



## 5<sup>e</sup> Rapport LuCE SUR LE CANCER DU POUMON

### Impact psychologique et social du cancer du poumon

#### · Synthèse ·

### À propos

Lung Cancer Europe (LuCE) est la voix des personnes atteintes d'un cancer du poumon. Nous luttons pour faire du cancer du poumon une priorité Union européenne en matière de santé. LuCE plaide pour une approche multidisciplinaire centrée sur les patients et les soins dans l'intégralité du parcours de soins du cancer du poumon.

Ce cinquième rapport est une analyse d'étude sociale descriptive qui explore les principaux problèmes émotionnels et sociaux subis par les personnes atteintes d'un cancer du poumon en Europe.

Les découvertes de ce rapport soulignent le besoin de mettre en œuvre une approche plus chaleureuse, plus accessible et plus holistique des services de soins et de leur fourniture.

### Participants à l'enquête

L'enquête a été complétée par 559 personnes : 365 personnes atteintes d'un cancer du poumon (65,3 %) et 194 aidants (34,7 %) dans 17 pays européens. La plupart des participants étaient des femmes (75,4 %) situées dans la tranche d'âge 55-64 ans (39,7 %). Plus de la moitié des personnes interrogées étaient originaires de France (22 %), d'Espagne (11,3 %), du Danemark (10,9 %) et d'Italie (10,0 %).

Le diagnostic le plus courant (59,9 %) était l'adénocarcinome dont 49,2 % étaient au stade IV de la maladie. Environ la moitié des personnes interrogées atteintes d'un cancer du poumon (47,8 %) ont déclaré qu'elles avaient reçu un traitement, mais que leur maladie était toujours présente, et à peine plus d'un tiers ont été diagnostiquées depuis 1 à 3 ans.

La majorité des aidants accompagnent des personnes dont la plupart étaient diagnostiqués au stade IV de la maladie (57,2 %) depuis 1 à 3 ans (40,4 %). La plupart des aidants accompagnaient des proches qui avaient reçu un traitement, mais dont la maladie était toujours présente au moment de répondre à l'enquête (47,4 %).



## Impact psychologique

77,2 % des aidants et 52,5 % des personnes atteintes d'un cancer du poumon ont déclaré que leur bien-être émotionnel avait été touché «*plutôt/très*» de façon négative. Pour les aidants et les personnes malades, les sentiments ayant fortement impacté leur qualité de vie sont l'incertitude (62,5 %), la tristesse (61,2 %), l'anxiété (69,6 %) et de la crainte (59,6 %).

Les personnes atteintes d'un cancer du poumon se faisaient surtout du souci pour leur famille et leurs proches, mais aussi sur la progression de la maladie et la mort. Les aidants se sont surtout inquiétés à propos de la mort de leur proche, la progression de la maladie ainsi que la douleur et la souffrance. Le taux de dépression diagnostiquée était bien plus élevé chez les patients (18,4 %) que chez les aidants (7,8 %) ayant participé à cette enquête. Cependant, même s'ils n'ont pas reçu de diagnostic de dépression, 20,3 % des aidants et 14,3 % des personnes atteintes d'un cancer du poumon se sentaient déprimés.

## Under impact sur la vie quotidienne

Les symptômes et les effets secondaires négatifs expliquent en grande partie la baisse de leur engagement dans des loisirs et des activités quotidiennes. La plupart des personnes atteintes d'un cancer du poumon ont rapporté des déficiences physiques et de la possibilité de fonctionner dans leur rôle quotidien de la fatigue, des essoufflement et de la douleur. Ces problèmes étaient les effets secondaires affectant le plus souvent leur bien-être.

Environ 4 participants sur 10 (38,0 %) ont constaté un impact négatif sur la situation financière de leur foyer, avec une baisse de revenu observée chez 82,1 % des personnes interrogées. Dans le même temps, 38,1 % des personnes interrogées ont également signalé un impact négatif sur la situation professionnelle d'un membre de leur famille, expliqué dans la majeure partie des cas par l'incapacité à travailler (55,7 %), les congés (23,2 %) et la nécessité de prendre une retraite anticipée (21,2 %).

Le cancer du poumon peut également affecter la dynamique et les habitudes de la famille. 7 personnes interrogées sur 10 ont déclaré avoir eu besoin de réaliser des changements dans leur vie de famille après le diagnostic. Ces changements sont surtout observés dans la routine quotidienne, une réduction des interactions sociales et avec la famille, des changements de plans et des nouvelles habitudes en matière de santé.

## Soins

Les besoins clés non satisfaits selon les participants sont les besoins psychologiques (41,4 %), le contrôle et la gestion des symptômes (40,7 %), l'impact sur la famille (32,5 %) ainsi que la rééducation et l'exercice (30,6 %).

Un petit nombre de personnes interrogées a déclaré qu'elles avaient recours à des professionnels de soutien pour améliorer leur qualité de vie. Les professionnels les plus importants pour les personnes atteintes d'un cancer du poumon étaient les nutritionnistes (24,3 %), les psychologues (20,2 %) et les kinésithérapeutes (17,8 %). Les aidants ont également déclaré avoir besoin de l'aide d'un psychologue (41,7 %), d'un nutritionniste (30,4 %) et d'un assistant social (23,5 %).

Uniquement un tiers des personnes interrogées (34,9 %) ont reçu un soutien de la part d'une association de patients ou d'une organisation de bénévoles. Les facteurs les plus utiles pour les personnes ayant reçu ce type de soutien étaient les informations sur la maladie et les traitements ainsi que les échanges avec d'autres personnes touchées par la même maladie. Ce soutien d'égal à égal peut améliorer leur qualité de vie. La plupart des participants à l'enquête étaient satisfaits du soutien reçu par leur famille, et cette satisfaction était plus élevée chez les patients que chez les aidants.

En termes de niveau de satisfaction par rapport aux soins reçus pour l'aide aux tâches quotidiennes, 61,2 % des personnes atteintes d'un cancer du poumon «*n'avaient pas d'aide/avaient de l'aide partielle uniquement*». Un manque de soutien émotionnel a également été constaté chez les patients. 21,9 % considéraient ne jamais pouvoir compter sur quelqu'un pour recevoir ce soutien ou «*très rarement*», et 20,3 % pouvaient compter sur quelqu'un seulement de «*temps en temps*». En ce qui concerne les aidants, 22,3 % d'entre eux n'avaient personne dans leur entourage pour les aider à réaliser les tâches ménagères et 30,9 % ne pouvaient «*jamais ou rarement*» compter sur quelqu'un pour recevoir un soutien émotionnel.



## Honte

La honte associée au cancer du poumon affecte grandement les personnes touchées par cette maladie. Plus de 80 % des personnes interrogées ont souligné le fait qu'on leur demandait s'ils étaient d'anciens fumeurs quand ils annonçaient être atteints d'un cancer du poumon. Les participants ont également confirmé certaines attitudes et comportements de stigmatisation de la part d'autres personnes, comme par exemple le fait de considérer qu'ils sont responsables de leur sort (indiqué par 30,9 % des patients et 41,2 % des aidants) ou de juger la personne de façon négative à cause de sa maladie (indiqué par 28,2 % des patients et 24 % des aidants).

La honte internalisée est également un problème majeur. 66,8 % des patients déclaraient penser parfois que leur comportement passé avait contribué à leur maladie, et 52,4 % se sont déjà sentis coupables d'avoir un cancer du poumon, dont 2 sur 10 éprouvent ce sentiment fréquemment. Les aidants éprouvent également de la honte et de la culpabilité. 37,1 % d'entre eux ont reconnu avoir un sentiment de culpabilité.

## Appel à l'action

- **Fournir des services psychologiques intégrés durant le parcours de soins du cancer du poumon**

Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer du poumon en leur fournissant l'accès à des services psychologiques et sociaux appropriés dans l'intégralité du parcours de soins ; éliminer le sentiment de honte en mettant en œuvre de meilleures compétences de communication.

- **Améliorer la connaissance de l'existence d'associations de patients et d'ONG**

Encourager les services de soins à orienter les personnes atteintes de cette maladie vers des associations de patients, des ONG et des centres de soutien ; fournir des formations pour augmenter le nombre de personnes capables d'offrir un soutien « d'égal à égal ».

### Rapport complet

L'accès au 5e rapport LuCE « Impact psychologique et social du cancer du poumon » est disponible ici (en anglais) : <https://www.lungcancereurope.eu/2020/10/15/5th-edition-of-the-luce-report/>

Get in touch: