

# Aborder les antécédents familiaux de cancer en soins palliatifs: Qu'en pensent les intervenants et les apparentés de patients décédés de cancer ?

Jude Cléophat, étudiant au doctorat en sciences pharmaceutiques,  
sous la supervision des Drs Michel Dorval et Hermann Nabi

Conférence mensuelle du RQSPAL

14 février 2020



# Plan de présentation

- ▶ Problématique et objectif général
- ▶ État des connaissances
- ▶ Objectifs spécifiques
- ▶ Étude 1: Points de vue des intervenants en soins palliatifs
- ▶ Étude 2: Points de vue des apparentés
- ▶ Sommaire des résultats
- ▶ Perspectives futures
- ▶ Conclusion

# Problématique

- ▶ Cancers héréditaires
  - causés par des mutations constitutionnelles
  - associés à des antécédents familiaux significatifs
- ▶ Identification des individus potentiellement à risque de cancer à partir de leurs antécédents familiaux de cancer
- ▶ Antécédents familiaux non collectés systématiquement dans la trajectoire de soins
- ▶ Soins palliatifs = dernière opportunité pour:
  - discuter des antécédents familiaux de cancer avec les patients en fin de vie
  - collecter du matériel biologique à des fins de test génétique

# Problématique

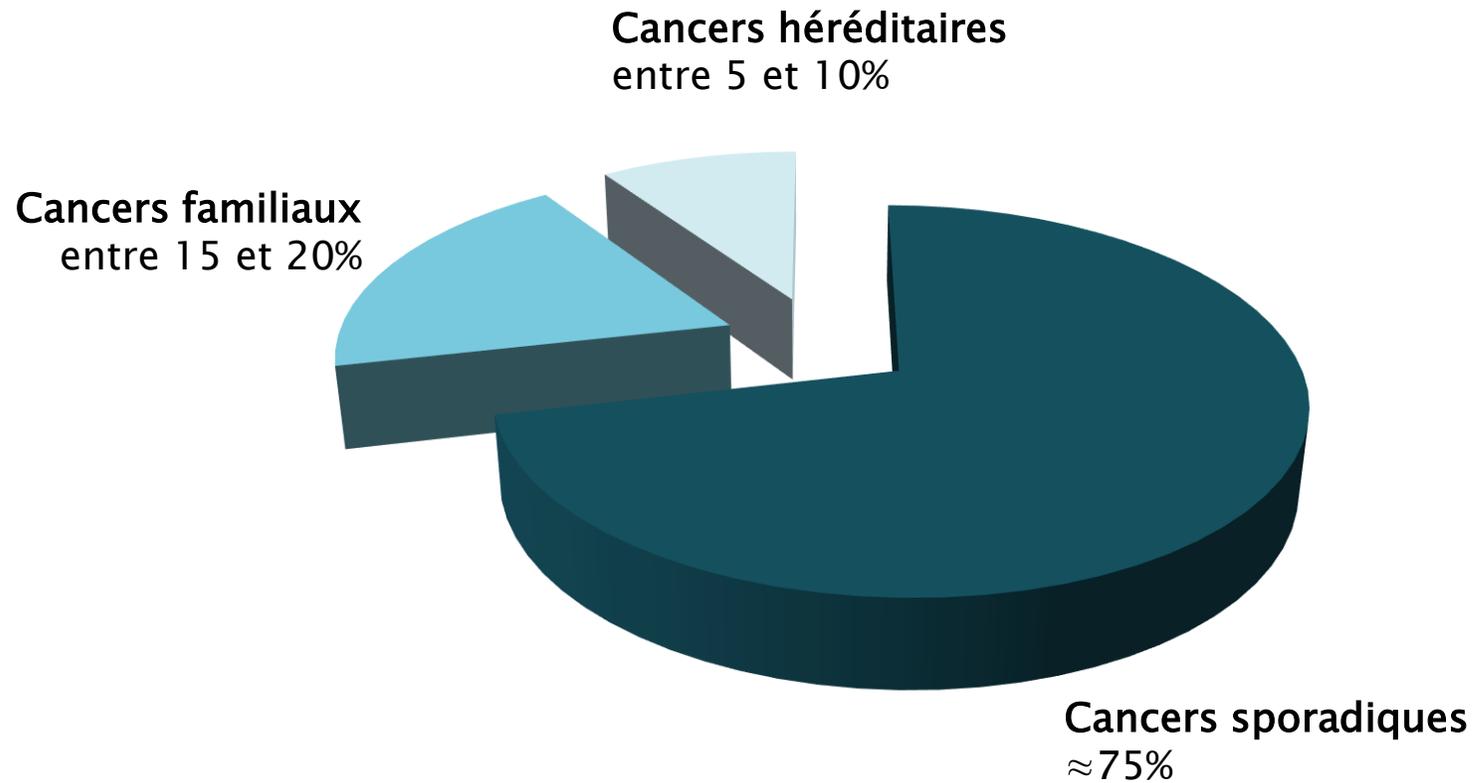
- ▶ Stratégies de prévention pour les individus identifiés à risque
- ▶ Identification, au sein des familles, de mutations génétiques prédisposantes, plus pertinente avec le développement de nouvelles molécules en oncologie (inhibiteurs de la PARP)
- ▶ Vu les bénéfices de santé potentiels et le caractère familial de l'information génétique, pertinence de recueillir la perception des intervenants et des apparentés
- ▶ Enjeux susceptibles d'être associés à la considération des antécédents familiaux de cancer en soins palliatifs peu explorés

# Objectif général

Mieux comprendre les enjeux associés au fait d'aborder les antécédents familiaux de cancer en fin de vie

# État des connaissances

# Hérédité et cancers



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

# 220400 nouveaux cas de cancer en 2019 au Canada

Cancers susceptibles d'être associés à une histoire familiale significative	Nombre total de nouveaux cas prévus pour 2019 (Société Canadienne du Cancer, 2019)	Nombre de cancers selon l'hypothèse que 30% des cancers sont liés à une composante héréditaire
Sein	27200	8160
Prostate	22900	6870
Colorectal	26300	7890
Ovaires	3000	900
Estomac	4100	1230
Thyroïde	8200	2460
Mélanome	7800	2340
Pancréas	5800	1740
<b>Total</b>	<b>105300</b>	<b>31590</b>

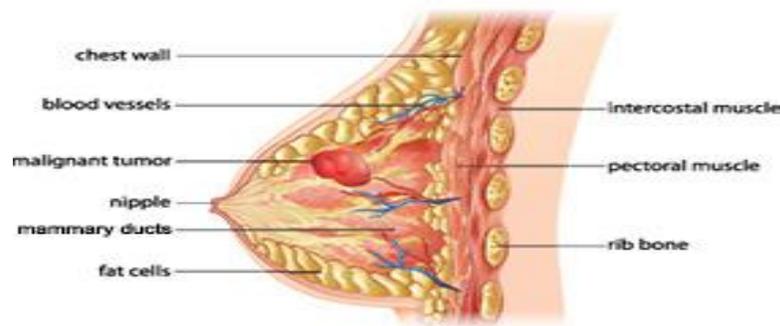
# Caractéristiques des syndromes cancéreux héréditaires

- ▶ Âge précoce au diagnostic (<50 ans)
- ▶ Dans la même lignée parentale, survenue de plusieurs cancers du même type ou de cancers liés génétiquement
- ▶ Survenue de cancers sur plusieurs générations dans une même famille
- ▶ Plusieurs cancers primaires chez un ou plusieurs individus
- ▶ Bilatéralité des cancers impliquant les organes pairs
- ▶ Ascendance juive ashkénaze pour le cancer du sein et de l'ovaire
- ▶ Regroupement de cancers rares dans une famille

# Il existerait plus de 200 syndromes cancéreux

## ► Syndromes impliquant le cancer du sein

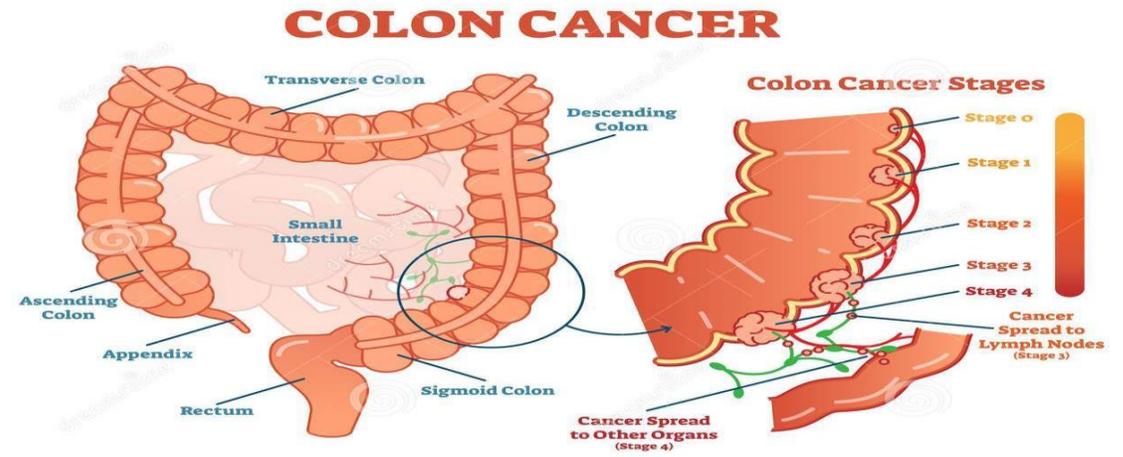
- Sein-Ovaire: *BRCA1/2*
- Li Fraumeni :*TP53*
- Cowden: *PTEN*
- Peutz-Jeghers: *STK11/LKB1*
- Ataxie-télangiectasie: *ATM*



Action cancer Ontario

## ► Syndromes impliquant le cancer colorectal

- Syndrome de Lynch: *MLH1, MSH2, MSH6, PMS2, EPCAM*
- Polypose familiale adénomateuse: *APC, MUTYH*



Download from  
Dreamstime.com  
This watermark image is for previewing purposes only.

109053754  
Normaals | Dreamstime.com

# Risque de cancer associé aux antécédents familiaux et aux mutations génétiques

Individu ayant un apparenté au 1er degré atteint de cancer colorectal ou du sein



Risque relatif > 2

Porteurs de mutations *BRCA1/2*



Risque à vie de cancer du sein de 40 à 87%

Porteurs de mutations *MLH1, MSH2*

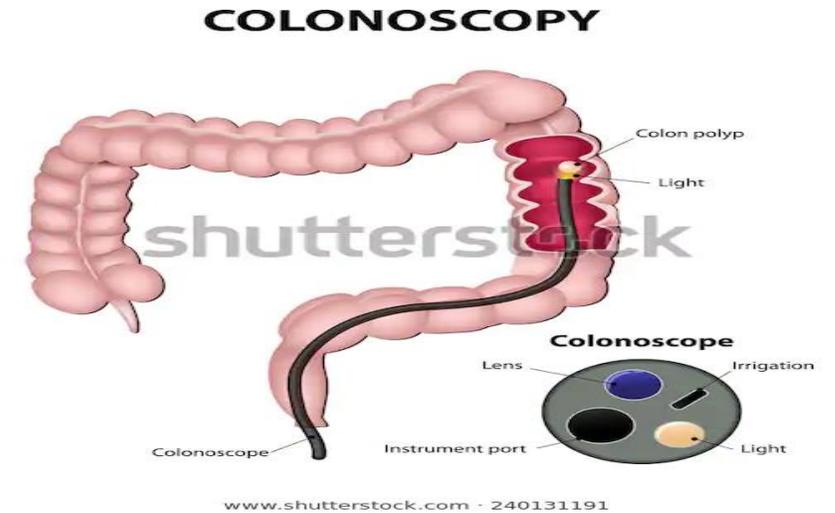
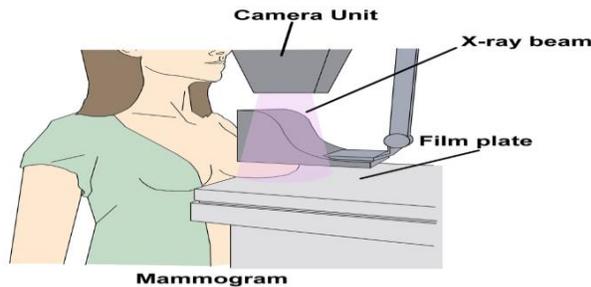


Risque de cancer colorectal de 74% à 70 ans

Butterworth et coll. 2006, Armstrong et coll. 2000, Pharoah et coll. 1997, Giardiello et coll 2014, Mavaddat et coll 2012, Ramus et coll. 2012, Petrucelli et coll. 1998

# Mesures préventives destinées aux personnes identifiées à haut risque

- ✓ Dépistage précoce et surveillance rapprochée:
  - ❖ Mammographie, colonoscopie



- ✓ Interventions prophylactiques:
  - ❖ Chirurgies préventives
  - ❖ Pharmacoprévention (SERM, AINS)

# Recherche de prédisposition familiale au cancer dans la trajectoire des soins

- ▶ Collecte des antécédents familiaux de cancer: critère de qualité énoncé dans les guides de pratique en cancérologie
- ▶ Recommandé de tester d'abord une personne déjà atteinte de cancer (cas index) dans une famille
- ▶ En soins curatifs, faibles taux de documentation de l'histoire familiale et de référence en oncogénétique des patients admissibles
- ▶ Personne atteinte de cancer susceptible de se retrouver en fin de vie sans évaluation préalable de ses antécédents familiaux de cancer et de son admissibilité au test génétique

- ▶ Enjeux associés à la considération, en fin de vie, des antécédents familiaux de cancer et du test génétique peu explorés, du point de vue des intervenants et des familles

# Objectifs spécifiques du projet

- ▶ 1) Recueillir le point de vue des intervenants en soins palliatifs sur les enjeux associés au fait d'aborder les antécédents familiaux de cancer en fin de vie
- ▶ 2) Documenter le point de vue des apparentés de patients décédés de cancer en soins palliatifs concernant le fait d'aborder les antécédents familiaux de cancer en fin de vie

# Le projet ÉPILOGUE

## Étude 1

- Enquête auprès des intervenants en soins palliatifs

## Étude 2

- Groupes de discussion avec les apparentés de patients décédés de cancer en soins palliatifs

## Étude 3

- Analyse des enjeux éthico-légaux

Financement: FRQS, Direction générale de cancérologie (2015-2018),  
ERMOS (projet pilote)

# Étude 1

## Perception des intervenants en soins palliatifs

*Research Letter*

### **Addressing cancer family history at the end of life: How frequent, relevant, and feasible is it? A survey of palliative care providers**

Jude E. Cleophat<sup>1,2,3</sup>, Sylvie Pelletier<sup>1</sup>, Yann Joly<sup>4</sup>, Pierre Gagnon<sup>1,3,5</sup>,  
Alberte Déry<sup>6</sup>, Ana Marin<sup>7,8,9</sup>, Jocelyne Chiquette<sup>1,3,5,8</sup>, Bruno Gagnon<sup>1,3,5</sup>,  
Louis Roy<sup>8</sup>, Vasiliki Bitzas<sup>10</sup>, Hermann Nabi<sup>1,3,5,11</sup>  
and Michel Dorval<sup>1,2,3,9</sup> 

PALLIATIVE  
MEDICINE

*Palliative Medicine*

1–3

© The Author(s) 2019

Article reuse guidelines:

[sagepub.com/journals-permissions](https://sagepub.com/journals-permissions)

DOI: 10.1177/0269216319845826

[journals.sagepub.com/home/pmj](https://journals.sagepub.com/home/pmj)

 SAGE

# Rationnel

- ▶ Discussions possibles en soins palliatifs concernant le caractère héréditaire des cancers
- ▶ Médiatisation des progrès de la génétique et sensibilisation des familles
- ▶ Fréquence de telles discussions inconnue
- ▶ Peu de données sur la perception des intervenants en soins palliatifs

# Limites des études antérieures

- ▶ Échantillons relativement petits
- ▶ Peu de diversité dans le type d'intervenants consultés
- ▶ Emphase sur l'intégration de services génétiques en soins palliatifs
- ▶ Peu de données québécoises

Gonthier et coll, 2017, Quillin et coll, 2011, Lillie et coll, 2011, Metcalfe et coll,2010, Dearing et coll 2018, Ingleby, 2015

# Objectif

Recueillir le point de vue des intervenants en soins palliatifs sur les enjeux associés au fait d'aborder les antécédents familiaux de cancer dans un contexte de fin de vie



Source CCSR 03

# Méthodologie

# Devis d'étude

Enquête transversale

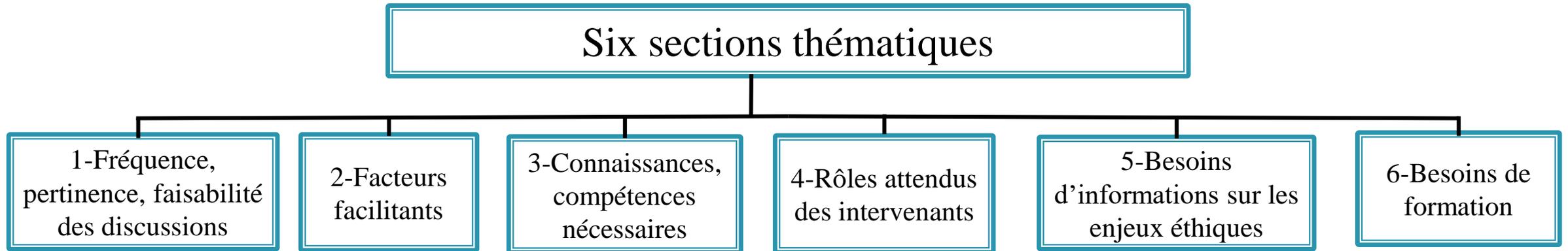
# Population d'étude

Intervenants impliqués dans la prestation de soins de fin de vie

Exclus: bénévoles, intervenants spirituels, musicothérapeutes, zoothérapeutes, techniciens en loisir, gestionnaires et chercheurs sans tâches cliniques

# Outil de collecte des données

- ▶ Questionnaire électronique autoadministré
- ▶ Développé à partir d'informations fournies par 12 intervenants en soins palliatifs lors d'entrevues semi-structurées
- ▶ Prétesté auprès de 6 intervenants en soins palliatifs



- ▶ Échelle de Likert à 7 points pour indiquer la pertinence, ou l'importance, ou le degré d'accord avec les items
- ▶ Section 2 à 5: Identification des facteurs les plus importants parmi ceux proposés

# Collecte des données

Questionnaire accessible à partir d'un lien inséré dans une lettre d'invitation électronique envoyée aux intervenants inscrits aux congrès de 2015 et de 2017 de l'Association Québécoise de Soins Palliatifs

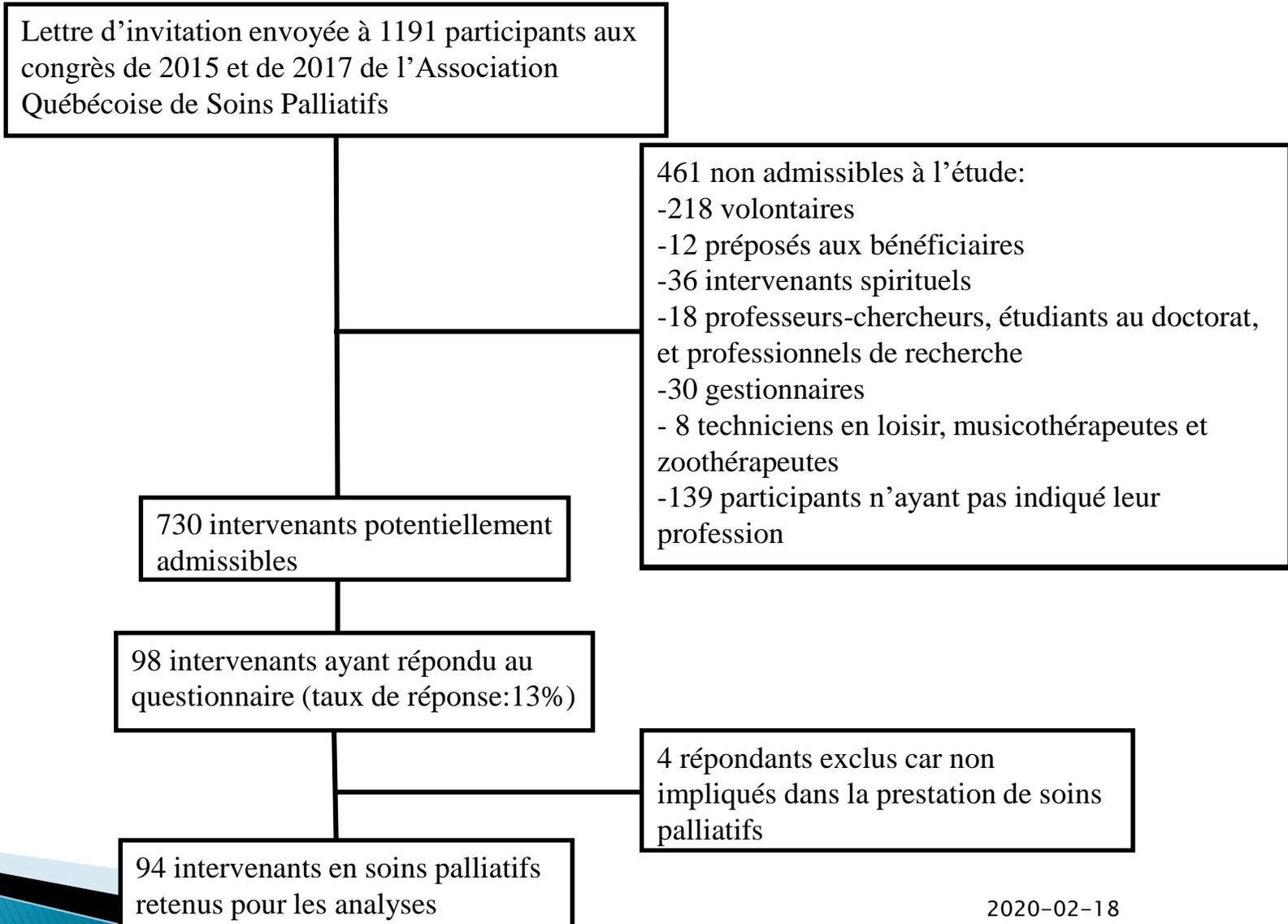
Entre novembre 2016 et juillet 2017 avec des rappels en décembre 2016, janvier et juin 2017

# Analyses statistiques

- ▶ Statistiques descriptives pour rapporter les variables continues (moyenne, écart-type) et catégorielles (proportion)
- ▶ Dichotomisation des scores de l'échelle de Likert:
  - 1-4: item pas pertinent du tout à plus ou moins pertinent ou important
  - 5-7: item pertinent ou important à extrêmement pertinent ou important
- ▶ Logiciel SAS (version 9.4)

# Résultats

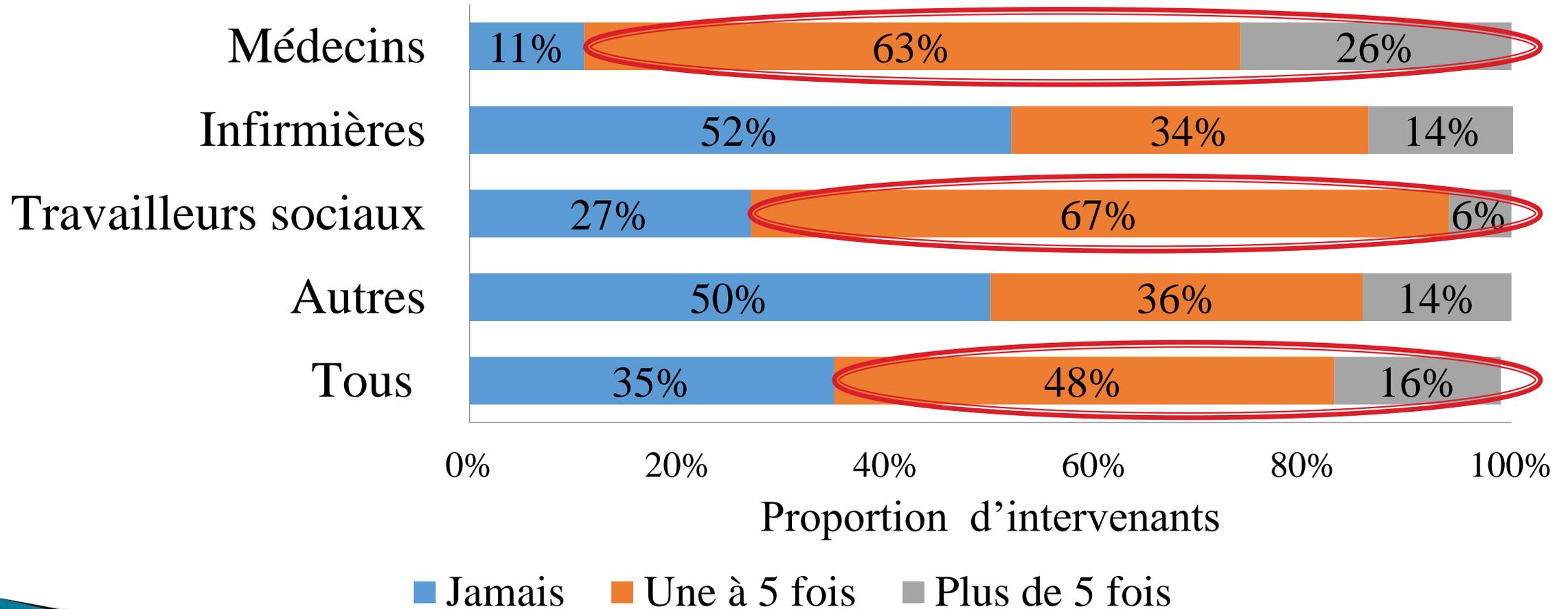
# Échantillon



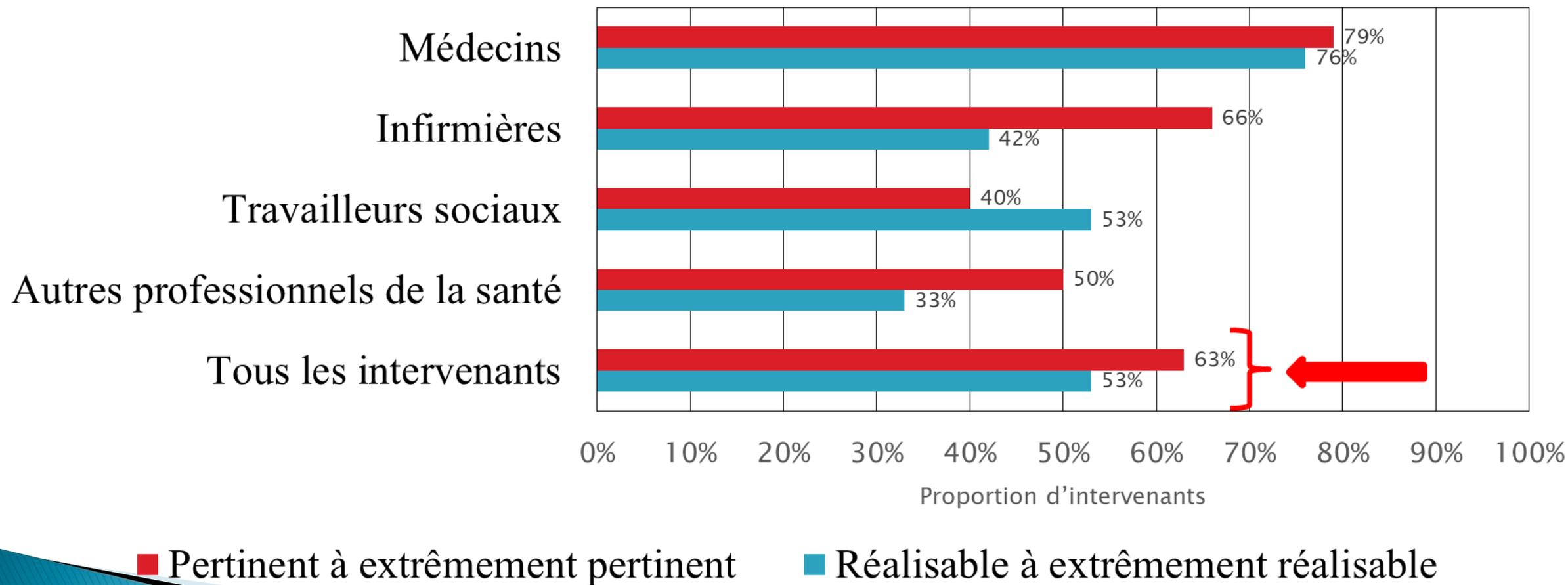
# Caractéristiques des participants à l'étude (N=94)

Sexe	N (%)
Homme	12 (13)
<b>Femme</b>	<b>81 (87)</b>
Profession	
<b>Médecins</b>	<b>29 (31)</b>
<b>Infirmières</b>	<b>35 (37)</b>
Travailleurs sociaux	15 (16)
Autres professionnels	15(16)
Milieu de soins palliatifs	
<b>Hôpital</b>	<b>44 (47)</b>
<b>Maisons de soins palliatifs</b>	<b>47 (50)</b>
<b>Domicile</b>	<b>35 (37)</b>
	Moyenne/Étendue
<b>Âge</b>	<b>46/26-65</b>
<b>Années d'expérience</b>	<b>12/0,5-48</b>
<b>Heures/semaine en soins palliatifs</b>	<b>22/1-48</b>

# Fréquence des discussions suite aux questionnements des apparentés au cours de la dernière année



# Pertinence et faisabilité des discussions relatives aux antécédents familiaux de cancer

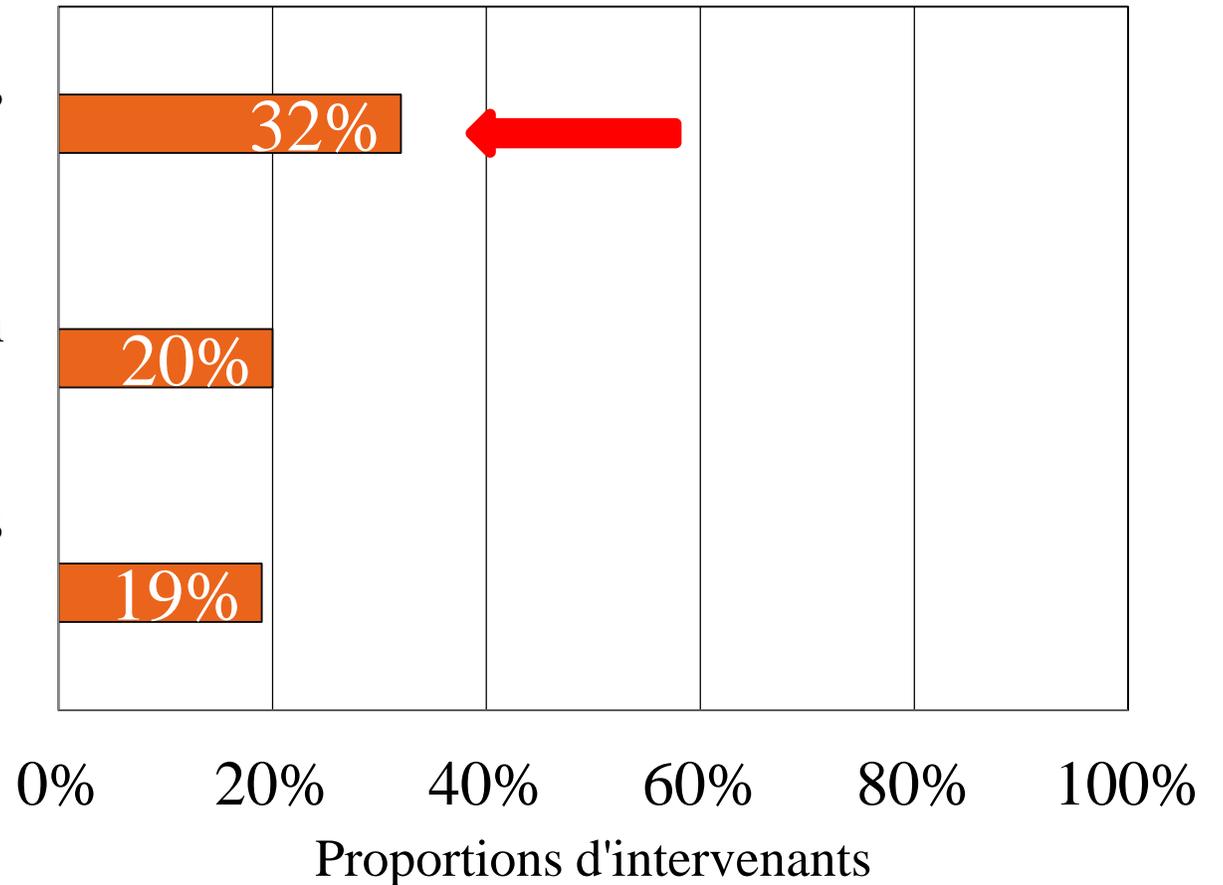


# Facteurs facilitants jugés les plus importants

Accès à des professionnels spécialisés pour s'informer

Encadrement des discussions par un protocole ou des lignes directrices

Connaissance des ressources spécialisées vers qui diriger les patients ou leur famille

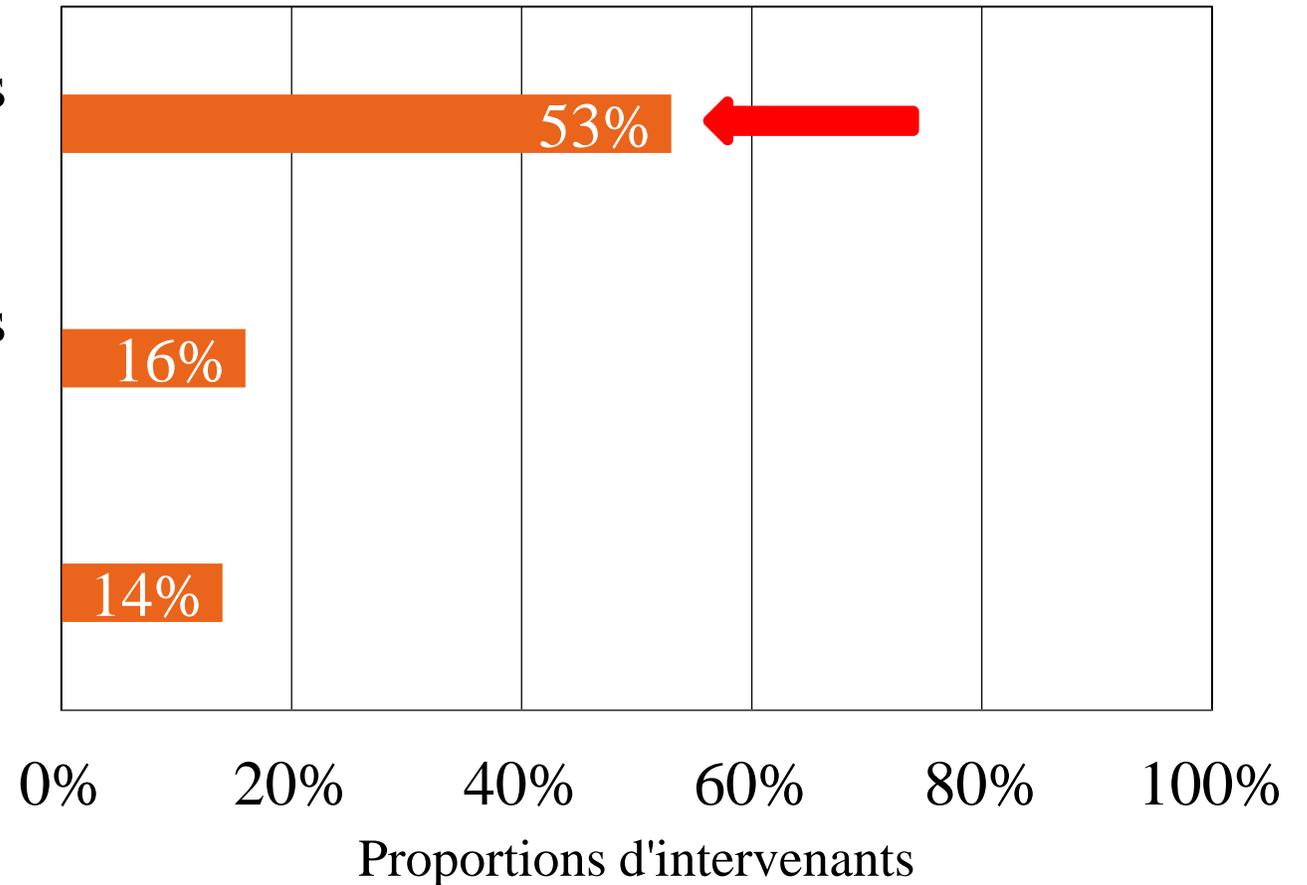


# Connaissances et compétences les plus importantes

Connaissances de base sur les cancers  
héréditaires et familiaux

Capacité à informer les patients et les  
familles de façon adaptée

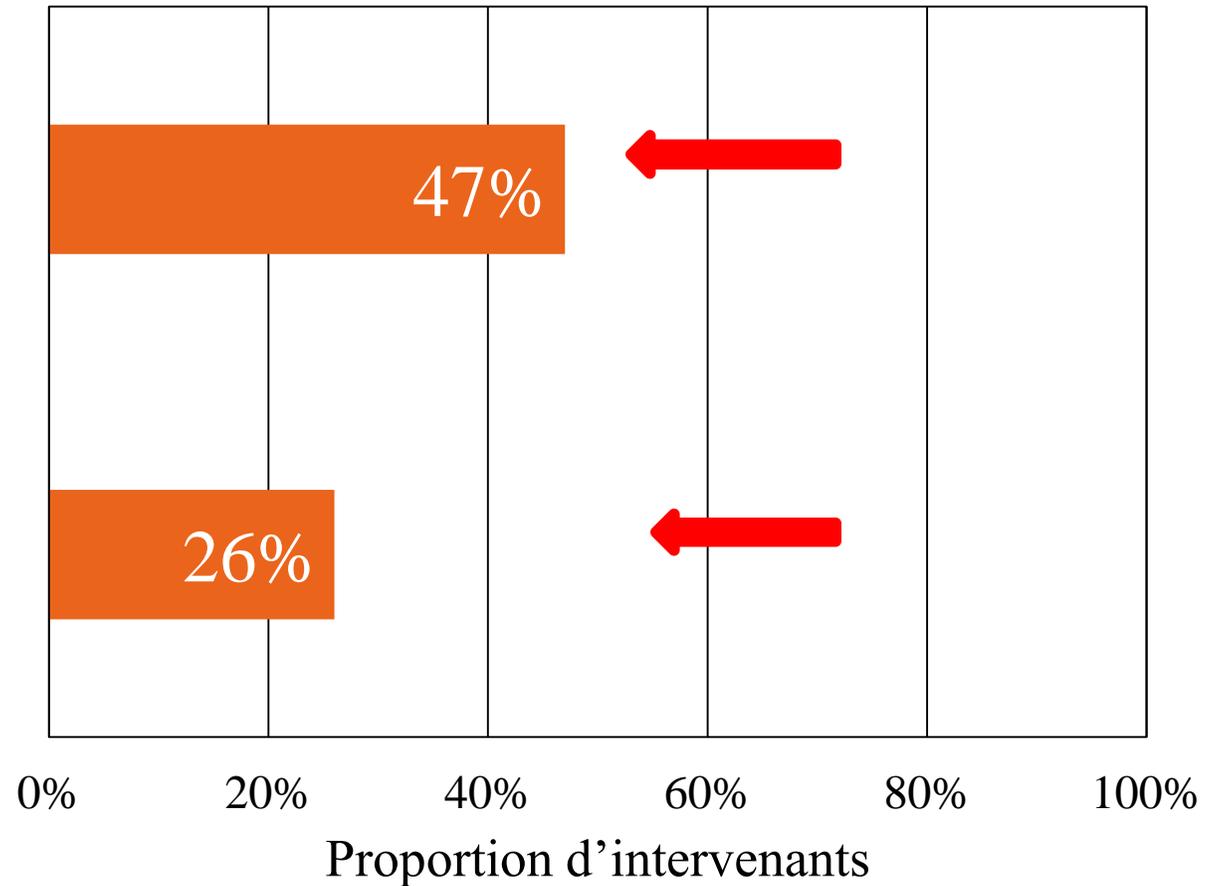
Connaissances sur les implications  
éthiques



# Principaux rôles attendus des intervenants dans le cadre d'éventuelles discussions concernant les antécédents familiaux de cancer

Être à l'écoute du patient qui soulève des questions relatives à ses antécédents familiaux de cancer

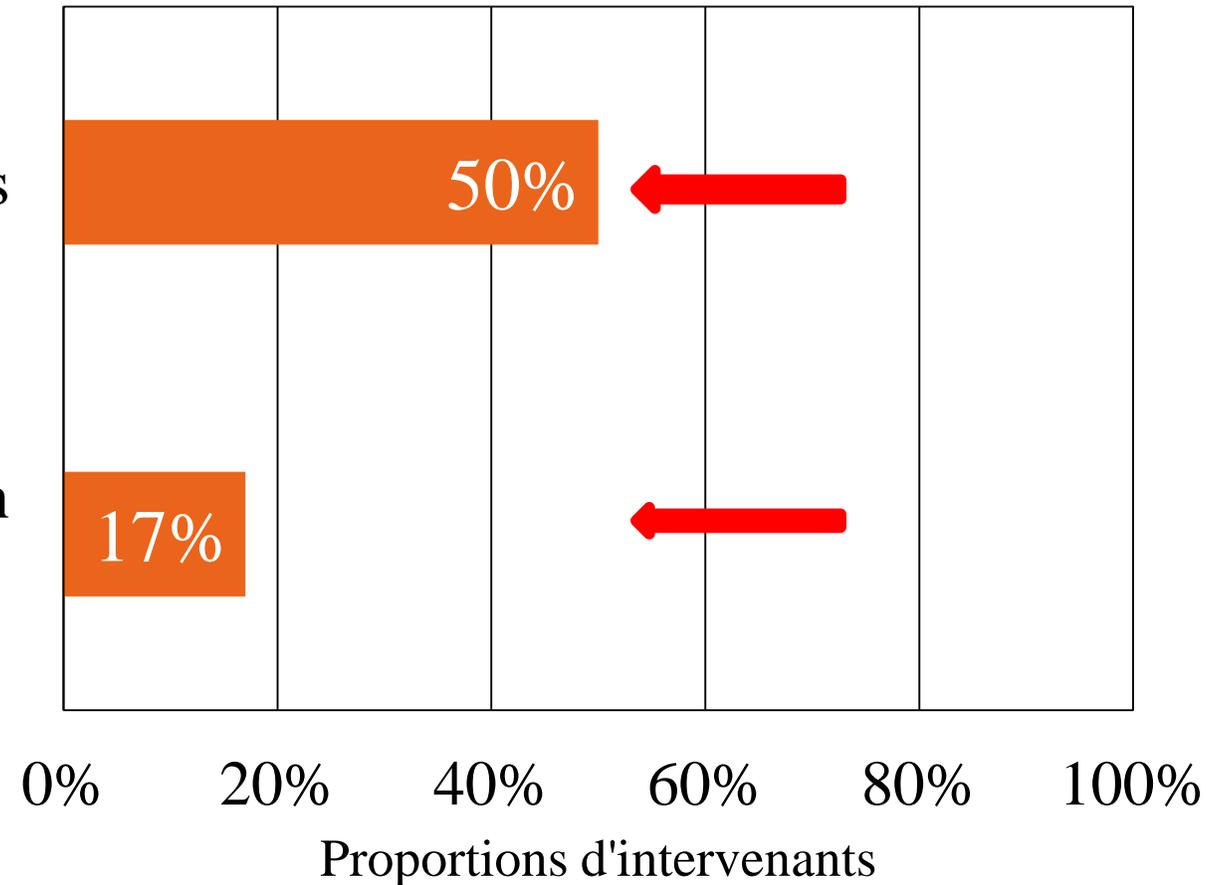
Soutenir les familles en les orientant au besoin vers des ressources spécialisées



# Sujets à composante éthique à propos desquels il serait primordial de renseigner les intervenants en soins palliatifs

Droits et devoirs des intervenants  
relativement aux questions d'antécédents  
familiaux de cancer

Confidentialité de l'information  
génétique



# Niveau de connaissances et besoins de formation

Bon à très bon niveau de connaissances sur la génétique des cancers pour 31% des intervenants

Très grand intérêt pour de la formation sur les:

- Cancers héréditaires  68%
- Possibilités de prévention  65%
- Enjeux éthiques et légaux  52-56%

# En résumé,

Majorité des intervenants:

- Interrogés par les patients ou les familles sur les antécédents familiaux de cancer
- Ayant perçu les discussions pertinentes et faisables en soins palliatifs

Besoin de formation et d'informations des intervenants sur :

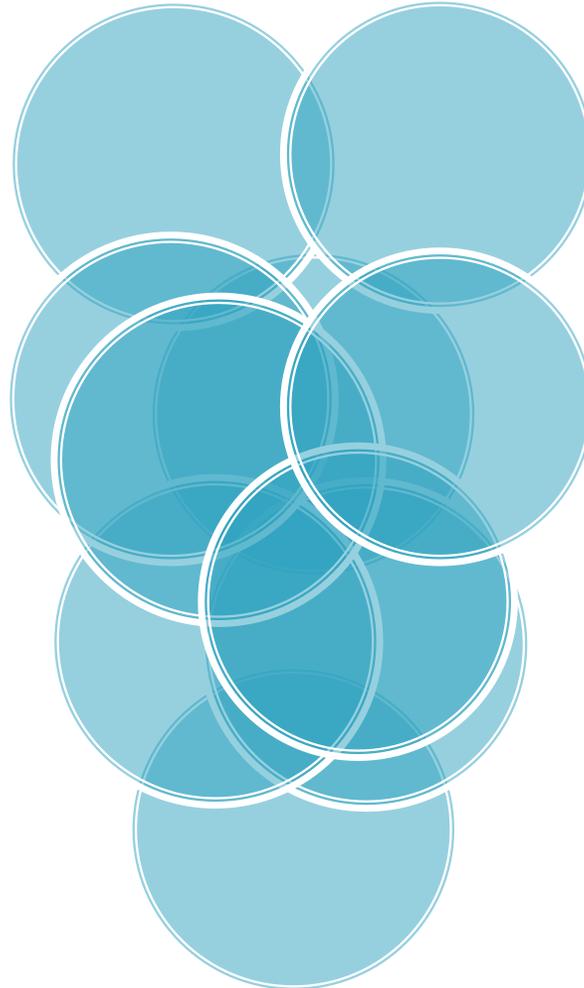
- Cancers héréditaires
- Ressources en oncogénétique
- Enjeux éthiques et légaux relatifs aux discussions sur les antécédents familiaux de cancer

# Forces et limites de l'étude

## Forces

Diversité professionnelle  
des intervenants

Élaboration du questionnaire



## Limites

Représentativité inconnue de  
l'échantillon

Petite taille de  
l'échantillon et faible taux  
de réponse (13%)

# Conclusion-Étude 1

- ▶ Intervenants en soins palliatifs plutôt favorables aux discussions sur les antécédents familiaux de cancer
- ▶ Répondre aux besoins des intervenants en soins palliatifs en lien avec les discussions sur les antécédents familiaux de cancer: contribution à une prise en charge adaptée des patients et des apparentés

# Étude 2

## Point de vue des apparentés

European Journal of Human Genetics (2020) 28:213–221  
<https://doi.org/10.1038/s41431-019-0505-3>



ARTICLE



### What do cancer patients' relatives think about addressing cancer family history and performing genetic testing in palliative care?

Jude E. Cléophat<sup>1,2,3</sup> · Ana Marin<sup>4,5,6</sup> · Sylvie Pelletier<sup>1</sup> · Yann Joly<sup>7</sup> · Pierre Gagnon<sup>1,3,8</sup> · Alberte Déry<sup>9</sup> · Jocelyne Chiquette<sup>1,3,5,10</sup> · Bruno Gagnon<sup>1,3,10</sup> · Louis Roy<sup>5</sup> · Vasiliki Bitzas<sup>11</sup> · Hermann Nabi<sup>1,3,10,12</sup> · Michel Dorval<sup>1,2,3,13</sup>

Received: 20 May 2019 / Revised: 19 August 2019 / Accepted: 29 August 2019 / Published online: 16 September 2019  
© The Author(s), under exclusive licence to European Society of Human Genetics 2019

#### Abstract

Palliative care may be an opportunity to discuss cancer family history and familial cancer risks with patients' relatives. It may also represent the last opportunity to collect, from dying patients, clinical data and biospecimens that will inform cancer risk assessment and prevention in their surviving relatives. This study aims to explore the perspectives of cancer patients' relatives about cancer heritability, addressing cancer family history, and performing genetic testing in palliative care settings. Thirteen first-degree relatives of cancer patients who died in palliative care participated in the study. Two focus groups were conducted and transcribed verbatim. Two independent coders conducted a thematic content analysis. The themes included: (1) Knowledge of cancer heritability; (2) Experiences and expectations regarding cancer family history discussions; and (3)

# Rationnel

- ▶ Apparentés: principaux bénéficiaires des discussions relatives aux antécédents familiaux de cancer
- ▶ Effets psychologiques possiblement néfastes de telles discussions anticipés pour les apparentés
- ▶ Point de vue et expériences des apparentés non documentés

# Objectif

Documenter le point de vue des apparentés de patients décédés de cancer en soins palliatifs concernant le fait d'aborder les antécédents familiaux de cancer en fin de vie



Image personnelle JC

# Méthodologie

# Devis d'étude

Groupes de discussion focalisée

# Population d'étude

- ▶ Apparentés du 1<sup>er</sup> degré de patients décédés de cancer en soins palliatifs avant 71 ans
- ▶ 1<sup>ère</sup> stratégie de recrutement: recherche de participants potentiels à travers les listes de suivi de deuil de 2015 et 2016 de l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus et de Palli-Aide (organisme communautaire au Saguenay-Lac-St-Jean)
- ▶ 2<sup>ème</sup> stratégie de recrutement: envoi d'un courriel d'invitation le 24 mai 2017 aux employés du CHU de Québec-Université Laval à travers leur liste de diffusion

# Outil: guide de discussion

## Sections thématiques

```
graph TD; A[Sections thématiques] --- B[Connaissance des risques associés aux antécédents familiaux et expériences avec un diagnostic de cancer dans leur famille]; A --- C[Expériences et attentes vis-à-vis des discussions concernant les antécédents familiaux de cancer]; A --- D[Perception concernant les prélèvements d'ADN à des fins de test génétique ou de conservation dans une biobanque];
```

Connaissance des risques associés aux antécédents familiaux et expériences avec un diagnostic de cancer dans leur famille

Expériences et attentes vis-à-vis des discussions concernant les antécédents familiaux de cancer

Perception concernant les prélèvements d'ADN à des fins de test génétique ou de conservation dans une biobanque

# Collecte des données

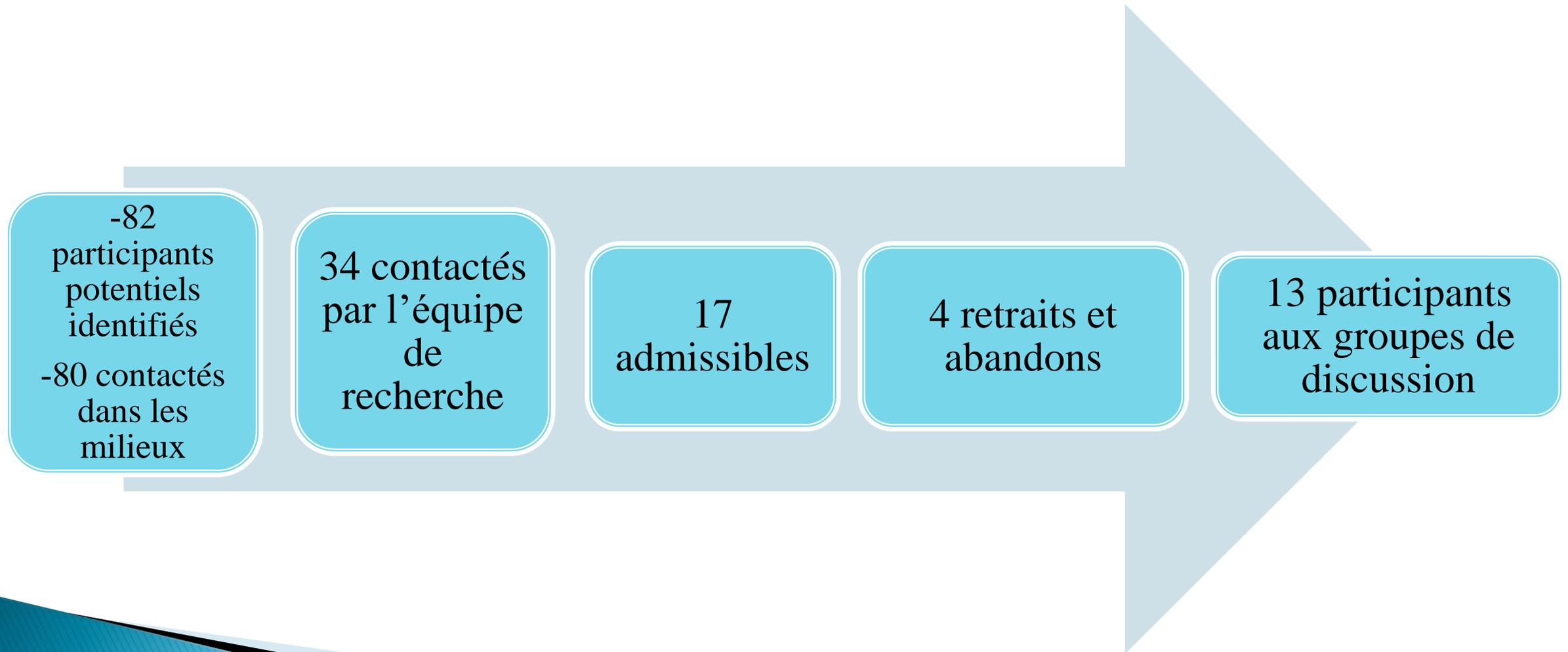
- ▶ Deux groupes de discussion organisés à Québec en juin 2017 :
  - Modératrice expérimentée (firme de sondage privée)
  - Salle avec matériel audiovisuel, système d'enregistrement et de miroir sans tain
  - Enregistrement audio et vidéo
  - Transcription intégrale des discussions
- ▶ Durée: 90 et 120 minutes
- ▶ Compensation financière aux participants: 70\$ CAD

# Analyse des données

- ▶ Constitution d'un cadre d'analyse à partir des thèmes de discussion
- ▶ Analyse thématique réalisée de manière indépendante par deux membres de l'équipe de recherche (Jude Cléophat et Ana Marin)
- ▶ Approche inductive pour ajouter des sous-thèmes
- ▶ Différences dans la codification résolues par consensus

# Résultats

# Échantillon d'étude



# Caractéristiques des participants (N=13)

<b>Âge</b>	<b>30-57 ans</b>
<b>Sexe</b>	
Homme	1
<b>Femme</b>	<b>12</b>
<b>Lien de parenté avec le décédé</b>	
<b>Fille/Fils</b>	<b>12</b>
Mère/Père	1
<b>Temps écoulé depuis le décès</b>	
≤ 5 ans	6
Plus de 5 ans	7

# Caractéristiques des apparentés décédés

Âge au décès du patient atteint	
< 60 ans	7
60-65 ans	5
Non spécifié	1
Site de cancer	
Sein	1
Ovaires	1
Côlon	2
Estomac	1
Leucémie	1
Lymphome non-Hodgkinien	3
Cerveau	1
Os	2
Neuroblastome	1

30%

# Connaissance de la composante héréditaire des cancers

- ▶ Majorité des apparentés au courant des risques associés aux antécédents familiaux de cancer

*« ...Ça a été plus quand ma mère a eu son cancer, surtout que ma sœur ça l'a suivi pas longtemps après. Donc on s'est dit ..., il y a quelque chose. Puis là, on voulait savoir, ... Si c'était génétique... »*

-Participante de 31 ans, mère décédée du lymphome non-Hodgkinien à 65 ans

# Expériences avec le cancer dans les familles

- ▶ Cancer: source d'inquiétudes
- ▶ Inquiétudes davantage ressenties après le décès de leur proche

*« je pense que l'inquiétude vient automatiquement quand il y a un cancer dans la famille en sachant qu'il y a de plus en plus de cas de cancer, de plus en plus de cas de soins palliatifs. Je pense que ça inquiète de plus en plus de gens. »*

Participante de 41 ans, mère décédée du cancer des os à 58 ans

# Expériences de discussion concernant les antécédents familiaux de cancer

- ▶ Aucune discussion de ce genre en soins palliatifs
- ▶ Toutefois, discussions:
  - Au sein de la famille
  - Avec le médecin traitant de leur proche au cours de la phase curative
  - Avec leur médecin de famille après le décès de leur proche

*«Puis, en soins palliatifs... ça n'a jamais été discuté ou abordé. Je n'ai jamais posé la question, on ne m'en a pas parlé non plus »*

- ▶ Participant de 37 ans, père décédé du cancer du côlon à 63 ans

# Perception concernant les discussions portant sur les antécédents familiaux de cancer en soins palliatifs

- ▶ Contexte des soins palliatifs non approprié pour discuter d'antécédents familiaux de cancer
- ▶ Toutefois:
  - Ouverture à une brève notification sur le sujet en soins palliatifs dans le cas des cancers connus pour leur caractère héréditaire

*«je ne pense pas que ça aurait été un moment... c'est un moment qui est très émotif les soins palliatifs... Tu es plus là pour la personne qui est en train de décéder»*

Participante de 30 ans, mère décédée du cancer du sein à 54 ans

# Préférence pour discuter d'antécédents familiaux de cancer

- ▶ Après le décès de leur proche avec une ressource spécialisée
- ▶ Au moment du diagnostic
- ▶ En parallèle avec les traitements

*«d'avoir une rencontre...suite au décès, avec soit un oncologue ou quelqu'un qui connaît ça. Parce que les médecins de famille, excusez, mais ils ne connaissent pas ça »*

Participante de 35 ans, père décédé d'un cancer gastrique à 60 ans

# Perception sur le test génétique en soins palliatifs

Test génétique à la demande du patient en fin de vie considéré comme approprié

*« ça vient de notre proche qui s'en va. Moi je vois ça comme si c'était **un cadeau** qu'elle nous fait...**un legs** d'informations qu'elle nous fait à propos d'elle »*



Participante de 57 ans, fille décédée d'un neuroblastome à 5 ans

## Conservation d'ADN dans une biobanque jugée appropriée

- ▶ *« 100% d'accord. J'ai eu à passer un test génétique et j'ai eu à signer et à courir après mon père pour avoir l'autorisation, parce que lui était l'exécuteur testamentaire. D'aller fouiller dans les prélèvements sanguins de ma mère pour voir la descendance alors que si on avait eu ça (l'ADN conservé), ça aurait été aussi simple »*

Participante de 41 ans, mère décédée du cancer des os à 58 ans

# En résumé, pour les apparentés,

Cancer: source d'inquiétudes

Aucune discussion sur les risques associés en soins palliatifs

Préférence pour en discuter avant les soins palliatifs ou après le décès

Test génétique à la demande du patient en fin de vie jugé approprié

# Forces de l'étude

- ▶ Première étude à recueillir le point de vue des apparentés
- ▶ Approche qualitative appropriée à l'exploration d'un sujet ou phénomène non encore bien compris
- ▶ Recueil des perspectives d'apparentés ayant fait l'expérience de divers types de cancer dans leur famille
- ▶ Validité interne des résultats:
  - codage indépendant par deux membres de l'équipe de recherche

# Limites de l'étude

- ▶ Saturation possiblement non atteinte
- ▶ Participants issus en majorité du milieu de la santé, possiblement non représentatifs de la population des apparentés québécois
- ▶ Biais de rappel

# Conclusion-Étude 2

- ▶ Soins palliatifs: peut-être pas le meilleur moment pour discuter en profondeur du caractère héréditaire des cancers avec les apparentés, mais ouverture à une brève notification sur le sujet
- ▶ Discuter du caractère héréditaire des cancers selon les préférences individuelles des apparentés

# Rappel des principaux résultats

- ▶ Discussions sur les antécédents familiaux de cancer pertinentes, faisables et relativement fréquentes en soins palliatifs
- ▶ Besoin de formation des intervenants sur les cancers héréditaires et les enjeux éthiques et légaux associés
- ▶ Pas d'expériences de discussion sur le caractère héréditaire des cancers en soins palliatifs et préférence des apparentés pour en discuter en dehors des soins palliatifs

# Implications pour l'avancement des connaissances

- ▶ Données nouvelles sur la fréquence, pertinence, faisabilité/acceptabilité des discussions relatives aux antécédents familiaux de cancer en soins palliatifs

# Implications pour la pratique clinique

- ▶ Dissémination de connaissances auprès des intervenants dans divers milieux de soins sur les cancers héréditaires
- ▶ Sensibilisation des familles à la pertinence et aux bénéfices de la considération des antécédents familiaux de cancer en fin de vie
- ▶ Prélèvements en fin de vie et conservation d'ADN dans une biobanque: alternative viable aux discussions sur les antécédents familiaux de cancer dans un contexte médical et psychosocial peu propice
- ▶ Développement/intégration de compétences en support psychosocial adapté à la communication de l'information génétique dans les milieux de soins palliatifs

# Perspectives futures

- ▶ Développer des stratégies éducatives à l'endroit des intervenants en soins palliatifs sur les cancers héréditaires et les enjeux associés
- ▶ Conduire de nouvelles études auprès des patients eux-mêmes, des intervenants et des apparentés sur le fait d'aborder les antécédents familiaux de cancer en fin de vie
- ▶ Développer des outils et des lignes directrices pour aborder, collecter les antécédents familiaux de cancer en fin de vie et orienter les familles

# Conclusion

- ▶ Mise en lumière des enjeux entourant les discussions relatives aux antécédents familiaux de cancer dans un contexte de fin de vie
- ▶ Discuter du risque familial de cancer en soins palliatifs: opportunité d'étendre la médecine personnalisée aux soins palliatifs, de mettre à profit les avancées de la génomique dans l'identification de mutations délétères
- ▶ Mise en commun des perspectives des patients, de leurs apparentés et des intervenants jointe à la mise en œuvre de balises éthiques/légales et de stratégies éducatives pourrait conduire à l'émergence de pratiques nouvelles en soins palliatifs

# Remerciements

- ▶ À toute l'équipe de recherche
- ▶ À l'Association québécoise de soins palliatifs
- ▶ Aux intervenants et aux apparentés de patients décédés de cancer

# Financement et soutien

- ▶ ERMOS (Étude pilote)
- ▶ FRQS- Fonds de recherche du Québec-santé
- ▶ Direction générale de cancérologie du Québec
- ▶ J.E Cléophat a bénéficié de bourses :
  - Du Fonds d'Enseignement et de Recherche de la Faculté de Pharmacie
  - Du Centre de Recherche sur le Cancer de l'Université Laval
  - De la Chaire de recherche en soins palliatifs de l'Université Laval
  - Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL)
  - Fonds de recherche du Québec-Santé (FRQS)
- ▶ Soutien du Réseau ROSE (**R**essources en **O**ncogénétique pour le **S**outien et l'**É**ducation)

Merci de votre attention

**Auriez-vous  
des questions?**