE



ACCÈS AUX OUTILS DE DIAGNOSTIC ET DE DÉPISTAGE

L'efficacité du traitement et le taux de survie augmentent avec la détection précoce et le diagnostic exact du cancer du poumon. Pour que cela soit possible, tous les patients d'un océan à l'autre doivent avoir un accès égal aux outils de diagnostic et de dépistage.

DÉPISTAGE DE DIAGNOSTIC

La TEP (tomographie par émission de positons) est une technique d'imagerie médicale qui utilise une petite quantité d'un traceur radiomarqué pour rechercher des signes de maladie dans l'organisme, et spécifiquement des cellules cancéreuses.¹¹ Elle permet aux médecins de déterminer si une tumeur dans les poumons est cancéreuse, et de déterminer si le cancer s'est répandu à d'autres parties du corps. Un diagnostic ou une stadification exacts du cancer du poumon grâce à la TEP permet également d'administrer le traitement le plus approprié, selon l'étendue de la maladie.¹² Par conséquent, elle est devenue **l'un des outils de première ligne les plus essentiels dans le diagnostic des patients atteints de cancer du poumon**, et elle est considérée comme une norme de soins dans tout le monde développé, là où elle est disponible.

Malheureusement, le nombre de scanners de TEP disponibles dans chaque province varie considérablement. À l'heure actuelle, on compte deux scanners en Colombie-Britannique, quatre en Alberta, un au Manitoba, 12 en Ontario, 16 au Québec, deux au Nouveau-Brunswick, et un en Nouvelle-Écosse.¹³ Lorsque la taille de la population est prise en considération, la disparité dans le nombre de scanners de TEP d'une province à l'autre devient encore plus évident, particulièrement en Colombie-Britannique, où l'on s'attend à diagnostiquer 3 150 nouveaux cas de cancer du poumon en 2015.

Il existe également des différences importantes dans l'utilisation de scanners de TEP pour le diagnostic du cancer du poumon au Canada. Parmi les patients canadiens atteints de CBNPC, le type de cancer du poumon le plus courant, la proportion de ceux qui ont reçu une TEP allait de 17,3 % au Manitoba à 37,6 % en Ontario entre 2009 et 2011.¹³ Bien que les TEP ne soient pas requises dans tous les cas, les différents niveaux d'utilisation observés dans le pays suggèrent fortement que **cette ressource est sous-utilisée dans de nombreuses provinces**. Pour cette raison, il faut faire de plus grands efforts pour rendre ces chiffres plus uniformes d'un bout à l'autre du pays.



Proportion de patients atteints de CBNPC qui ont reçu au moins une TEP dans une période allant de trois mois avant à un an après le diagnostic, entre 2009 et 2011

C.-B.	AB	MB	ON	N.-B.	N.-E.
27,6 %	33,8 %	17,3 %	37,6 %	22,2 %	29,3 %

EN 2016, CANCER PULMONAIRE CANADA, CONJOINTEMENT AVEC UN GROUPE D'EXPERTS, RÉEXAMINERA LES TESTS MOLÉCULAIRES AU CANADA ET METTRA À JOUR SA POLITIQUE DE 2014 SUR LES TESTS MOLÉCULAIRES AU CANADA.

TESTS MOLÉCULAIRES

Le jumelage des technologies de la santé avec la pharmacothérapie change également les mentalités concernant la manière de traiter le cancer du poumon. Il devient de plus en plus important de comprendre le sous-type moléculaire du cancer du poumon d'une personne afin de guider son traitement. Les tests moléculaires recherchent des biomarqueurs et d'autres cibles biologiques, en plus d'offrir aux patients un accès à des médicaments qui présentent un taux de réponse supérieur et permettent une meilleure qualité de vie. Nous sommes aujourd'hui dans une ère en pleine évolution, celle de la médecine personnalisée, où les fournisseurs de soins de santé s'attardent à fournir le bon traitement à la bonne personne au bon moment.

Malheureusement, la recherche et le système de santé n'avancent pas toujours au même rythme. De nouveaux médicaments qui ciblent les mutations dans le cancer du poumon, telles que le **R-EGF** (récepteur de facteur de croissance épidermique) et la **ALK** (kinase lymphome anaplastique), sont disponibles au Canada depuis des années. Toutefois, **les subventions gouvernementales pour les tests pour le R-EGF et l'ALK accusent du retard**, l'Ontario n'ayant commencé à financer les tests pour le R-EGF qu'en 2014.¹⁴ Par conséquent, une étude générale récente a indiqué que 71 % des patients canadiens atteints

de CBNPC nouvellement diagnostiqué subissent un test pour le statut des mutations.¹⁵ Bien que toutes les provinces couvrent actuellement les tests de ce genre, les centres ne peuvent pas tous les effectuer ou n'ont pas accès à un laboratoire validé dans leur province. Par exemple, la Saskatchewan envoie ses échantillons de tissus à Edmonton pour les tests d'ALK. D'autres enjeux, tels que les longs délais de réponse ou des problèmes avec les tissus envoyés pour les tests, font en sorte que certains patients ratent l'occasion de recevoir des traitements ciblés.

Le mappage de la composition génétique des tumeurs, qui contribue plus tard au développement de la médecine personnalisée, est un domaine où la recherche se poursuit. Bien que seules deux cibles moléculaires du cancer du poumon, à savoir le R-EGF et l'ALK, sont approuvées en tant que traitements au Canada à l'heure actuelle, de nombreuses autres sont étudiées activement. **Les immunothérapies**, à savoir des médicaments qui permettent au système immunitaire d'attaquer les cellules cancéreuses, sont un groupe de médicaments en rapide expansion pour le cancer du poumon. Comme ces médicaments peuvent également nécessiter des tests moléculaires, il est clair que non seulement les tests doivent être disponibles de façon uniforme d'un bout à l'autre du pays, mais il faut également développer les technologies qui permettent ces tests.

Cancer pulmonaire Canada est convaincu que les tests moléculaires joueront un rôle de plus en plus important dans l'association des patients avec des traitements meilleurs et plus faciles à tolérer. Dans le cadre du processus standard de diagnostic, ils devraient être facilement disponibles à tout le monde au Canada. Nous demandons aux membres des différentes spécialisations et des différents secteurs de travailler ensemble, en partenariat, pour découvrir des solutions innovantes qui définiront une voie menant à une médecine réellement personnalisée au Canada.

LE CANCER DU POUMON N'ATTEND PERSONNE

La réussite du traitement du cancer du poumon dépend de l'accès aux centres de traitement et aux professionnels de la santé. Bien que le nombre de centres spécialisés au Canada soit proportionnel à la population de chaque province, le nombre de chirurgiens thoraciques dans chaque centre varie considérablement.

- Les provinces atlantiques sont insuffisamment desservies en ce qui concerne le nombre de chirurgiens par tête, particulièrement en comparaison avec l'Ontario et le Québec.

Nombre de centres de chirurgie thoracique et de chirurgiens au Canada¹⁶

	C.-B.	AB	SK	MB	ON	QC	N.-B.	N.-É.*	T.-N. et L.
Centres spécialisés en chirurgie thoracique	4	2	1	1	15	5	2	1	0
Nombre de chirurgiens thoraciques	15	10	5	5	81	27	3	4	2

*Référence : Communication personnelle, Cancer Care Nova Scotia, novembre 2015

Il existe également des écarts importants dans les temps d'attente pour la chirurgie et la radiothérapie d'une province à l'autre.

- Les patients peuvent prévoir attendre entre 14 jours en Saskatchewan et 35 jours en Alberta.

- Après un rendez-vous avec un spécialiste, les patients atteints de cancer du poumon doivent attendre entre une semaine et demie en Saskatchewan et trois semaines et demie au Nouveau-Brunswick pour recevoir une radiothérapie.¹⁸

Temps d'attente avant la date de l'intervention chirurgicale chez les patients atteints de cancer du poumon¹⁷

	C.-B.	AB	SK	MB	ON	QC	N.-B.	N.-É.	T.-N. et L.
Médiane (jours)	20	35	14	20	18	22	15	34	22

ACCÈS AU TRAITEMENT DISCRIMINATION PAR CODE POSTAL?

Chaque province canadienne décide indépendamment si elle remboursera un traitement spécifique ou non. Malheureusement, cela entraîne des disparités d'un bout à l'autre du pays : l'endroit où vous habitez peut ainsi déterminer votre accès au traitement.

Politiques provinciales de remboursement des traitements contre le cancer du poumon*													
	C.-B. ¹⁹	AB ²⁰	SK ²¹	MB ²²⁻²⁵	ON ^{22,26}	QC ^{27,28}	N.-B. ^{22,29,30}	N.-É. ^{31,32}	T.-N. et L. ^{14,22,33}	I.P.-É. ^{14,34}	YT ^{14,35}	T.N.-O. ¹⁴	NU ¹⁴
Première ligne, deuxième ligne et pemetrexed de maintenance	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	/	/	/	/
Gefitinib pour R-EGF + CBNPC	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✗	✓	✗	✗	✓	✗	✗
Afatinib pour R-EGF + CBNPC	✓	✓	✓	✓	✓	✗	✓	✓	✓	✗	✓	✗	✗
Crizotinib pour ALK de première ligne + CBNPC	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗
Crizotinib pour ALK de deuxième ligne + CBNPC	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✗	✗	✗
Erlotinib pour deuxième et troisième lignes	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Ceritinib pour première ligne	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗

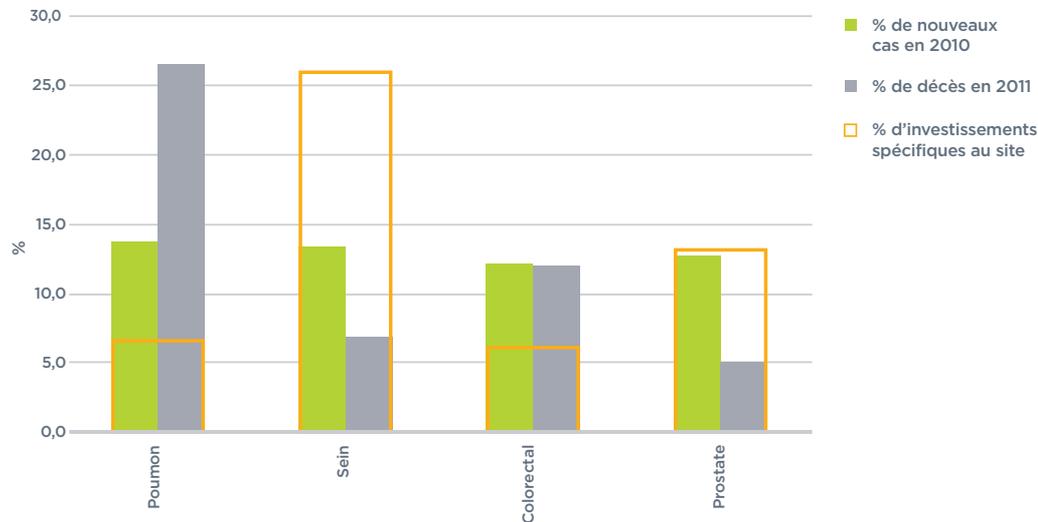
* Couverture en date d'octobre 2015. Pour obtenir des renseignements à jour sur l'état du financement ou les critères pour chaque médicament, veuillez prendre contact avec le régime d'assurance médicaments de votre province ou territoire, votre organisme de lutte contre le cancer ou le programme de Services de santé non assurés de Santé Canada³⁶. Légende : ✓ = couvert; / = aucune donnée; ✗ = non couvert

CANCER PULMONAIRE CANADA ESTIME QUE L'UNIVERSALITÉ DES SOINS DE SANTÉ DOIT ÊTRE SYNONYME D'ÉGALITÉ D'UN BOUT À L'AUTRE DU PAYS. AUTREMENT DIT, LES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER DU POU MON EN COLOMBIE-BRITANNIQUE OU AU QUÉBEC DEVRAIENT AVOIR ACCÈS AUX MÊMES RESSOURCES DE SANTÉ QUE CEUX QUI VIVENT AU NOUVEAU-BRUNSWICK OU DANS L'ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD. TOUS LES PATIENTS CANADIENS DEVRAIENT AVOIR UN ACCÈS ÉGAL AUX DIAGNOSTICS, AUX TRAITEMENTS ET AUX SOINS.

INVESTISSEMENT EN RECHERCHE

Bien que le cancer du poumon présente le taux de mortalité le plus élevé de tous les cancers au Canada, les investissements en recherche qui lui sont accordés sont disproportionnés par rapport aux autres cancers. En fait, en 2012, des fonds considérablement plus importants étaient consacrés à la recherche sur le cancer du sein, le cancer de la prostate et la leucémie.³⁷ Bien qu'il soit important que ces cancers continuent à bénéficier de financement à la recherche, il est tout aussi important de reconnaître le besoin évident d'augmenter les investissements consacrés à la recherche sur le cancer du poumon, qui devrait à tout le moins correspondre au fardeau important imposé par cette maladie.

Proportion d'investissements en recherche sur certains cancers, relativement à la répartition des nouveaux cas et des décès causés par le cancer



CANCER PULMONAIRE
CANADA EST CONVAINCU QUE
LES INVESTISSEMENTS EN
RECHERCHE SUR LE CANCER DU
POUMON DOIVENT REFLÉTER
L'ÉTENDUE ET LE FARDEAU DE
LA MALADIE. LA RECHERCHE
EST UNE ARME ÉPROUVÉE
DANS LA BATAILLE CONTRE LE
CANCER. PAR CONSÉQUENT,
LE NIVEAU RELATIVEMENT PEU
ÉLEVÉ DE FINANCEMENT DE LA
RECHERCHE SUR LE CANCER DU
POUMON DOIT ÊTRE RÉSOLU,
SI NOUS AVONS RÉELLEMENT
L'INTENTION D'AMÉLIORER LE
TAUX DE SURVIE.

PARTIE 3

UNE AVALANCHE DE VOIX :

L'ENQUÊTE AUPRÈS DES PATIENTS ET DES AIDANTS



La voix du cancer du poumon est la voix du patient et de son cercle de soins. Cancer pulmonaire Canada a effectué une enquête en ligne dans les buts suivants :

- **Obtenir le point de vue** des patients atteints du cancer du poumon et de leurs aidants
- **Donner une voix** aux émotions, aux défis et aux besoins de ceux qui font face à cette maladie tous les jours

Cette enquête a examiné les expériences des patients et des aidants en ce qui concerne les répercussions du cancer du poumon, les traitements et les thérapies de soutien reçus, les défis associés aux symptômes et aux traitements, la prise de décisions relatives aux traitements, et les besoins non satisfaits. Les résultats ont été révélateurs et présentent l'**histoire silencieuse d'un cercle de soins incomplet en matière de cancer du poumon**, qui a des répercussions considérables sur les patients et les aidants pendant l'expérience du cancer.

PROFILS DES PATIENTS ET DES AIDANTS

Au total, **163 personnes** ont rempli le questionnaire, à savoir **91 patients** et **72 aidants**.

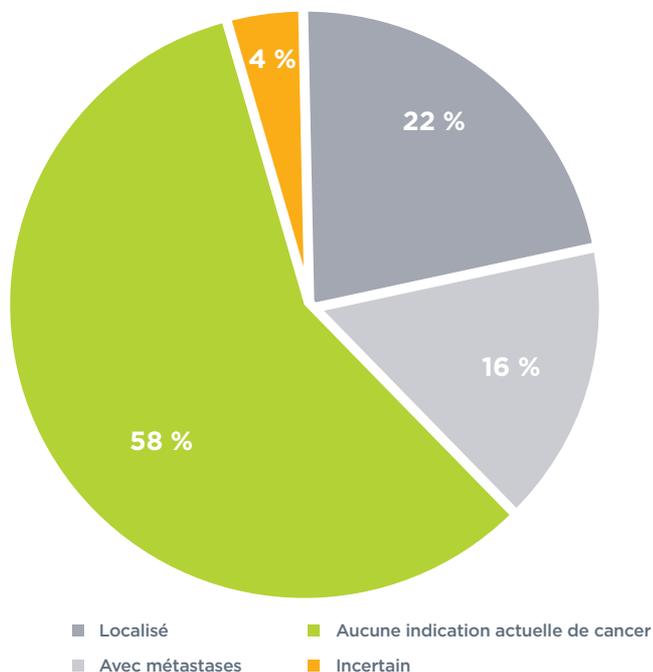
Démographie de l'enquête

Méthode de recherche	Recherche primaire quantitative
Méthode de collecte des données	Enquête en ligne
Langue	Anglais et français
Répondants ciblés	Patients atteints de cancer du poumon et leurs aidants
Critères de sélection	<ul style="list-style-type: none"> – Âge : 18 ans ou plus – Patients : diagnostic actuel ou précédent de cancer du poumon – Aidants : fournissant actuellement des soins à une personne atteinte de cancer du poumon ou l'ayant déjà fait
Taille de l'échantillon	163 entrevues effectuées (162 au Canada et une aux États-Unis) <ul style="list-style-type: none"> – 91 patients – 72 aidants
Longueur du questionnaire	15 minutes
Dates sur le terrain	Du 12 août 2015 au 1er septembre 2015

PATIENTS

- Plus de la moitié des patients interrogés (57 %) ont indiqué qu'ils ne présentaient actuellement aucun signe de cancer.
- Parmi ceux qui avaient le cancer, 22 % ont dit que leur cancer était localisé et 16 % avaient un cancer métastatique (4 % étaient incertains).
- En eux-mêmes, ces chiffres racontent une histoire sur le cancer du poumon. En raison du mauvais taux de survie à cette maladie mortelle, la plupart des défenseurs des droits des patients proviennent de la faible proportion de survivants. **Nous devons plaider fort pour la majorité dont la voix s'est éteinte.**

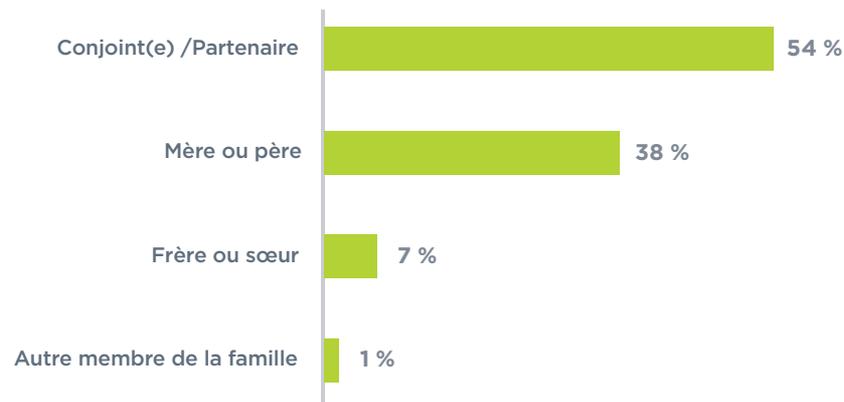
État actuel des patients interrogés



AIDANTS

- La majorité des aidants qui ont répondu étaient d'anciens aidants (79 %), qui ont cessé de prodiguer des soins parce que le bénéficiaire des soins est soit décédé (68 %), soit rétabli (32 %).
- La plupart des aidants (60 %) étaient l'aidant principal et tous prodiguaient des soins à un membre de leur famille.

Relation entre les patients et les aidants



LE CANCER DU POUMON IMPOSE UN FARDEAU ÉMOTIONNEL IMPORTANT AUX PATIENTS ET AUX AIDANTS

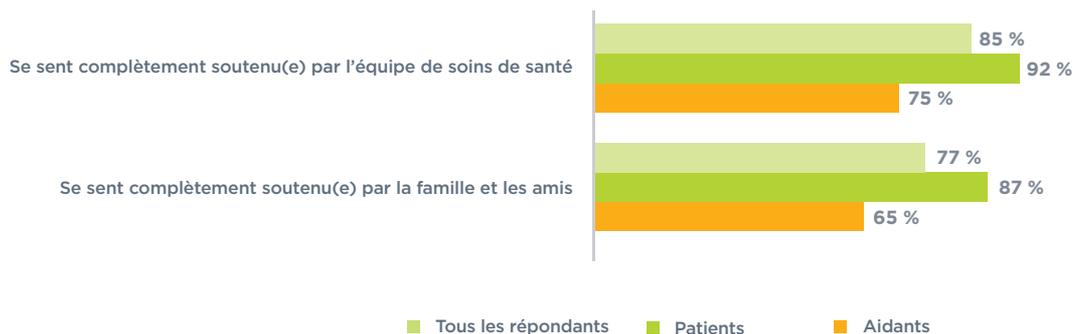
Le cancer du poumon a de lourdes conséquences pour tous ceux qui s’y trouvent confrontés – non seulement les patients, mais également les aidants qui les aiment. Notre enquête a révélé que le cercle de soins pour les personnes affectées par cette maladie est peut-être incomplet. Les

aidants, en particulier, semblent ressentir le poids du cancer du poumon plus profondément que les patients eux-mêmes, et le fardeau émotionnel caché de cette maladie doit être abordé.

SOUTIEN

Lorsqu’on les a interrogés concernant le soutien qu’ils reçoivent de la part de leur équipe de soins de santé, leur famille et leurs amis, la majorité des patients atteints de cancer du poumon estimaient bénéficier d’un soutien complet, mais les aidants étaient moins susceptibles que les patients d’avoir cette impression.

Soutien fourni par l’équipe de soins de santé, la famille et les amis



Base : tous les répondants (n = 163)

Pourcentage des deux réponses supérieures (fortement/plutôt d'accord)

Q20. Dans quelle mesure êtes-vous d'accord ou en désaccord avec chacun des énoncés suivants concernant votre expérience du cancer du poumon?

STIGMATISATION

La même tendance s'applique à la stigmatisation, qui est associée de longue date au cancer du poumon. Cela est principalement attribuable à la perception que les personnes atteintes de ce cancer sont responsables de leur maladie parce qu'elles fumaient. **Bien que la plupart des patients ont en fait cessé de fumer au moment où ils reçoivent leur diagnostic de cancer du poumon, la stigmatisation reste.** En fait, des études récentes ont révélé que des attitudes négatives, implicites ou inconscientes, envers le cancer du poumon et les stéréotypes qui associent le tabagisme au cancer du poumon étaient liées à des taux moins élevés de pharmacothérapie.³⁸

Il est intéressant de noter que dans notre enquête, ce sont les aidants qui semblent ressentir cette stigmatisation, plus que les patients eux-mêmes (26 % contre 18 %). Si l'on associe à cela le fait que 38 % des aidants qui ont répondu estimaient qu'ils devaient plaider encore plus fort pour les membres de leur famille, il n'est pas étonnant de constater qu'ils ressentent un fardeau émotionnel supérieur à celui des patients.

ÉMOTIONS

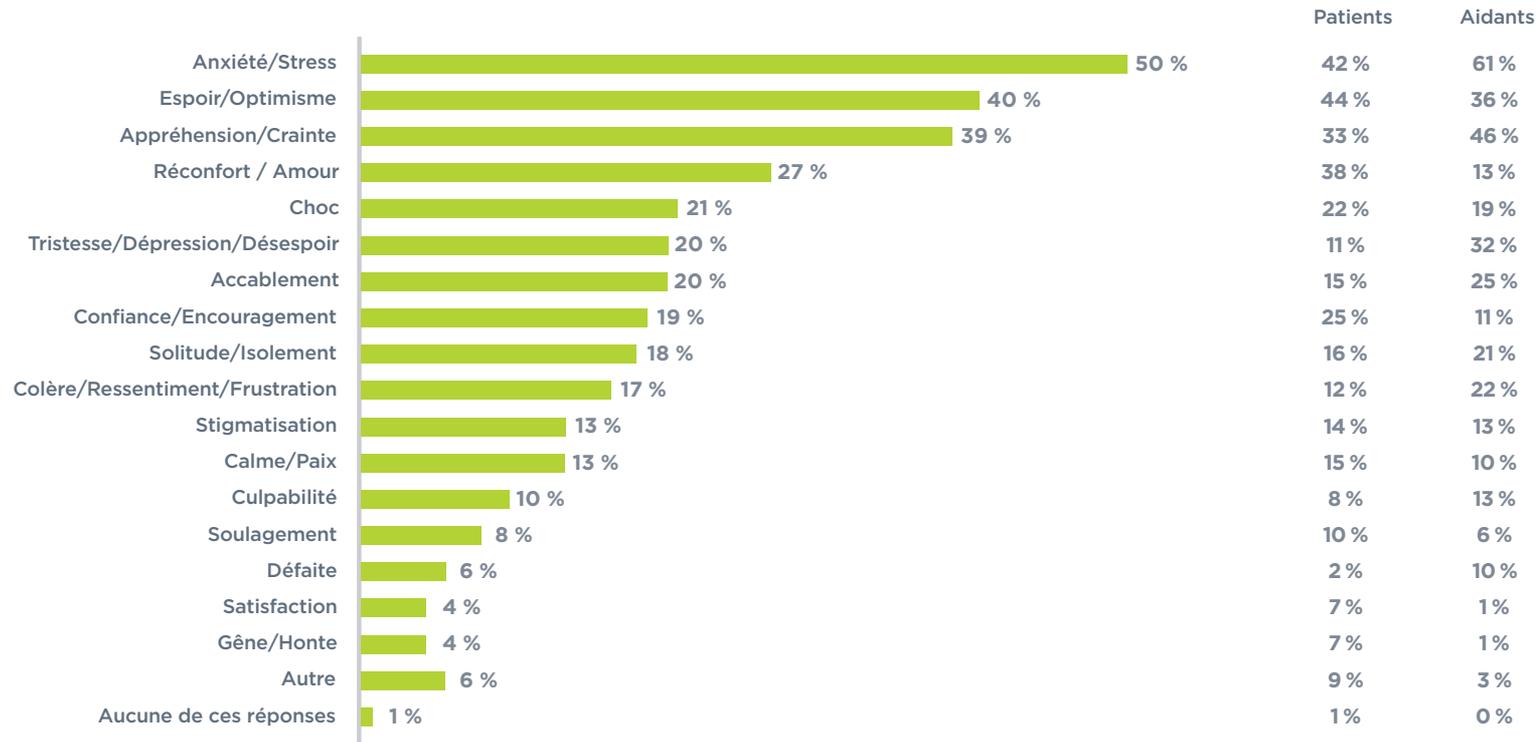
Lorsque les sentiments sont évalués concernant l'expérience associée au cancer du poumon, dans tous les cas, **les aidants ressentent des émotions négatives en plus grand nombre que les patients**, tandis que ceux-ci exprimaient davantage d'émotions positives. Par exemple, 61 % des aidants ont indiqué qu'ils se sentaient anxieux ou stressés, comparativement à 42 % des patients qui se sentaient ainsi. Les patients exprimaient de l'espoir dans une plus grande mesure que les aidants (44 % par rapport à 36 %), et se sentaient plus encouragés et confiants (25 % par rapport à 11 %).

« Tout le monde suppose que le cancer du poumon est auto-infligé et que les personnes qui en sont atteintes méritent leur sort. Tout ce que j'entendais lorsqu'on me demandait si ma mère était fumeuse, c'était : " ta mère mérite de mourir. " C'est une opinion tellement ignorante et une stigmatisation qui n'affecte aucune autre maladie, à ma connaissance, y compris d'autres qui ont une forte corrélation avec le mode de vie (diabète de type II, maladie cardiaque, etc.). C'est frustrant de savoir que si ma mère avait le cancer du sein, elle aurait été considérée comme une héroïne, mais parce que c'était le cancer du poumon, on ne veut même pas en parler avec moi. »

– Aidant



Sentiments associés à l'expérience du cancer du poumon



Base : tous les répondants (n = 163)

Q18. Parmi les émotions et les sentiments suivants, lesquels associez-vous le plus fortement avec votre expérience [en tant qu'aidant d'une personne atteinte] du cancer du poumon? Veuillez sélectionner un maximum de cinq réponses.

Différents facteurs peuvent expliquer pourquoi les patients ont exprimé des sentiments positifs en plus grand nombre que les aidants, y compris les suivants :

- La majorité des patients interrogés ne présentaient aucune indication de cancer, tandis que la plupart des aidants avaient perdu un être cher.
- Les aidants peuvent également ressentir le besoin de protéger leurs êtres chers, et pour cette raison, subissent davantage d'émotions négatives.
- De plus, il est possible que la population interrogée ait ou ait eu une maladie à un stade moins avancé ou plus localisé que la population

générale de personnes atteintes du cancer du poumon, et que leurs idées et leurs sentiments soient différents de ceux de personnes qui présentent un stade plus avancé de la maladie.

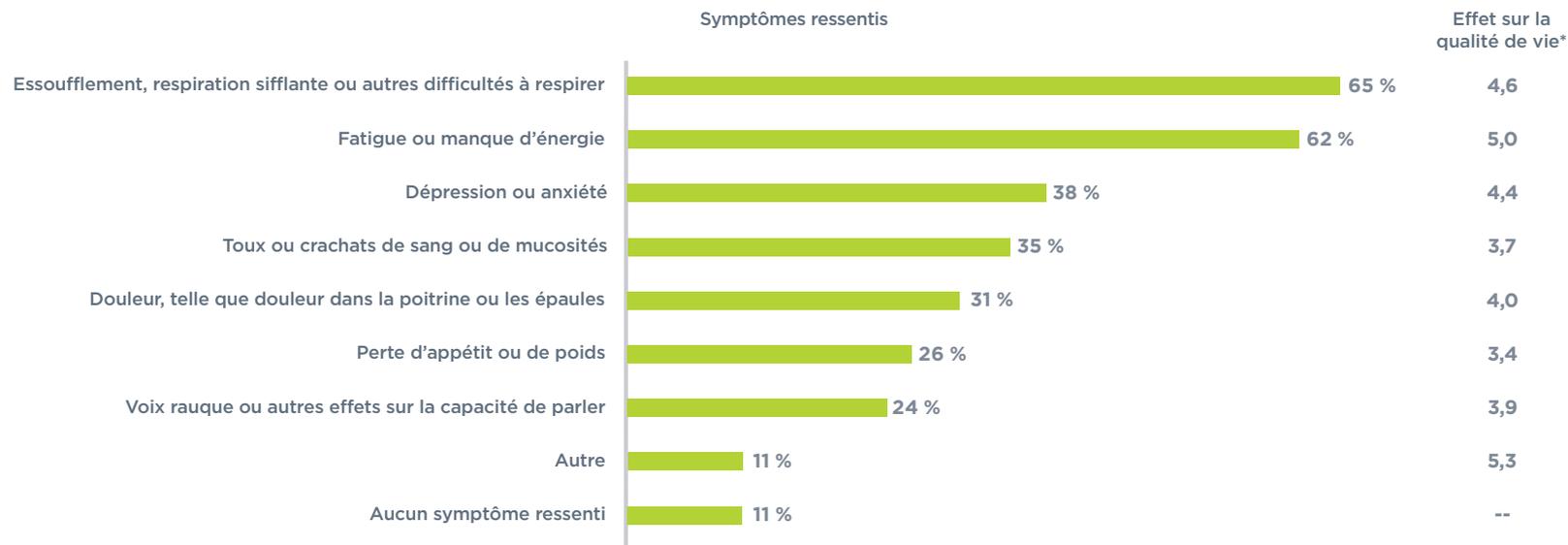
En dépit de cela, il est important de noter que moins de la moitié des patients interrogés associaient des sentiments positifs à leur expérience du cancer. Même les sentiments d'espoir et d'optimisme n'étaient exprimés que par 44 % des patients, et ceux dont la maladie est plus avancée ont peut-être des résultats encore moins élevés.

LES PATIENTS ET LES AIDANTS ONT BESOIN D'UN PEU DE RÉPIT : SYMPTÔMES ET QUALITÉ DE VIE

Les symptômes les plus courants du cancer du poumon ressentis par les patients interrogés étaient **les difficultés à respirer** (65 %), **la fatigue** (62 %), et **la dépression ou l'anxiété** (38 %). Ces symptômes ne sont pas toujours entièrement pris en charge et ont l'effet le plus important sur la qualité de vie. La fatigue et le manque d'énergie ont également été mentionnés par les patients (64 %) et les aidants (65 %) comme les symptômes du cancer du poumon les plus pénibles à gérer. Les

professionnels de la santé conviennent que ces symptômes sont les plus difficiles à prendre en charge ou à résoudre avec les traitements conventionnels. Parce que de nombreux facteurs peuvent être en cause et qu'il n'existe actuellement aucun outil complet permettant d'identifier les causes fondamentales de ces symptômes, il est difficile d'adapter des traitements pour leur prise en charge.

Symptômes et effet sur la qualité de vie



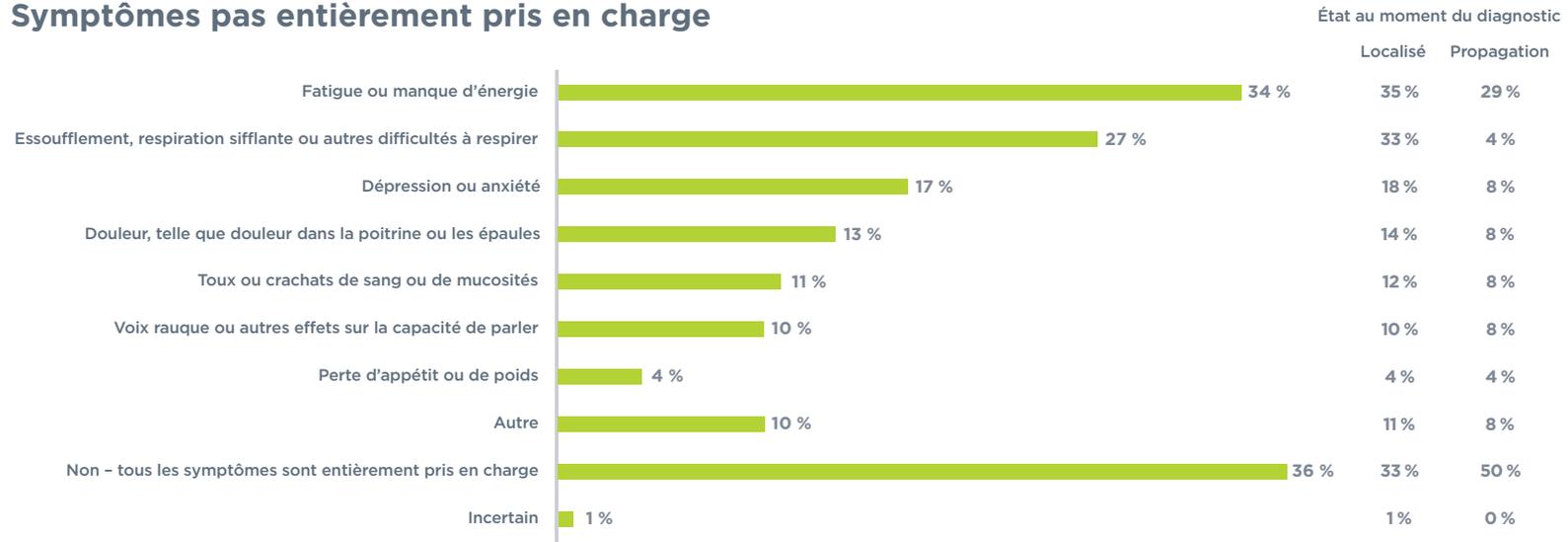
Base : tous les patients (n = 91)

*Remarque : note moyenne sur sept. La question concernant l'effet sur la qualité de vie n'a été posée qu'aux patients qui ont présenté des symptômes.

Q22. Lequel des symptômes avez-vous présenté en raison de votre cancer du poumon? Veuillez sélectionner toutes les réponses qui s'appliquent.

Q23. Dans quelle mesure vos symptômes relatifs au cancer ont-ils affecté votre qualité de vie? Veuillez évaluer chacun des symptômes suivants sur une échelle allant de 1 (aucun effet sur la qualité de vie) à 7 (très grand effet sur la qualité de vie).

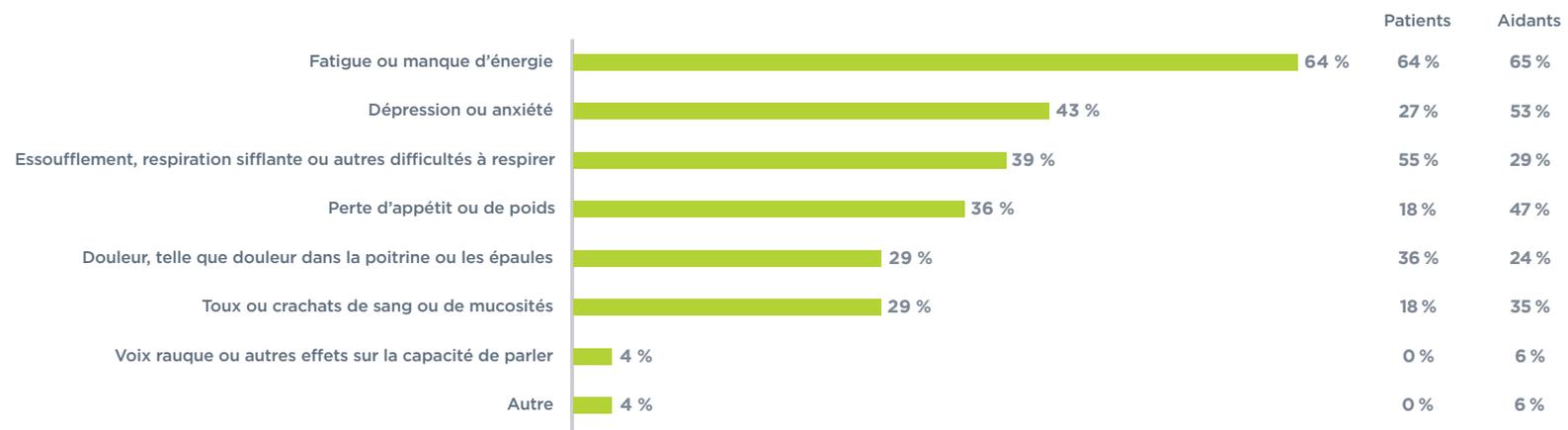
Symptômes pas entièrement pris en charge



Base : a reçu un traitement ou une thérapie de soutien, sauf les aidants dont le bénéficiaire des soins est décédé (n = 121)

Q46. Avez-vous / Est-ce que la personne à laquelle vous prodiguez ou avez prodigué des soins a des symptômes que les traitements et les thérapies ne permettent pas de prendre en charge ou ne traitent pas aussi bien que vous le souhaiteriez?

Symptômes les plus pénibles du cancer du poumon



Base : prise en charge des symptômes sélectionnée comme aspect pénible du traitement (n = 28)

Q42. Lesquels des symptômes suivants du cancer du poumon a-t-il été le plus difficile pour vous de prendre en charge [en tant qu'aidant]?

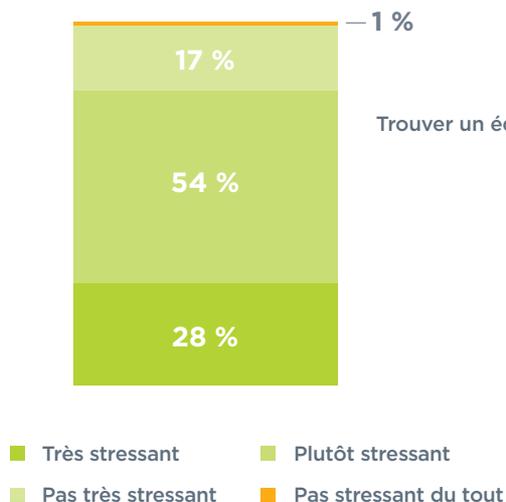
RAPPORT SUR LES VISAGES DU CANCER DU POUMON

Les patients n'étaient pas les seuls à lutter pour « reprendre leur souffle » – **la prestation de soins touche tous les aspects de la vie**. Seulement 36 % des aidants estimaient que leur qualité de vie générale était excellente ou très bonne. Environ huit aidants sur dix (82 %) ont également affirmé que leur expérience de prestation des soins était très stressante ou plutôt stressante. Les sources de stress les plus courantes pour les aidants

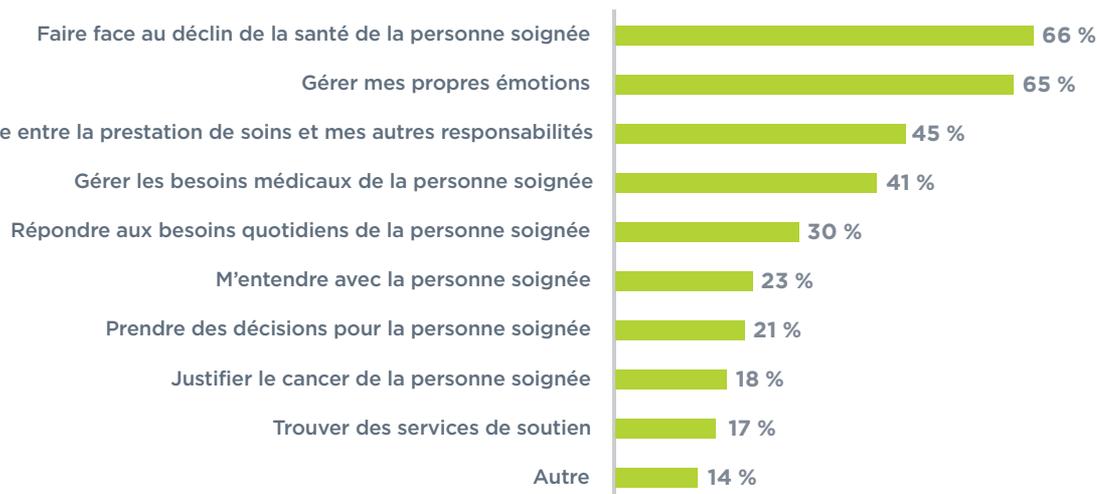
étaient **faire face au déclin de l'état de santé du bénéficiaire des soins** (66 %) et **gérer leurs propres émotions** (63 %). Les aspects quotidiens de la prestation de soins à une personne atteinte du cancer du poumon, par exemple la gestion des besoins médicaux de l'être cher, répondre à ses besoins quotidiens ou même simplement s'entendre avec lui, étaient également des facteurs de stress importants.

Stress associé aux responsabilités d'aidant

Étendue du stress



Stresseurs spécifiques

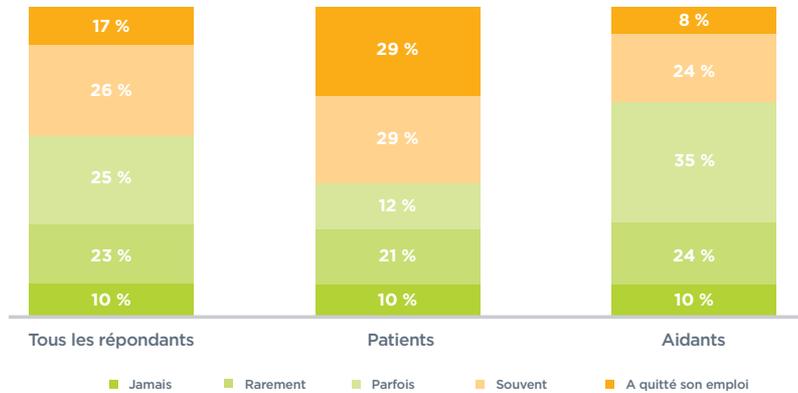


Base : tous les aidants (n = 72); Q31 posée aux aidants qui éprouvaient au moins un certain niveau de stress (n = 71)
Q30. Dans l'ensemble, à quel point votre expérience en tant qu'aidant était-elle stressante?
Q31. Spécifiquement, quels étaient les aspects stressants de votre expérience en tant qu'aidant?

Le travail et les relations personnelles cèdent souvent la place aux difficultés associées à la prestation de soins. Plus de la moitié des aidants (59 %) ont réduit leur nombre d'heures de travail, et 8 % de plus ont quitté leur emploi. Il n'est pas étonnant de constater que 50 % des aidants ont signalé un effet défavorable sur la situation financière familiale. Bien qu'il

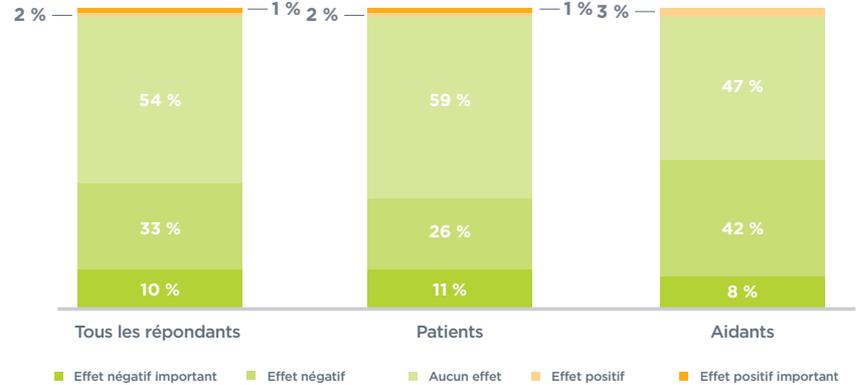
soit compréhensible que les patients réduisent leur nombre d'heures de travail ou soient dans l'impossibilité de continuer à travailler, cette tendance menace d'avoir des répercussions importantes sur l'économie, en retirant non seulement un, mais souvent deux membres de la population active pour chaque cas de cancer du poumon diagnostiqué.

Fréquence de la réduction du nombre d'heures de travail



Base : patients et aidants qui travaillaient à temps plein ou à temps partiel à la date du diagnostic (n = 93; 42 patients et 51 aidants)
 Q25. À quelle fréquence, le cas échéant, avez-vous dû réduire votre nombre d'heures de travail en raison de votre maladie ou de vos responsabilités en tant qu'aidant?

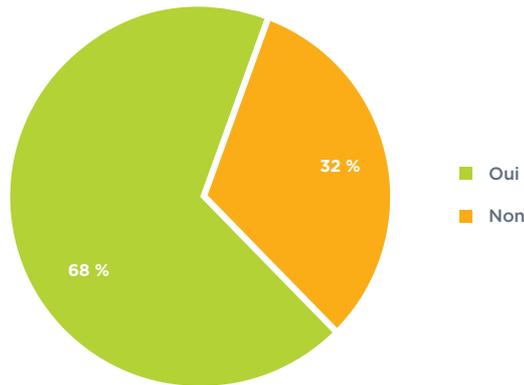
Effet sur la situation financière familiale



Base : tous les répondants (n = 163)
 Q28. Quel a été l'effet de votre expérience du cancer du poumon sur votre situation financière familiale, le cas échéant?

Tension ou conflit dans les relations en raison du rôle d'aidant

Parmi les 32 % des aidants qui ont vécu des relations tendues ou des conflits avec la famille ou les amis, le **manque de compassion** et le **manque de soutien** étaient les causes principales.



Base : tous les aidants (n = 72); Q31 posée aux aidants qui éprouvaient au moins un certain niveau de stress (n = 71)
 Q30. Dans l'ensemble, à quel point votre expérience en tant qu'aidant était-elle stressante?
 Q31. Spécifiquement, quels étaient les aspects stressants de votre expérience en tant qu'aidant?

« Bien que certains de mes amis me soutiennent, d'autres **ignorent tout simplement ce que je vis et ne demandent jamais comment nous allons** (bien que je les voie régulièrement). Je ne sais pas si cela reflète leur propre gêne avec ce que nous vivons ou s'ils ne comprennent tout simplement pas à quel point notre situation est grave, mais quel que soit le cas, cela fait mal. »

« Une sœur était la principale aidante, car elle vivait dans la même ville que mes parents. Les deux autres ne vivaient qu'à une heure de route, mais elles aidaient rarement, voire jamais. Environ une fois par mois, je faisais 8 heures de route pour venir aider. Vers la fin, je passais plus de temps là qu'avec ma propre famille. C'était une bataille constante pour convaincre les autres de rendre visite à mes parents. **Les décisions et le manque de participation ont vraiment causé de la tension dans nos relations.** »

« **les amis ne comprenaient pas la gravité de la situation et ne comprenaient tout simplement pas le soutien que je devais donner à ma famille, plutôt que de participer à des activités sociales.** »

SOINS DE SOUTIEN L'AJOUT DE SOUTIEN AUX SOINS

Lorsqu'on leur a demandé ce qui rendrait la prestation de soins plus facile, les deux réponses les plus fréquentes font référence à la stigmatisation et au soutien : les aidants mentionnent le plus souvent **une plus grande empathie envers les personnes atteintes du cancer du poumon en général** (32 %) et **un meilleur accès aux services de soutien** (31 %). **De meilleures ressources financières** (29 %) et **de l'aide avec les tâches de prestation de soins** (29 %) se sont également classées à un rang élevé.

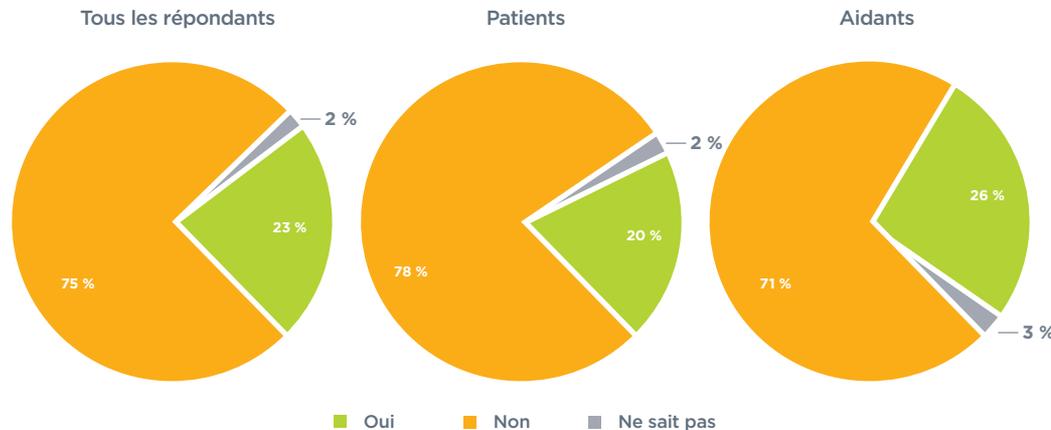
Bien que le **travail social** et les **consultations** puissent jouer un rôle clé dans la prise en charge du cancer, seulement 20 % des patients et 26 % des aidants ont reçu de tels services de soutien aux soins de santé. Même lorsque ces services étaient disponibles, les temps d'attente et les points d'accès peuvent varier d'une province à l'autre, d'une région à l'autre et d'une ville à l'autre.

Soutien qui rendrait la prestation de soins plus facile à gérer



Cancer pulmonaire Canada estime que la qualité de vie des patients inclut également la qualité de vie des aidants. Nous sommes convaincus qu'il est nécessaire d'obtenir des soutiens psychologiques supplémentaires pour les patients et pour les aidants, car cela affecte tous les aspects de l'expérience du cancer du poumon. Les services de soutien doivent inclure les soins et les traitements pour plus que la tumeur : ils doivent inclure l'élargissement de l'accès aux services palliatifs et l'embauche d'infirmières pour guider et fournir les services de soutien. À l'heure actuelle, les aidants font beaucoup de sacrifices, ce qui a des répercussions pour la santé, la société et l'économie.

A déjà bénéficié de travail social ou de consultations psychologiques



« C'est parfois très difficile de demander de l'aide – dans certains cas, je ne sais pas ce que quelqu'un pourrait faire pour aider, et dans d'autres cas, j'ai honte que d'autres personnes aient l'impression que je ne me débrouille pas bien. Mon médecin m'a suggéré de dresser une liste de choses pratiques telles qu'un repas, le transport, ou quelques heures par moi-même, que d'autres personnes pourraient faire pour moi. Cela m'aide à réduire la charge et à éviter que je me sente accablée. » – Aidante

Un accès étendu aux soins palliatifs peut également aider à fournir un soutien. Les soins palliatifs peuvent aider en offrant une approche holistique à la prise en charge des symptômes et des systèmes de soutien pour les patients et les aidants. Toutefois, le terme « soins palliatifs » est parfois mal compris. Il existe une perception que les soins palliatifs ne s'adressent qu'aux personnes dont la mort est imminente et qu'ils sont conçus pour assurer le confort pendant les derniers jours de la vie.³⁹ En fait, le contraire peut être vrai. Une étude menée à Boston parmi les patients atteints de CBNPC métastatique a suggéré que les soins palliatifs précoces ont entraîné des améliorations importantes de la qualité de vie et de l'humeur. Comparativement aux patients qui recevaient des soins standard, les patients qui ont bénéficié de soins palliatifs précoces ont reçu des soins moins agressifs en fin de vie, et, étonnamment, ils ont survécu beaucoup plus longtemps.⁴⁰ Cela semble indiquer que les « soins » sont tout aussi importants que le « traitement ». En fait, l'accès précoce aux soins palliatifs abordait directement les facteurs négatifs qui affectent la qualité de vie, c'est-à-dire les mêmes facteurs également identifiés dans la présente enquête.

LE FACE-TO-FACE PEER NETWORK DE CANCER PULMONAIRE CANADA MET EN RELATION LES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER DU POUMON ET LEURS AIDANTS AVEC DES PAIRS QUI ONT DÉJÀ VÉCU CETTE EXPÉRIENCE. CE RÉSEAU D'ENTRAIDE A POUR BUT DE FOURNIR DU SOUTIEN ET D'ÉCHANGER DES PERSPECTIVES ET DES EXPÉRIENCES, AFIN QUE CHACUN PUISSE SE FAIRE ENTENDRE. POUR SOUTENIR SES PAIRS OU BÉNÉFICIER DE SERVICES D'ENTRAIDE, VEUILLEZ ENVOYER UN COURRIEL À INFO@LUNGCANCERCANADA.CA.

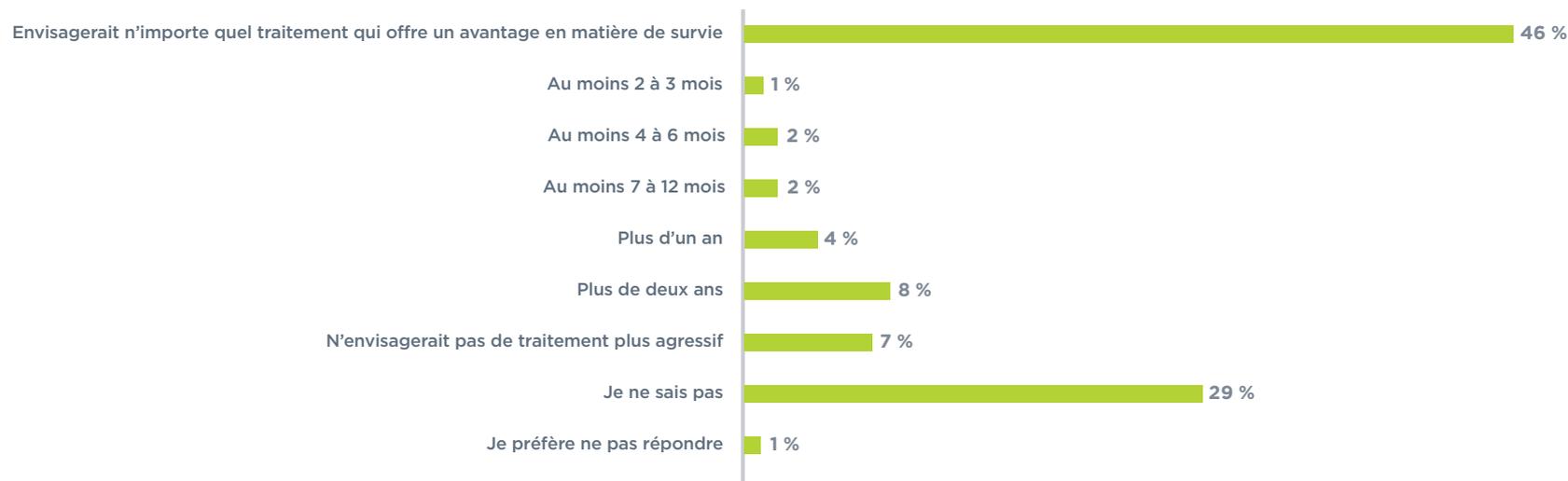
IL NE FAUT PAS OUBLIER QUE LA PERSONNE EST AU CŒUR DES TRAITEMENTS

Bien que les médecins prennent des décisions en matière de traitement en se fondant sur **une évaluation et des données cliniques objectives**, il n'est pas étonnant que les patients prennent des décisions en fonction de **facteurs émotionnels**.

Lorsqu'ils prennent des décisions concernant leur traitement, les patients classaient **les facteurs associés à la survie** comme étant les plus importants (p. ex., pendant combien de temps le traitement pourrait-il prolonger la durée de vie et si l'on peut prévoir que le traitement réduise

la tumeur ou en retarde la croissance). **Le soulagement des symptômes** est également important, suivi des **effets secondaires** et de **la manière dont le traitement est administré**. Près de la moitié des répondants (46 %) envisageraient n'importe quel traitement qui offre un avantage en matière de survie. Seulement 7 % des répondants affirment qu'ils n'accepteraient pas un traitement plus agressif. En même temps, environ le tiers des répondants (29 %) sont incertains des avantages pour la survie que le traitement devrait offrir avant d'accepter un traitement plus agressif.

Avantage en matière de survie requis avant d'envisager un traitement plus agressif



Base : tous les patients (n = 91) et aidants actuels qui participent à la prise de décisions (n = 10)

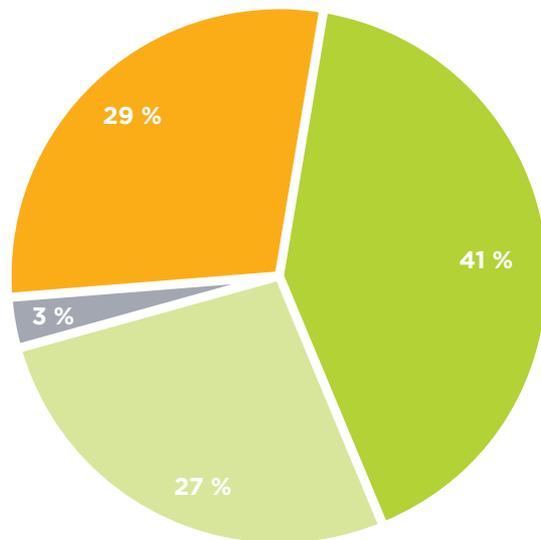
Q54. Quel avantage global en matière de survie serait nécessaire pour que vous envisagiez un traitement plus agressif [pour la personne à qui vous prodiguez des soins]?

Cette incertitude est également évidente lorsqu'on demande directement aux patients de choisir entre **un traitement qui prolonge la vie le plus longtemps possible** – même si cela signifie des effets secondaires supplémentaires – et **le soulagement de la douleur ou des malaises**. Le tiers des patients (32 %) sont incertains ou préfèrent ne pas répondre, tandis que 41 % souhaitent soulager la douleur ou les malaises le plus possible et 27 % souhaitent prolonger la durée de vie le plus longtemps possible.

Lorsqu'on présente la situation comme un choix entre un traitement qui prolonge la durée de vie le plus longtemps possible – ici encore, même lorsque cela se traduit par des effets secondaires supplémentaires – et le soulagement de la douleur ou des malaises, les patients accordent généralement la priorité à cette deuxième option. Toutefois, les patients atteints de cancer métastatique choisissent autant le soulagement de la douleur ou des malaises que la prolongation de la durée de vie.

Décisions relatives au traitement : Soulager la douleur par rapport à prolonger la durée de vie

Tous les patients



- Soulager la douleur ou les malaises le plus possible
- Incertain
- Prolonger la durée de vie le plus possible
- Je préfère ne pas répondre

Base : tous les patients (n = 91)

*Attention : base peu nombreuse

Q55. Préférez-vous un traitement qui prolonge la vie le plus longtemps possible, même si cela signifie des effets secondaires supplémentaires, ou préférez-vous un traitement qui met l'accent sur le soulagement de la douleur et des malaises le plus possible, même si vous ne vivez pas aussi longtemps?

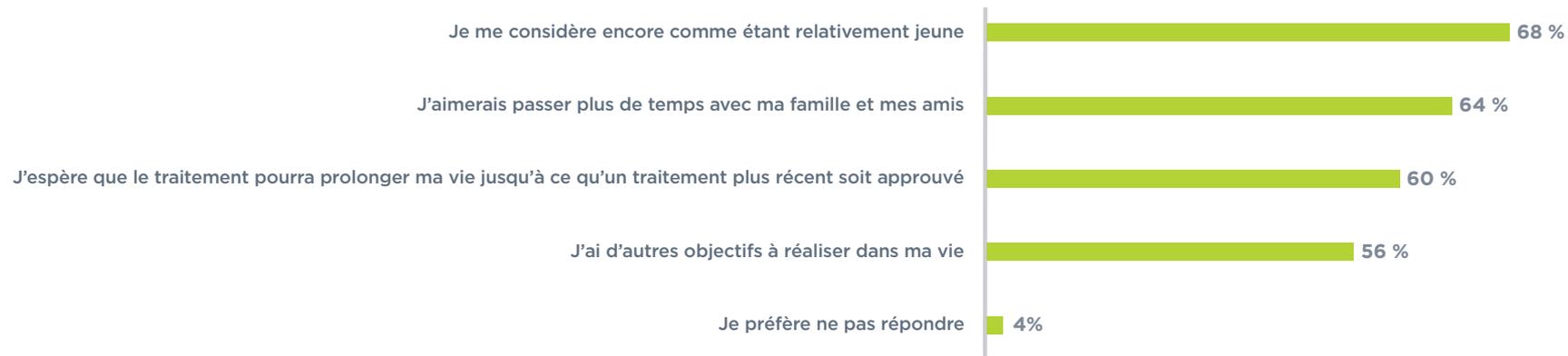
	État actuel		
	Aucune indication de cancer (n = 52)	Localisé* (n = 20)	Répandu* (n = 15)
Soulager la douleur ou les malaises le plus possible	42 %	35 %	47 %
Prolonger la durée de vie le plus possible	25 %	20 %	47 %
Incertain	31 %	45 %	0 %
Je préfère ne pas répondre	2 %	0%	7 %

RAPPORT SUR LES VISAGES DU CANCER DU POUMON

Parmi les patients qui souhaitent prolonger la vie le plus longtemps possible, les principales raisons d'accepter un traitement supplémentaire – et de tolérer les effets secondaires supplémentaires – sont le fait qu'ils **se considèrent encore comme étant relativement jeunes** (68 %) et qu'ils **souhaitent passer davantage de temps avec leur famille et leurs amis**(64 %).

Il est également important de noter que les aidants jouent un rôle dans les décisions relatives au traitement. Parmi les aidants interrogés, 64 % participaient à la prise de décisions relatives au traitement et 3 % supplémentaires étaient les décideurs principaux.

Raisons d'accepter un traitement supplémentaire pour prolonger la vie

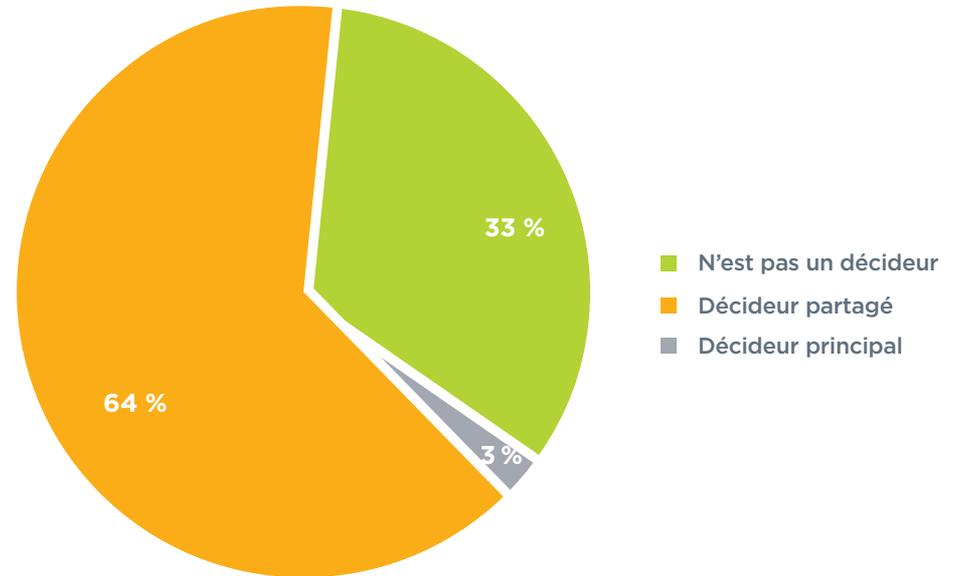


Base : patients qui souhaitent prolonger la durée de vie le plus longtemps possible (n=25)
Q56. Lequel des facteurs suivants explique le mieux pourquoi vous accepteriez un traitement supplémentaire visant à prolonger votre durée de vie le plus longtemps possible, même si cela signifiait des effets secondaires supplémentaires?

On peut comprendre que les décisions relatives au traitement peuvent être très personnelles et que le jugement clinique du médecin peut parfois entrer en conflit avec les convictions du patient et de l'aidant. Il est donc important que les médecins n'oublient pas que les facteurs non cliniques jouent un rôle lorsque les patients examinent le traitement. La plupart des médecins essaieront de bien comprendre les objectifs du patient avant de tenter d'adapter un plan de traitement qui correspond à ces objectifs.

Les patients et leurs familles souhaitent participer activement aux décisions qui les concernent. Parmi les patients atteints de cancer, **ceux à qui l'on a proposé des choix relativement à leur traitement présentent un meilleur ajustement psychologique et une meilleure qualité de vie en matière de santé**, tandis que ceux qui ont l'impression d'avoir peu de contrôle sur leur maladie et leur traitement ont de plus mauvais résultats sur le plan psychosocial.^{41,42} Les aides aux décisions relatives au traitement peuvent être des outils qui aident les patients à comprendre le pronostic, les options en matière de traitement, les risques et les avantages, le tout sans augmenter l'anxiété.⁴³

Participation des aidants à la prise de décisions



Base : tous les aidants (n = 72) Q51. En tant qu'aidant, dans quelle mesure participez-vous ou avez-vous participé, le cas échéant, aux décisions relatives au traitement?

« Ma mère âgée de 83 ans a reçu un diagnostic de CBNPC Quatre semaines plus tard, nous avons rencontré l'oncologue, qui nous a dit qu'elle n'envisageait pas de chimio à ce moment-là. Ma mère est encore en relativement bonne santé, mais la biopsie a été difficile pour elle et elle a développé un léger pneumothorax. Toutefois, deux semaines plus tard, son état s'est amélioré et elle se sent assez bien. Les médecins donnent l'impression que son état est pire que la manière dont elle se sent. Ils disent qu'ils envisageraient peut-être la chimio plus tard, mais j'ai peur qu'il soit alors trop tard! J'ai l'impression qu'ils s'y prennent lentement en raison de son âge! »

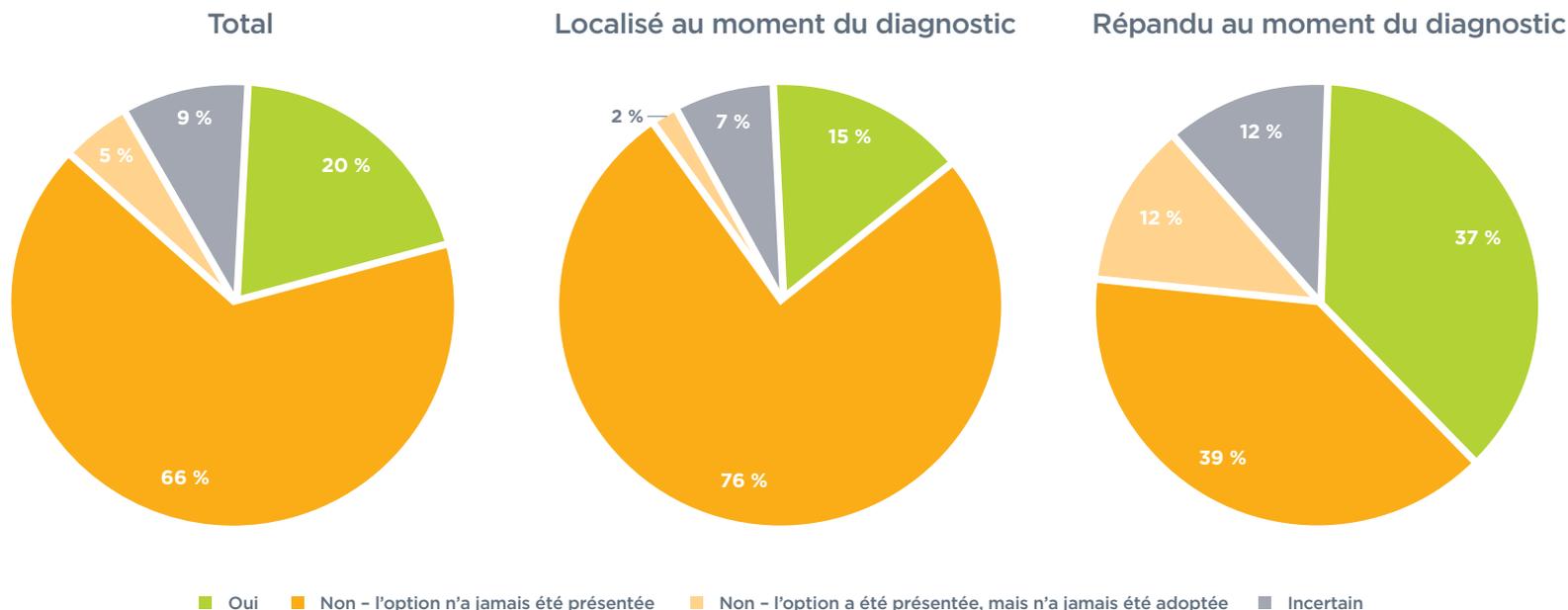
– Aidante

ESSAIS CLINIQUES UNE NORME DE SOINS SOUS-UTILISÉE?

La participation à des essais cliniques avait une corrélation avec l'état du patient au moment du diagnostic. Les patients dont le cancer s'était propagé dans d'autres parties du corps étaient plus susceptibles de s'inscrire à des essais cliniques que les patients atteints d'un cancer du poumon localisé (37 % par rapport à 15 %), ce qui n'est guère étonnant. C'est probablement parce que les essais cliniques sont disponibles en

plus grand nombre pour les patients atteints d'une maladie métastatique. Malheureusement, les essais cliniques n'ont pas été présentés à une proportion importante de patients comme option de traitement, tandis que seul un faible pourcentage de patients ont refusé les essais cliniques lorsque l'option leur a été présentée.

Participation à des essais cliniques



Base : ont reçu un traitement (n = 156); état au moment du diagnostic : localisé (n = 109), répandu (n = 41), « Incertain » non affiché Q38. Avez-vous, ou la personne à qui vous prodiguez ou avez prodigué des soins a-t-elle reçu un traitement contre le cancer du poumon dans le cadre d'un essai clinique?

La participation aux essais cliniques semble avoir une corrélation positive avec le revenu familial. **Les patients dont le revenu familial annuel était supérieur à 100 000 \$ étaient presque deux fois plus susceptibles de participer à des essais cliniques** que ceux dont le revenu familial

était inférieur à ce montant. De même, un revenu familial moins élevé était associé à une probabilité moins élevée que la participation à un essai clinique soit présentée au patient en tant qu'option.

Participation à des essais cliniques

	Région					Revenu familial		
	Total (n = 156)	Ouest (n = 50)	Ontario (n = 87)	Québec* (n = 13)	Atlantique* (n = 5)	<50 000 \$ (n = 42)	Entre 50 000 \$ et 100 000 \$ (n = 42)	Plus de 100 000 \$ (n = 42)
Oui	20 %	8 %	28 %	8 %	20 %	12 %	14%	26 %
Non – l’option n’a jamais été présentée	66 %	70 %	61 %	85 %	80 %	81 %	64 %	62 %
Non – l’option a été présentée, mais n’a jamais été adoptée	5 %	8 %	3 %	8 %	0 %	0 %	5 %	7 %
Incertain	9 %	14 %	8 %	0 %	0 %	7 %	17 %	5 %

Base : ont reçu un traitement (n = 156) *Attention : base peu nombreuse Q38. Avez-vous, ou la personne à qui vous prodiguez ou avez prodigué des soins a-t-elle reçu un traitement contre le cancer du poumon dans le cadre d’un essai clinique?

La participation aux essais cliniques semble également varier selon la région du Canada. Les patients de l’Ontario étaient plus susceptibles d’être inscrits à des essais cliniques que les patients des autres régions, et les patients du Québec étaient les moins susceptibles de se faire présenter cette option lors de leur diagnostic.

Le statut socioéconomique et les systèmes régionaux peuvent constituer une explication partielle de ces résultats. Les patients plus aisés sont peut-être plus instruits et mieux renseignés, et en meilleure position pour évaluer

les essais cliniques. Deuxièmement, la proximité aux centres majeurs de traitement du cancer peut jouer un rôle important. Il est possible que les personnes au revenu moins élevé ne puissent pas se permettre de payer les coûts supplémentaires associés au déplacement, qui ne sont pas toujours remboursés. Étant donné qu’un statut socioéconomique peu élevé a été associé au cancer du poumon, des efforts plus importants sont requis pour s’assurer que tout le monde ait un accès égal aux nouveaux traitements de pointe dans le cadre des essais cliniques.⁴⁴

Cancer pulmonaire Canada estime que les essais cliniques devraient être une norme de soins et qu’un essai clinique devrait être offert à tous les patients lorsqu’il est disponible. La région et le statut socioéconomique peuvent être des facteurs importants qui affectent la participation aux essais. Cancer pulmonaire Canada recommande d’examiner les stratégies de remboursement et de déploiement des essais afin de permettre la participation de centres plus petits. L’accès des patients aux essais cliniques doit être facilité, surtout sans les cas où les déplacements et l’absence du travail auront des répercussions financières importantes. Les documents d’information sur les essais axés sur les besoins du patient devraient être élaborés pour aider les patients et les aidants à comprendre les risques et les avantages associés à la participation à l’essai.

PARTIE 4

COMPLÉTER LE CERCLE DE SOINS



UN DIAGNOSTIC DE CANCER DU POUMON DÉCLENCHE UNE AVALANCHE D'ÉMOTIONS, DE DÉCISIONS ET D'ADAPTATIONS, TANT POUR LE PATIENT QUE POUR L'AIDANT.

Voici les faits. La survie au cancer du poumon est encore rare. L'accès aux traitements peut dépendre de la province et de la région où vous vivez

Il y a encore trop d'espoir pour le cancer du poumon. De nouveaux traitements, tels que les immunothérapies et les traitements ciblés, sont en cours de développement et offrent un espoir véritable. Comme l'a dit une patiente qui recevait un nouveau traitement :

« L'espoir que j'essayais de représenter était juste devant moi. J'ai suis passée des pleurs tous les soirs sous la douche pour ne pas que mes fils m'entendent à la pensée : « Tout va bien se passer. » **L'espoir n'était plus simplement quelque chose que je disais : il était devenu réalité.** Mon aîné a 13 ans. Je suis déterminée à rencontrer mes petits-enfants. »

– Patiente

Une des premières façons pour les patients d'avoir accès à de nouveaux traitements peut passer par les essais cliniques. Les stratégies qui aident les patients et leurs familles à augmenter leur compréhension des essais cliniques et de la manière de s'y inscrire peuvent aider un plus grand nombre de patients à accéder à de nouveaux traitements de pointe.

Ce rapport tente de donner une voix à un acteur clé, mais souvent silencieux, dans l'expérience du cancer du poumon vécue par le patient, à savoir l'aidant. Les aidants jouent un rôle essentiel dans la navigation au

milieu des défis quotidiens associés à la vie avec le cancer du poumon. Le fait de s'occuper d'un être cher affecte la santé mentale, physique et économique de l'aidant.

Les soins axés sur les patients doivent inclure les aidants afin de compléter le cercle de soins. Un accès étendu aux services palliatifs, aux infirmières pivots, et à d'autres services de soutien peut contribuer à donner de la qualité à la vie du patient et de l'aidant, ce qui permet aux patients et à leurs familles non seulement de vivre, mais également d'espérer.

CONCLUSION

Le cancer du poumon est l'un des cancers les plus fréquents, et de tous les cancers au Canada, c'est le plus meurtrier. Et pourtant, en raison du financement inadéquat de la recherche, de la stigmatisation, des différences régionales relatives à l'accès aux ressources de santé, et au fardeau imposé par la maladie, les patients et leurs aidants font face à des défis importants, comme le décrit le présent rapport.

Cancer pulmonaire Canada est le seul organisme national au Canada qui se concentre exclusivement sur le cancer du poumon. **Cancer pulmonaire Canada encourage tous les intervenants à se faire les défenseurs des droits de toute personne touchée par cette maladie.**



RÉFÉRENCES

1. Société canadienne du cancer. Institut national du cancer du Canada. Canadian Cancer Statistics 2015. <http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/publications/Canadian%20Cancer%20Statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2015-EN.pdf>. Publié en mai 2015.
2. Allemani C, Weir HK, Carreira H, et al. Global surveillance of cancer survival 1995-2009: analysis of individual data for 25,676,887 patients from 279 population-based registries in 67 countries (CONCORD-2). *Lancet*. 2015;385(9972):977-1010.
3. Partenariat canadien contre le cancer. Cancer Stage in Performance Measurement: A First Look. http://www.cancerview.ca/idc/groups/public/documents/webcontent/cancer_stage_in_performance_measurement.pdf. Publié en février 2015. .
4. What causes lung cancer. Site Web de Cancer pulmonaire Canada : <http://www.lungcancerCanada.ca/Lung-Cancer/what-is-lung-cancer/causes.aspx>. Consulté le 15 octobre 2015.
5. Janz T. Cancer in Canada: Tendances actuelles du tabagisme Site Web de Statistique Canada : <http://www.statcan.gc.ca/pub/82-624-x/2012001/article/11676-eng.htm> Consulté le 15 octobre 2015.
6. Enquête de surveillance de l'usage du tabac au Canada 2012. Site Web de Santé Canada : http://www.hc-sc.gc.ca/hc-ps/tobac-tabac/research-recherche/stat/_ctums-esutc_2012/ann-eng.php#11. Consulté le 15 octobre 2015.
7. Department of Health, Education, and Welfare. Smoking and Health: Report of the Advisory Committee to the Surgeon General of the United States. <http://profiles.nlm.nih.gov/ps/access/nbbmq.pdf>. Publié en 1964.
8. Cancer pulmonaire Canada. The faces of lung cancer: fighting disease, fighting disparity. Publié le 13 novembre 2014.
9. Aberle DR, Adams AM, Berg CD, et al. Reduced lung-cancer mortality with low-dose computed tomographic screening. *N Engl J Med*. 2011;365(5):395-409.
10. Cressman S, Lam S, Tammemagi MC, et al. Resource utilization and costs during the initial years of lung cancer screening with computed tomography in Canada. *J Thorac Oncol*. 2014;9(10):1449-1458.
11. Ung Y.C. Positron Emission Tomography (PET). Site Web de Cancer pulmonaire Canada : <http://www.lungcancerCanada.ca/PET.aspx>. Consulté le 15 octobre 2015.
12. Ung YC, Maziak DE, Vanderveen JA, et al. 18Fluorodeoxyglucose positron emission tomography in the diagnosis and staging of lung cancer: a systematic review. *J Natl Cancer Inst*. 2007;99(23):1753-1767.
13. Partenariat canadien contre le cancer. The 2015 Cancer System Performance Report. http://www.cancerview.ca/idc/groups/public/documents/webcontent/the_2015_cancer_system_performance_report_en.pdf. Publié en juin 2015.
14. Jaime McDonald; Cancer Advocacy Coalition of Canada. 2014-2015 report card on cancer in Canada: coverage of genotype-directed therapy for non-small cell lung cancer in Canada: an update. Publié le 7 avril 2015.
15. Spicer J, Tischer B, Peters M. EGFR mutation testing and oncologist treatment choice in advanced NSCLC: Global trends and differences. *ELCC 2015 Abstracts:LBA2_PR*.
16. Search for Surgeons. Site Web du Cardiothoracic Surgery Network : <http://www.ctsnet.org/surgeons/surgeons-advanced-search>. Consulté le 19 octobre 2015.
17. Wait Times for Priority Procedures in Canada. Site Web de l'Institut canadien d'information sur la santé : <http://waittimes.cihi.ca/procedure/lung#year>. Consulté le 15 octobre 2015.
18. The Fraser Institute. Wait Times for Health Care in Canada 2014 Report. <https://www.fraserinstitute.org/sites/default/files/waiting-your-turn-2014.pdf>. Publié en novembre 2014.
19. BC Cancer Agency. BC cancer agency benefit drug list. Publié en février 2015.
20. Alberta Health Services. Outpatient cancer drug benefit program. Révisé le 17 septembre 2015.
21. Saskatchewan Cancer Agency. The Saskatchewan cancer agency drug formulary. Publié le 1 octobre 2015.
22. Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health. Provincial funding summary: Pemetrexed (Alimta) for non-squamous non-small cell lung cancer. Publié le 31 juillet 2015.
23. Manitoba Health, Healthy Living and Seniors. Bulletin n° 74: Manitoba drug benefits and interchangeability formulary amendments. En vigueur le 17 octobre 2013.
24. Manitoba Health, Healthy Living and Seniors. Bulletin n° 77: Manitoba drug benefits and interchangeability formulary amendments. En vigueur le 16 avril 2014.
25. Manitoba Health, Healthy Living and Seniors. Bulletin n° 79: Manitoba drug benefits and interchangeability formulary amendments. En vigueur le 16 octobre 2014.
26. Programme d'accès exceptionnel (PAE) du ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Critères de remboursement des médicaments souvent demandés dans le cadre du PAE. Mise à jour : 1er août 2015.
27. Régie de l'assurance maladie du Québec. Liste des médicaments – Établissements. Publié le 1 octobre 2015.
28. L'institut national d'excellence en santé et en services sociaux. Pour la mise à jour des listes de médicaments. Publié le 2 février 2015.
29. Ministère de la Santé du Nouveau-Brunswick. Plan de médicaments sur ordonnance du Nouveau-Brunswick – Critère d'autorisation spéciale Publié en octobre 2015.
30. Ministère de la Santé du Nouveau-Brunswick. Bulletin n° 816: New Brunswick prescription drug program formulary update. Publié le 11 juillet 2011.
31. Nova Scotia Department of Health. Nova Scotia formulary monthly updates. Publié en octobre 2015.
32. Cancer Care Nova Scotia. Provincial formulary of cancer drugs. Publié en novembre 2014.
33. Newfoundland Labrador Health and Community Services. Criteria for the coverage of special authorization drugs. Mis à jour en juillet 2015.
34. Health Prince Edward Island. PEI Pharmacare Formulary. Mis à jour en septembre 2015.
35. Yukon Health and Social Services. The Yukon drug programs formulary. Publié le 15 octobre 2015.
36. Santé Canada. Non-insured health benefits: First Nations and Inuit health branch. En vigueur en 2015.
37. Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer. Cancer Research Investment in Canada, 2008-2012. <http://www.ccrca-acrc.ca/index.php/publications-en/investment-reports-annual>. Publié en mars 2015.
38. Ma T-W, Schiller J, Tian J, Dickson H, Smith C, Xie Y. The Predictors And Effects Of Explicit And Implicit Attitudes Against Lung Cancer. *IASCL Abstracts 2015:oral12.03*.
39. Mcllpatrick S, Noble H, McCorry NK, et al. Exploring public awareness and perceptions of palliative care: a qualitative study. *Palliat Med*. 2014;28(3):273-280.
40. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363(8):733-742.
41. Fallowfield LJ, Hall A, Maguire P, Baum M, A'Hern RP. Psychological effects of being offered choice of surgery for breast cancer. *BMJ*. 1994;309(6952):448.
42. Street RL, Voigt B. Patient participation in deciding breast cancer treatment and subsequent quality of life. *Med Decis Making*. 1997;17(3):298-306.
43. Leighl NB, Shepherd HL, Butow PN, et al. Supporting treatment decision making in advanced cancer: a randomized trial of a decision aid for patients with advanced colorectal cancer considering chemotherapy. *J Clin Oncol*. 2011;29(15):2077-2084.
44. Ekberg-Aronsson M, Nilsson PM, Nilsson JA, Pehrsson K, Löfdahl CG. Socio-economic status and lung cancer risk including histologic subtyping--a longitudinal study. *Lung Cancer*. 2006;51(1):21-29.

CONSEIL D'ADMINISTRATION DE CANCER PULMONAIRE CANADA

Présidente

Dre Natasha Leighl

Oncologue médicale
Princess Margaret Hospital
Toronto (Ontario)

Vice-présidente

Casey Cosgrove

Survivante du cancer du poumon
Porte-parole des patients
Burlington (Ontario)

Trésorier

Joel Rubinovich

Comptable agréé
Toronto (Ontario)

Secrétaire

Melissa Schyven

Associée, Stikeman Elliott LLP
Toronto (Ontario)

Membres

Maria Amaral

Porte-parole des aidants
Toronto (Ontario)

Debra Bond-Gorr

Consultante
Belleville (Ontario)

Roz Brodsky

Survivante du cancer du poumon
Porte-parole des patients et
secouriste de chiens
Thornhill (Ontario)

Anne Marie Cerato

Survivante du cancer du poumon
Porte-parole des patients
Toronto (Ontario)

Dre Janessa Laskin

Oncologue médicale
BC Cancer Agency
Vancouver (Colombie-Britannique)

Geoffrey Ogram

Survivant du cancer du poumon
Porte-parole des patients
Toronto (Ontario)

Dr Paul Wheatley-Price

Oncologue médical
Ottawa Hospital Cancer Centre
Ottawa (Ontario)

COMITÉ CONSULTATIF MÉDICAL

Président

Dr Paul Wheatley-Price

Oncologue médical
Ottawa Hospital Cancer Centre

Membres

Dr Normand Blais

Oncologue médical
Hôpital Notre Dame du CHUM

Dr Quincy Chu

Oncologue médical
Cross Cancer Institute

Dre Meredith Giuliani

Radio-oncologue
Princess Margaret Hospital

Dre Cheryl Ho

Oncologue médicale
BC Cancer Agency

Dre Diana Ionescu

Pathologiste
BC Cancer Agency

Dre Rosalyn Juergens

Oncologue médicale
Juravinski Cancer Centre

Dr Stephen Lam

Pneumologue
BC Cancer Agency

Dre Natasha Leighl

Oncologue médicale
Princess Margaret Hospital

Dre Donna Maziak

Chirurgienne thoracique
The Ottawa Hospital

Dr Jeffrey Rothenstein

Oncologue médical
Lakeridge Health

Dr Yee Ung

Radio-oncologue
Sunnybrook Health Sciences Centre

Dr Zhaolin Xu

Pathologiste
QEII Health Sciences Centre

MEMBRES HONORAIRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Catherine Black

Dre Gail E. Darling

Dr W. K. (Bill) Evans

Dre Margaret Fitch

Ralph Gouda

Peter F. MacKenzie

Morty Sacks

Dre Frances Shepherd

E.K. (Ted) Weir

Magdalene Winterhoff

Ce rapport a été rendu possible grâce au généreux soutien de AstraZeneca Canada, Boehringer Ingelheim Canada, Bristol-Myers Squibb Canada, EMD Serono, Pfizer Oncology, Sage Medica, Novartis Canada et Titan Creative. Sans votre aide, ce projet n'aurait pu être réalisé. MERCI!

© Cancer pulmonaire Canada, 2015.



**CANCER
PULMONAIRE
CANADA**

SENSIBILISER. SOUTENIR. ÉDUGUER.

10 St. Mary Street, Suite 315

Toronto (Ontario) M4Y 1P9

416 785-3439 | 1 888 445-4403

www.lungcancercanada.ca