

L'étude des antécédents familiaux de cancer dans le contexte des soins palliatifs: pourquoi et comment

Présentation scientifique de l'ERMOS

Catherine Gonthier, M.Sc.
15 janvier 2016

ERMOS

ÉQUIPE DE RECHERCHE MICHEL-SARRAZIN
EN ONCOLOGIE PSYCHOSOCIALE ET SOINS PALLIATIFS



Histoire de cas

Un homme de 48 ans a été admis dans une unité de soins palliatifs avec un diagnostic de cancer colorectal incurable. Il a beaucoup de difficulté à accepter la situation, particulièrement lorsqu'il pense à ses deux enfants de 17 et 20 ans. Un des frères du patient a eu lui aussi un cancer colorectal et sa mère est décédée d'un cancer de l'endomètre à l'âge de 60 ans.

Il se sent inquiet pour ses enfants, malgré leur jeune âge, et pour ses neveux et nièces. Il demande aux intervenants de l'unité de voir avec lui ce qu'il peut faire pour protéger sa famille, car il a peur que ses enfants aient eux aussi un cancer plus tard.



Questions soulevées

- Quel est le rôle de l'équipe en soins palliatifs ?
- Comment s'organiser pour répondre à une telle demande ?
- Suis-je suffisamment outillé(e) pour répondre à cela ?



Plan de la présentation

- Contexte
- Description du projet pilote (2014)
- Projet ÉPILOGUE (2015-2017)
 - Enquête Delphi auprès d'intervenants en soins palliatifs
 - Groupes de discussion auprès d'apparentés de patients décédés par cancer en soins palliatifs
 - Analyse des balises éthiques et juridiques
- Où en est-on aujourd'hui?

Programmation de recherche

Qualité de vie

Comportements
de santé

Communication
intrafamiliale

Communication
du risque

Cancer du sein familial

Transfert de
connaissances





Centre ROSE - mission

Informier et soutenir les familles à haut risque de cancer du sein du Québec et sensibiliser le grand public et les professionnels de la santé aux enjeux des cancers du sein familiaux



Médecine personnalisée (1)

*« Avec les développements actuels en recherche, la médecine personnalisée permet de plus en plus de traiter chaque patient de façon individualisée en fonction des spécificités **généétiques et biologiques de sa maladie**, mais également en tenant compte de l'environnement du patient et de son **mode de vie** »*

Génome Québec

<http://www.genomequebec.com/sante-personnalisee.html>



Médecine personnalisée (2)

- **Vise l'identification** des personnes à risque accru de cancer par **l'évaluation** du risque individuel
- Existence de modèles prédictifs du risque de cancer
 - Permettent d'évaluer le risque de cancer d'une personne
 - Incluent plusieurs facteurs de risque individuels, familiaux et biologiques
 - Sont imparfaits

Riley et al. (2012); Amir et al.(2010); Win et al. (2012)

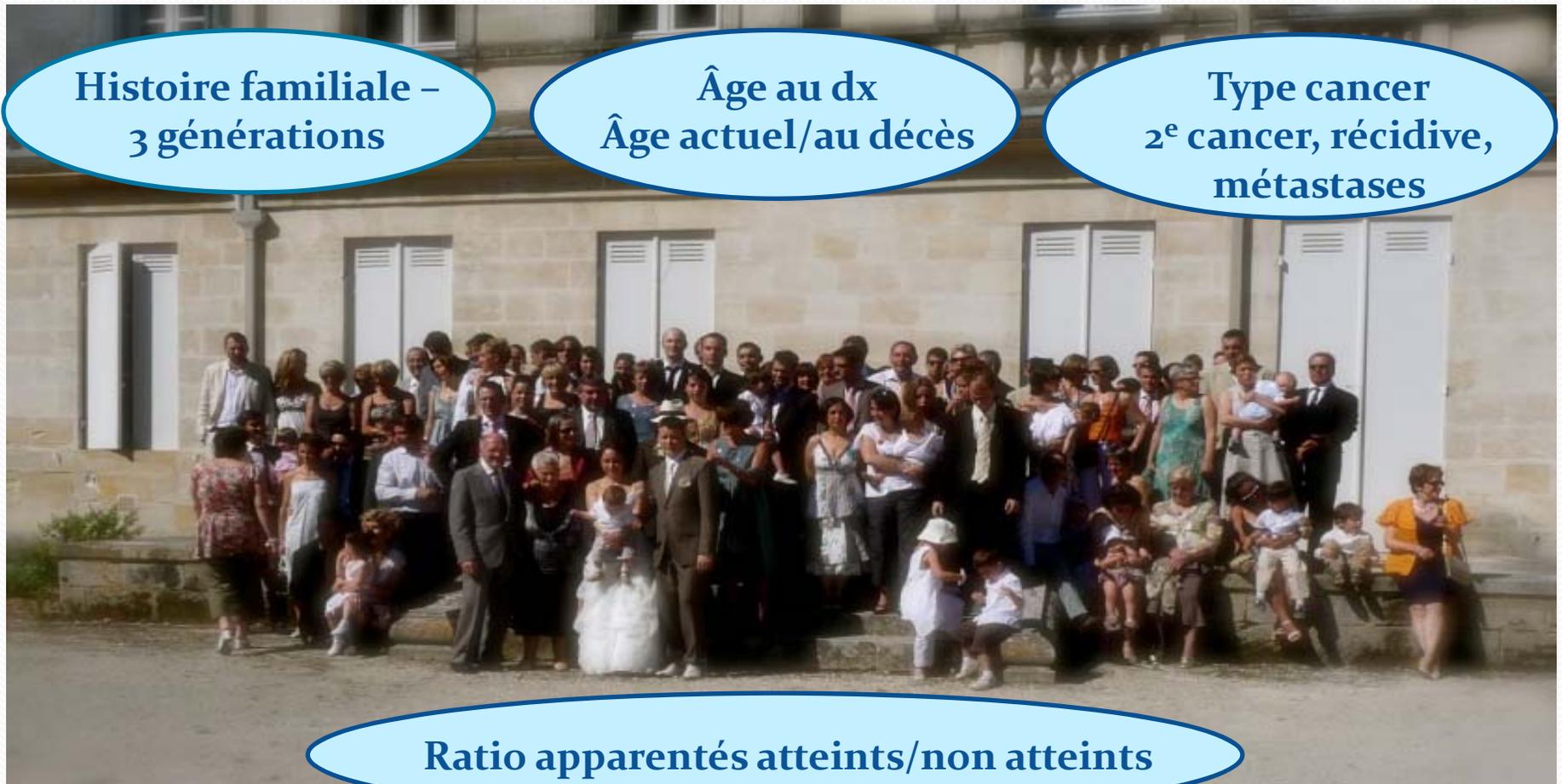
Établir l'histoire familiale de cancer

Tout un défi !

Histoire familiale –
3 générations

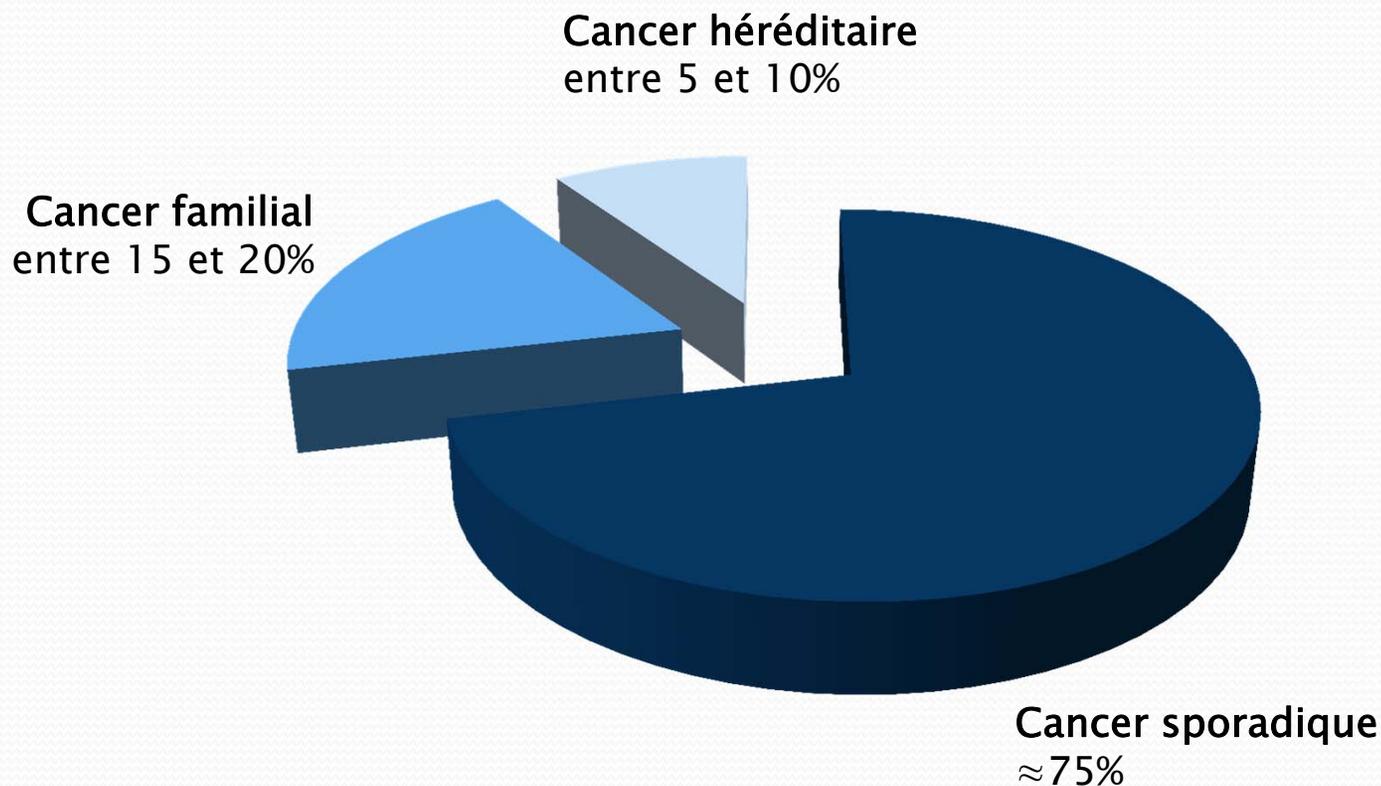
Âge au dx
Âge actuel/au décès

Type cancer
2^e cancer, récurrence,
métastases



Ratio apparentés atteints/non atteints

Cancers familiaux et héréditaires



Garber & Offit (2005); Foulkes (2008); Schneider (2012)

Cancers fortement associés à la présence d'une histoire familiale

Types de cancer	Mesures possibles
Sein Ovaire Colorectal Pancréas Prostate	Dépistage précoce <ul style="list-style-type: none">• Examens de surveillance Interventions prophylactiques <ul style="list-style-type: none">• Chirurgies préventives• Pharmacoprévention

Riley et al. (2012); Levin et al. (2008); NICE (2013)



Identification des individus et familles à risque de cancer

Évaluation à faire **au début** de la trajectoire de soins, **mais** pas toujours faite de façon constante:

1. Pratique effrénée en 1^{ère} ligne/dans les centres de cancérologie
2. Jugée non prioritaire dans certains cas
3. Manque de connaissance des ressources disponibles (professionnels de la santé)
4. Faible connaissance de l'histoire familiale (patients)

Schroy et al. (2002); Wood et al. (2008, 2013)



Pourquoi s'intéresser aux antécédents familiaux de cancer en soins palliatifs

- Parfois, les discussions sur l'histoire familiale de cancer n'ont pas été effectuées
- Questionnements/préoccupations des patients en fin de vie ou de la famille
- Dernière opportunité d'établir l'histoire familiale
 - si indiqué, test génétique

Zwerdling (2005); Quillin et al. (2008); Daniels et al., (2011); Lalloo et al., (2000); Tilburt et al., (2011); Kirk (2004)



Histoire de cas

- Patiente admise dans une unité de soins palliatifs
- Cancer du sein possiblement lié à une mutation génétique
- Test génétique fait avant le décès de la patiente
 - ⇒ résultat: porteuse
- Suivi adapté offert aux filles de la patiente



Que faire avec tout cela?

- Sujet sensible, délicat
- Soins palliatifs \neq contexte idéal pour évaluation de risque
- Confidentialité versus droit à l'information



Que faire avec tout cela?

- Par contre, il semble y avoir certains besoins
- Nos objectifs:
 - Informer et outiller les professionnels de la santé en soins palliatifs selon les besoins spécifiques à leur contexte
 - Répondre aux besoins et préoccupations des patients en fin de vie et de leur famille



Étude pilote

Objectifs

- Décrire les **connaissances** des intervenants en soins palliatifs en matière de cancer familial et héréditaire
- Décrire leurs **expériences antérieures** liées à des préoccupations de patients ou de la famille concernant leurs antécédents familiaux

Méthode

- Participants: tout intervenant œuvrant auprès de la clientèle recevant des soins palliatifs de la grande région de Québec

Étude pilote

- Devis:
 - enquête transversale
 - questionnaire auto-administré
 - thèmes couverts (*exemples*):
 - connaissances
 - expériences cliniques
 - sentiment de compétence/confiance
 - opinions sur les enjeux éthiques

Caractéristiques des intervenants

Échantillon total

N=58

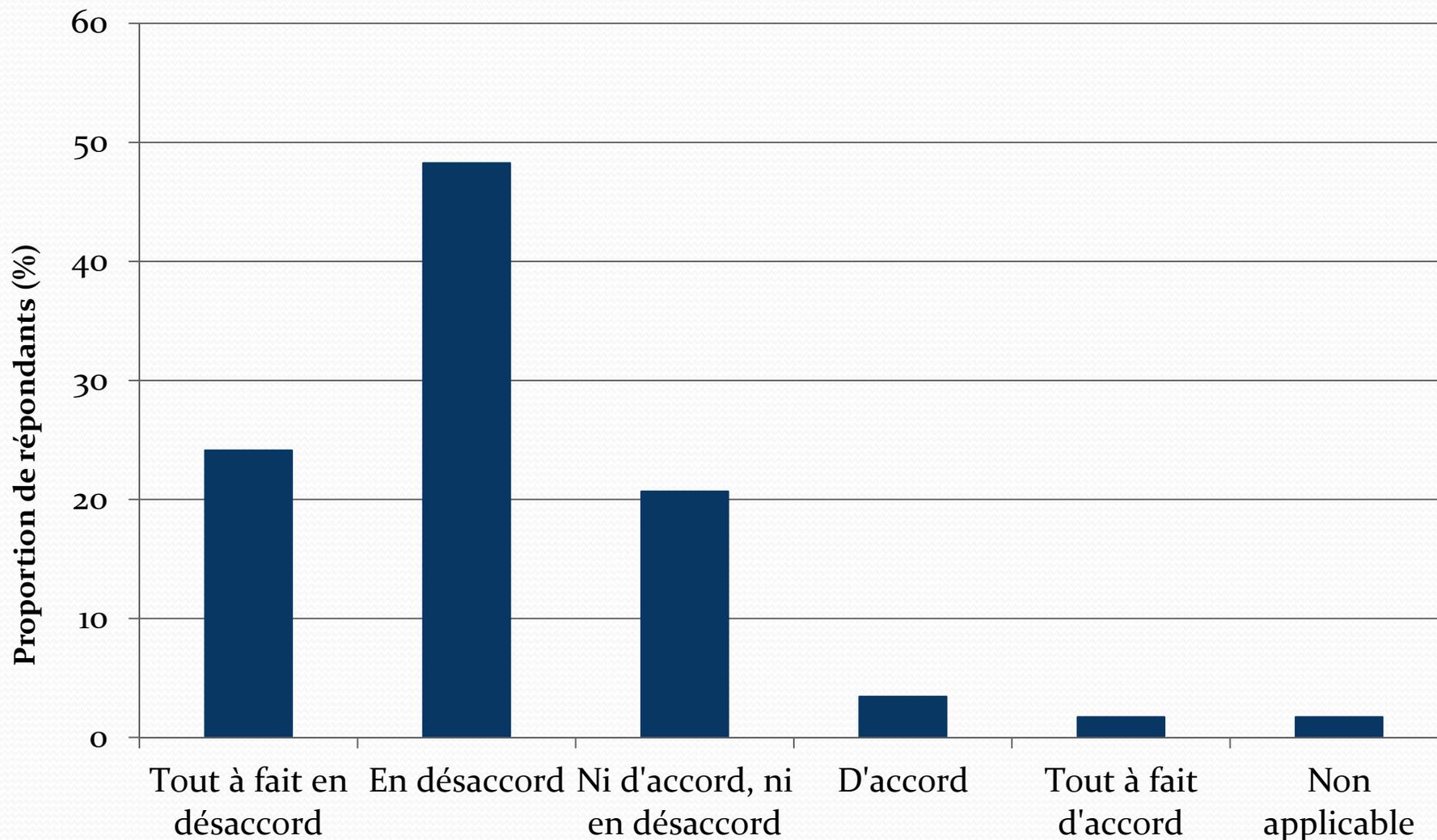
Caractéristiques	n (%)
Femmes	45 (83,3)
Âge (médiane, étendue)	43 (24-64)
Profession	
- Médecins	9 (16,7)
- Infirmières	19 (35,2)
- Autres	26 (48,1)
Milieu de travail	
- Centre hospitalier	22 (37,9)
- CSSS/SAD	21 (36,2)
- Maison Michel-Sarrazin	15 (25,9)
Années de pratique en soins palliatifs (médiane, étendue)	6 (0,1 – 31)



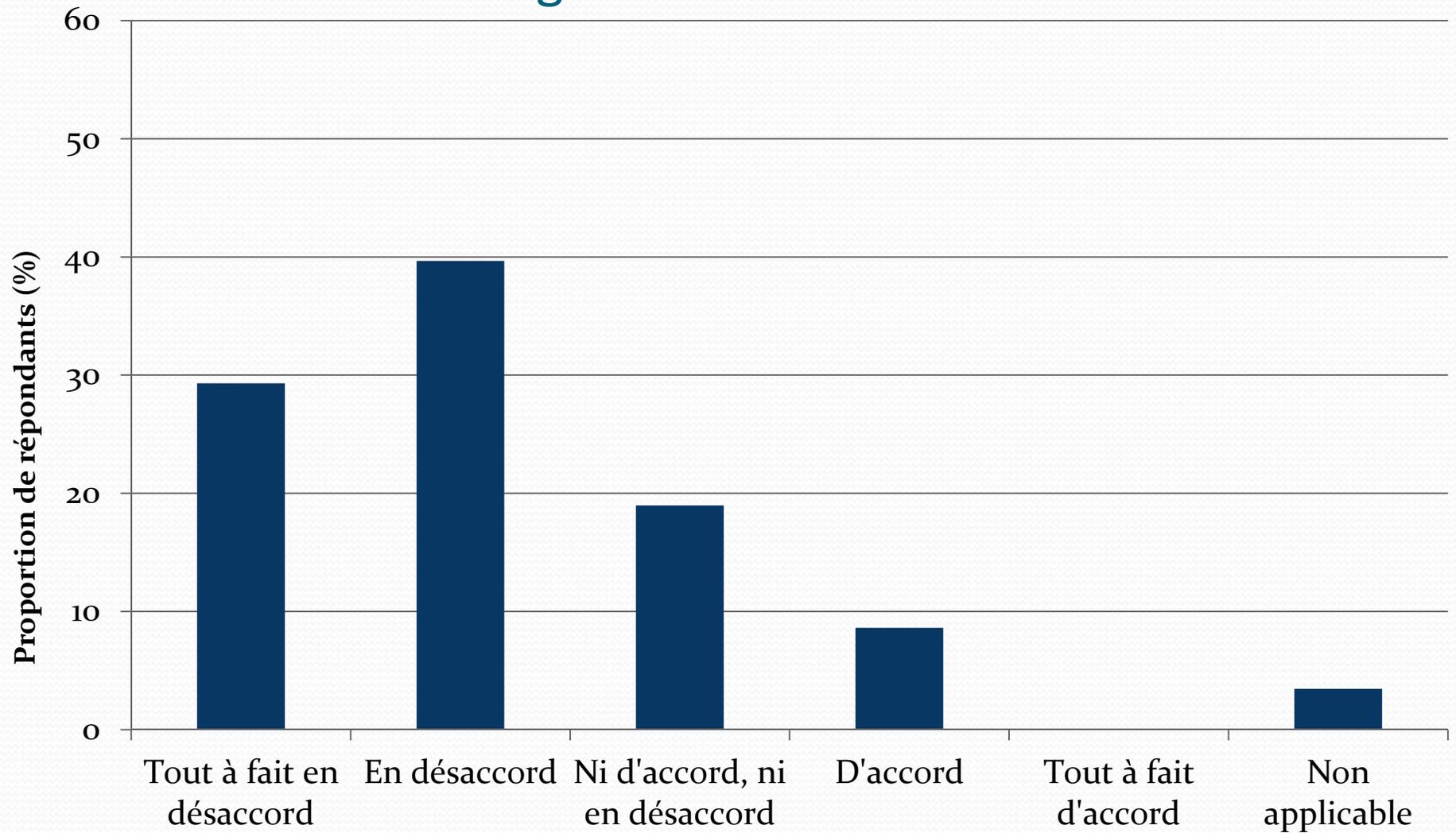
Discussion de préoccupations

- 62% des professionnels **ont déjà eu à discuter d'antécédents familiaux de cancer** avec des patients en fin de vie ou avec des membres de leur famille
 - 100% des médecins
 - 63% des infirmières

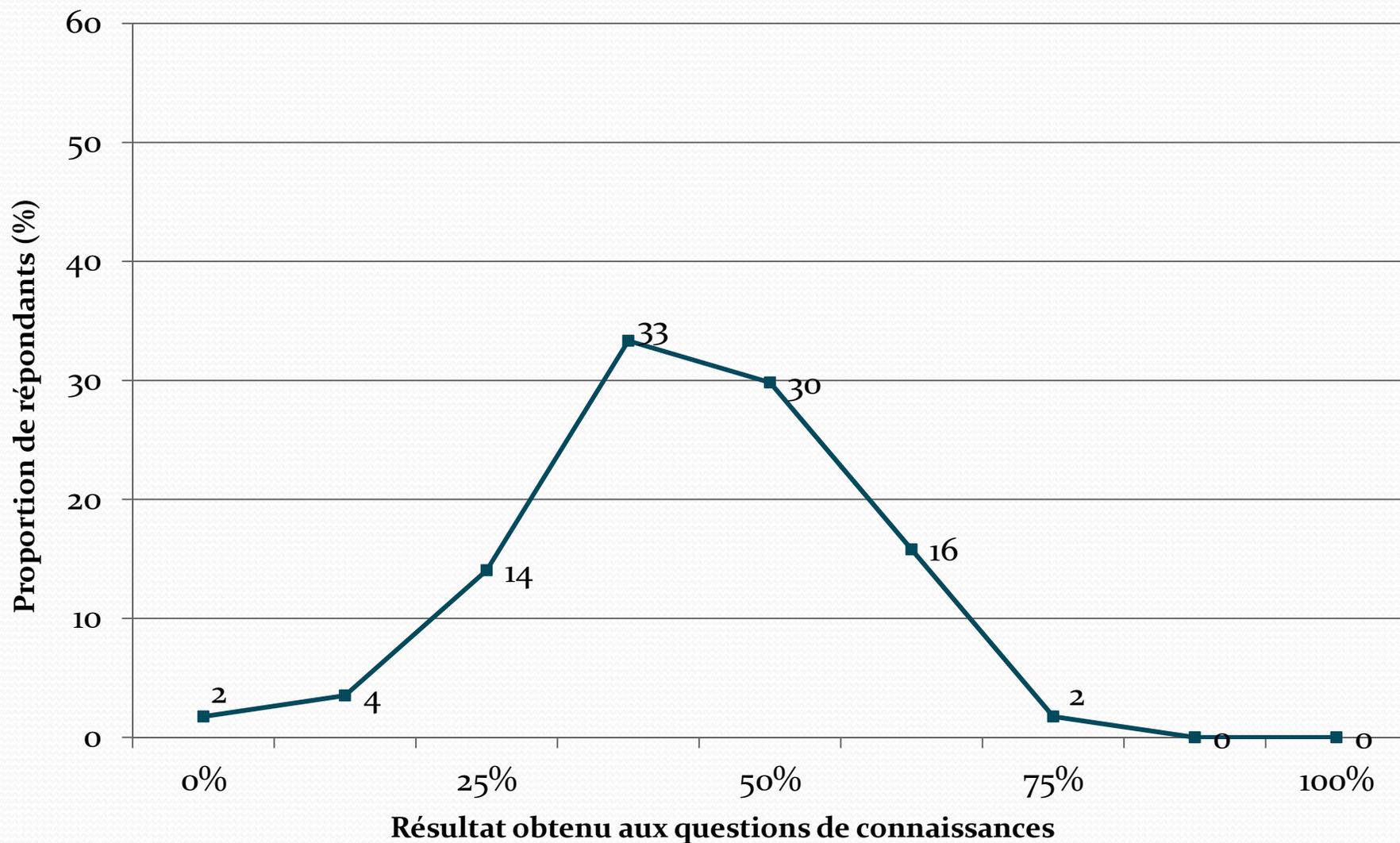
Confiant(e) pour répondre correctement aux préoccupations à propos de l'histoire familiale de cancer et des risques associés



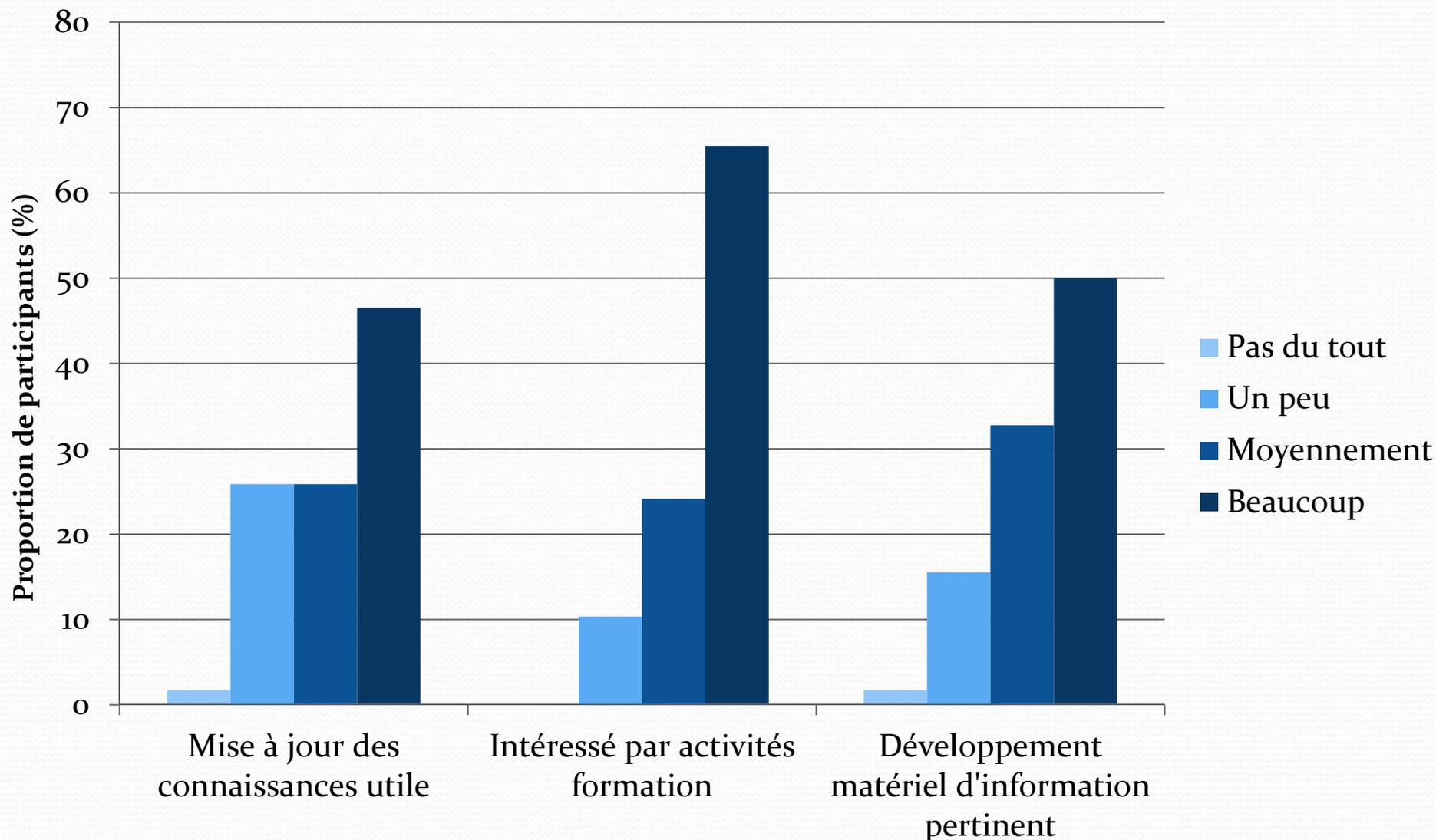
Compétent pour reconnaître les signes d'une histoire familiale de cancer significative



Proportion de répondants selon le résultat aux questions de connaissances sur les cancers familiaux



Intérêt concernant les activités de formation et le développement de matériels d'information





Enjeux éthiques

« Ça dépend du but du test »

« Si le patient est d'accord »

« Oui [...] si l'aide psychologique suit, car maladie génétique implique culpabilité ++ »

« ... [selon] l'accord du patient et le désir des membres de la famille »

« J'aimerais pouvoir réfléchir plus avant aux enjeux éthiques avant de statuer sur cette question »



Leçons à tirer

- Pertinence d'outiller les intervenants en soins palliatifs en matière d'histoire familiale de cancer et des risques associés
- Investiguer davantage pour connaître les besoins et préoccupations des familles

Projet ÉPILOGUE

Élaboration d'une stratégie de dissémination des connaissances sur les cancers familiaux dans le contexte des soins palliatifs fondée sur une analyse éthico-légale des points de vue des intervenants et des familles



McGill

CGP

L'équipe de projet

Dr Michel Dorval, chercheur principal

Dre Vasiliki Bitzas

Dre Jocelyne Chiquette

Mme Alberte Déry

Dr Bruno Gagnon

Dr Pierre Gagnon

Dr Yann Joly

Dre Ana Marin

Dr Louis Roy

Financé par le FRQS, en partenariat avec le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) – Direction québécoise de cancérologie (DQC)



Objectif

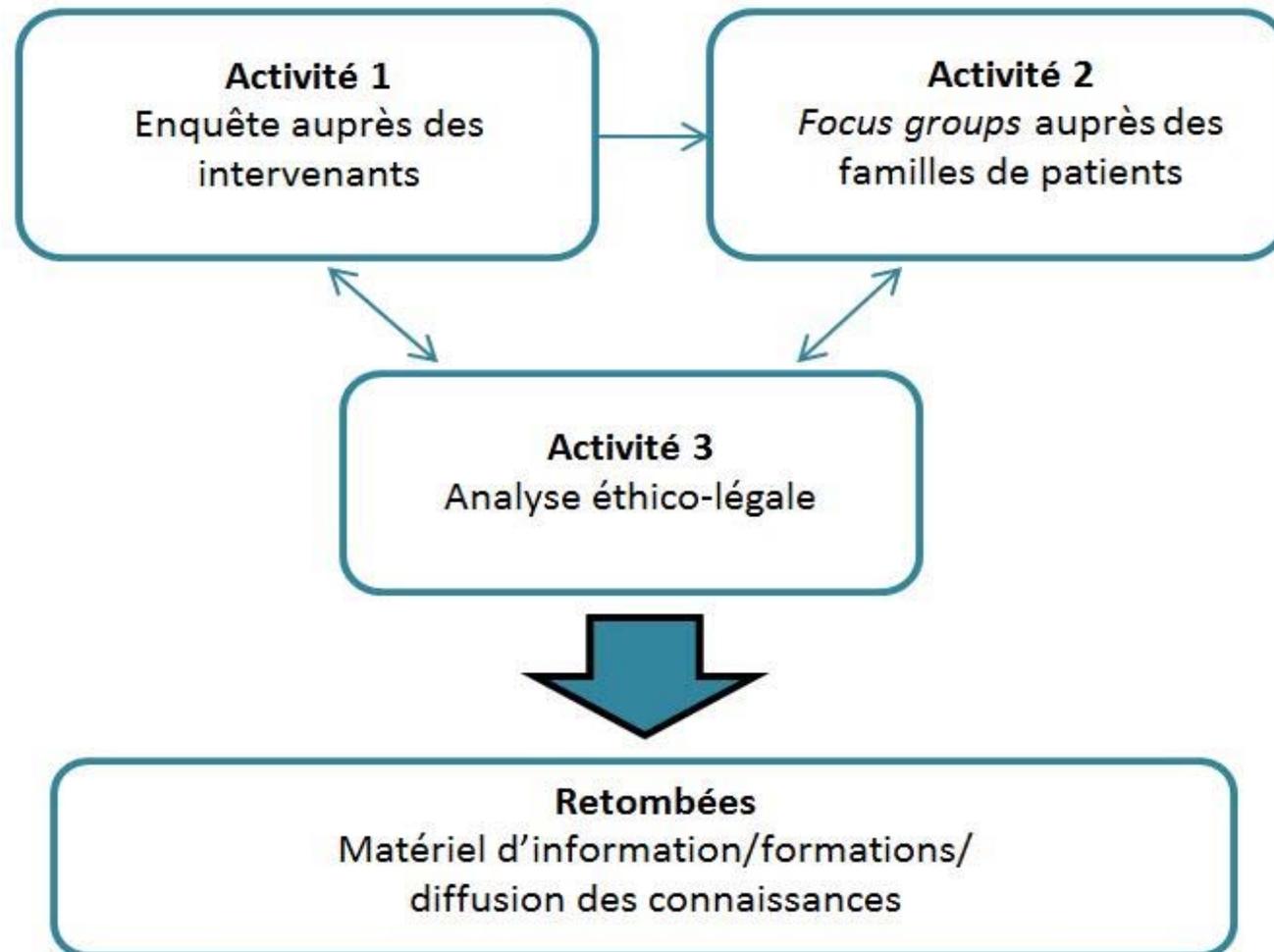
Proposer une stratégie de **dissémination des connaissances** sur les cancers familiaux appliquée au contexte des soins palliatifs afin d'**aider les intervenants** à répondre aux besoins des **patients en fin de vie et des membres de leur famille** concernant leurs antécédents familiaux de cancer, le tout dans un **cadre juridique et éthique approprié**



Autrement dit...

- Informer et outiller les intervenants en soins palliatifs concernant les cancers familiaux
 - Reconnaître les signes d'une histoire familiale de cancer significative
- Identifier les besoins et préoccupations des familles de patients décédés par cancer en soins palliatifs
- Analyser les balises éthiques et juridiques

Méthode/déroulement





Activité 1 (en cours)

Objectif

Identifier les enjeux pouvant être occasionnés par la présence d'antécédents de cancer dans la famille d'un patient suivi en soins palliatifs

Participants

- Intervenants en soins palliatifs avec grande expérience/connaissance du milieu
- De différents milieux de travail (hôpital, soins à domicile, maison de soins palliatifs) et de régions du Québec
- Médecins, infirmières, intervenants psychosociaux, gestionnaires, etc.



Activité 1 (en cours)

Méthode

- Devis: enquête Delphi à 3 tours
 - **Tour 1:** entrevue semi-structurée (≈ 15 intervenants)
 - **Tours 2 et 3:** questionnaire en ligne (≈ 100 intervenants)
- Permettra d'identifier les enjeux/difficultés les plus importants pour lesquels il y aura eu consensus

Activité 2

Objectif

Identifier les besoins et les préoccupations des apparentés de patients en soins palliatifs concernant leur histoire familiale de cancer

Participants

- Apparentés au 1^{er} ou au 2^e degré d'un patient décédé d'un cancer colorectal, du sein, de l'ovaire, de la prostate ou du pancréas avant l'âge de 60 ans.
- Décès du parent depuis > 6 mois





Activité 2

Méthode

- *Focus groups* (Québec, Montréal, Saguenay)
- Analyse thématique de contenu
- Thèmes abordés (*exemples*):
 - fin de vie et préoccupations sur leur risque de cancer
 - préoccupations discutées en soins palliatifs?
 - évaluation du risque de cancer effectué?



Activité 3

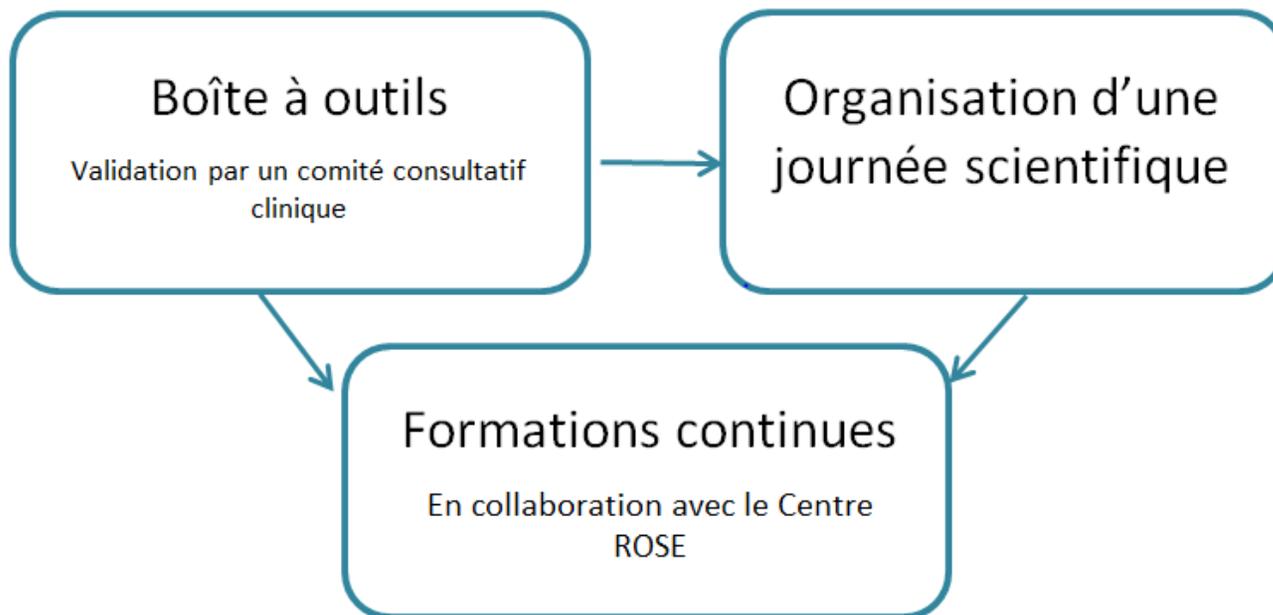
Objectif

Identifier les balises juridiques et éthiques applicables à la communication de l'histoire familiale de cancer d'un patient en soins palliatifs aux membres de sa famille

Méthode

- Étude de portée (*scoping study*) – en cours
- Analyse de droit comparé (Québec, France, Belgique)
 - jurisprudence
 - lois, règlements
 - politiques éthiques

Retombées attendues



Où en est-on aujourd'hui?

- Intervenants en soins palliatifs recherchés !

catherine.gonthier@crchudequebec.ulaval.ca

418-682-7511 p. 82684

- Préparation de la mise en place de l'Activité 2
- Activité 3: poursuite de l'étude de portée