

Comment aborder les antécédents familiaux de cancer en fin de vie?

Jocelyne Chiquette, M.D, LMCC,
Centre des maladies du sein du CHU de Québec-Université Laval

Jude Cléophat, M.D, MSc, étudiant au doctorat,
Faculté de pharmacie, Université Laval, RQSPAL



Déclaration des conflits d'intérêt réels ou potentiels

Nom des conférenciers :

- ▶ **Dre Jocelyne Chiquette**
- ▶ **Jude Cléophat**

Nous n'avons aucun conflit d'intérêt réel ou potentiel à déclarer.

Déroulement de l'atelier

- ▶ Présentation de cas fictifs
- ▶ Résultats d'une enquête conduite auprès des intervenants en soins palliatifs
- ▶ Points de vue des membres des familles sur le sujet
- ▶ Discussion

**Des situations dans lesquelles
vous pourriez vous retrouver!**

Mise en situation 1

Madame Claire vous confie qu'elle est porteuse d'une mutation génétique BRCA1 qui prédispose au cancer du sein et de l'ovaire.

*Madame est en fin de vie et **n'en a pas parlé** à ses sœurs et frères.*

Mise en situation 2

Madame Paulette a été admise en soins palliatifs avant d'avoir pu passer un test génétique pour savoir si son cancer était héréditaire.

Elle vous demande si vous pouvez l'aider à passer le test afin que les membres de sa famille puissent plus tard bénéficier de l'information issue du test.

Mise en situation 3

Monsieur Yves est atteint de cancer colorectal et est hospitalisé en soins palliatifs.

Comme le cancer a été diagnostiqué chez leur père alors qu'il n'était âgé que de 48 ans et qu'une de leurs tantes a aussi eu un cancer de l'ovaire, ses enfants s'interrogent sur leur propre risque de cancer.

Ils vous demandent ce que vous en pensez.

Cancers héréditaires et soins palliatifs

- ▶ Cancers héréditaires et familiaux : 1/3 du nombre total de certains cancers
- ▶ Soins palliatifs, dernière opportunité pour :
 - Discuter des antécédents familiaux de cancer
 - Collecter du matériel biologique
- ▶ Identification des membres des familles potentiellement à risque de cancer

Qu'en pensent les intervenants en soins palliatifs et les membres de famille?

Le projet Épilogue

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

Équipe de recherche

Chu de Québec-
Université Laval

- **Dorval M**, Nabi H, Chiquette J, Pelletier S
- Cléophat JE, Gagnon P, Gagnon B, Roy L

Université McGill

- Joly Y
- Bitzas V

Université de
Sherbrooke

- Marin A

Association Québécoise
de Soins Palliatifs

- Alberte Déry

Financement et soutien

- ▶ FRQS- Fonds de recherche du Québec en 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)
- ▶ Soutien du Réseau ROSE

Étude 1

Enquête auprès des intervenants

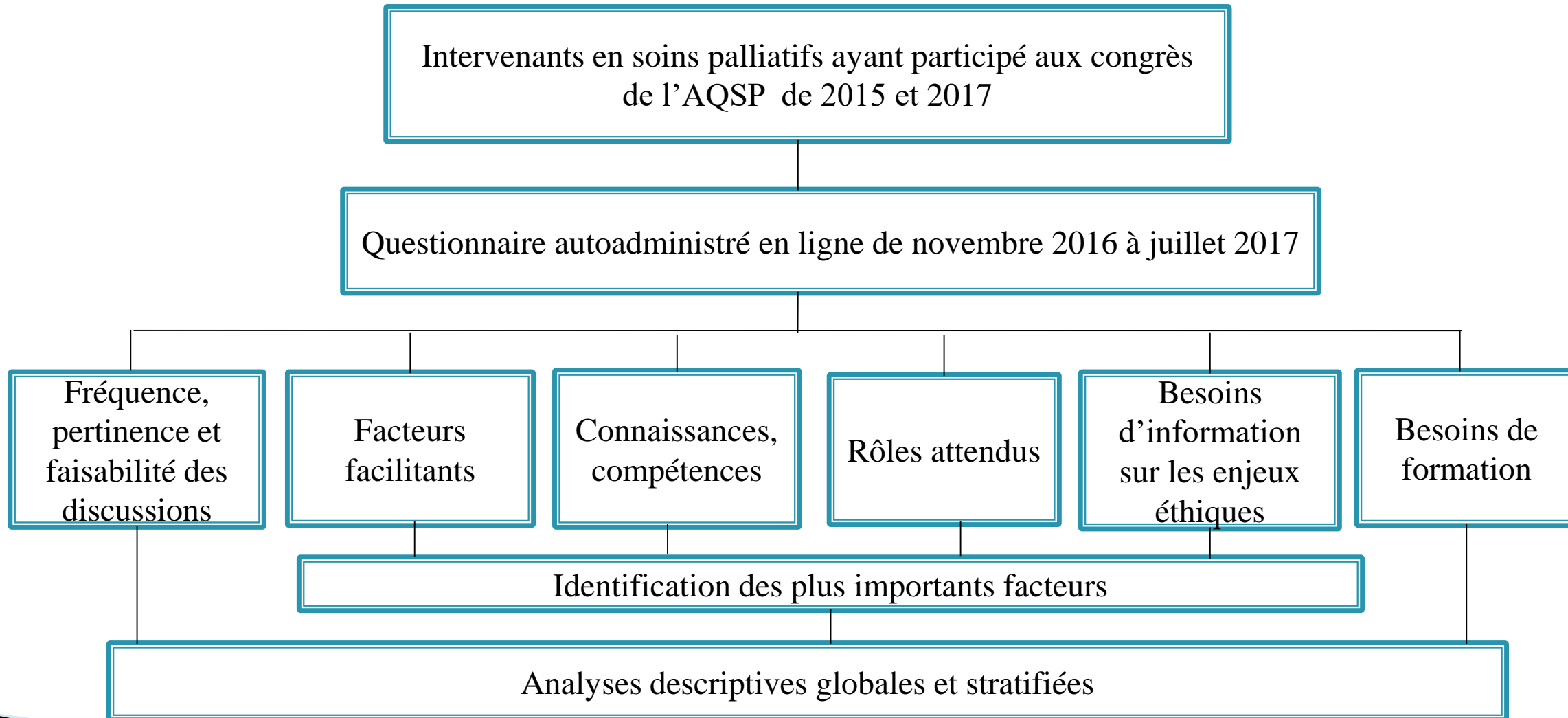
Enquête auprès des intervenants

Recueillir leur point de vue sur les enjeux associés au fait d'aborder les antécédents familiaux de cancer dans un contexte de fin de vie



Source CCSR 03

Comment avons-nous réalisé cette enquête?

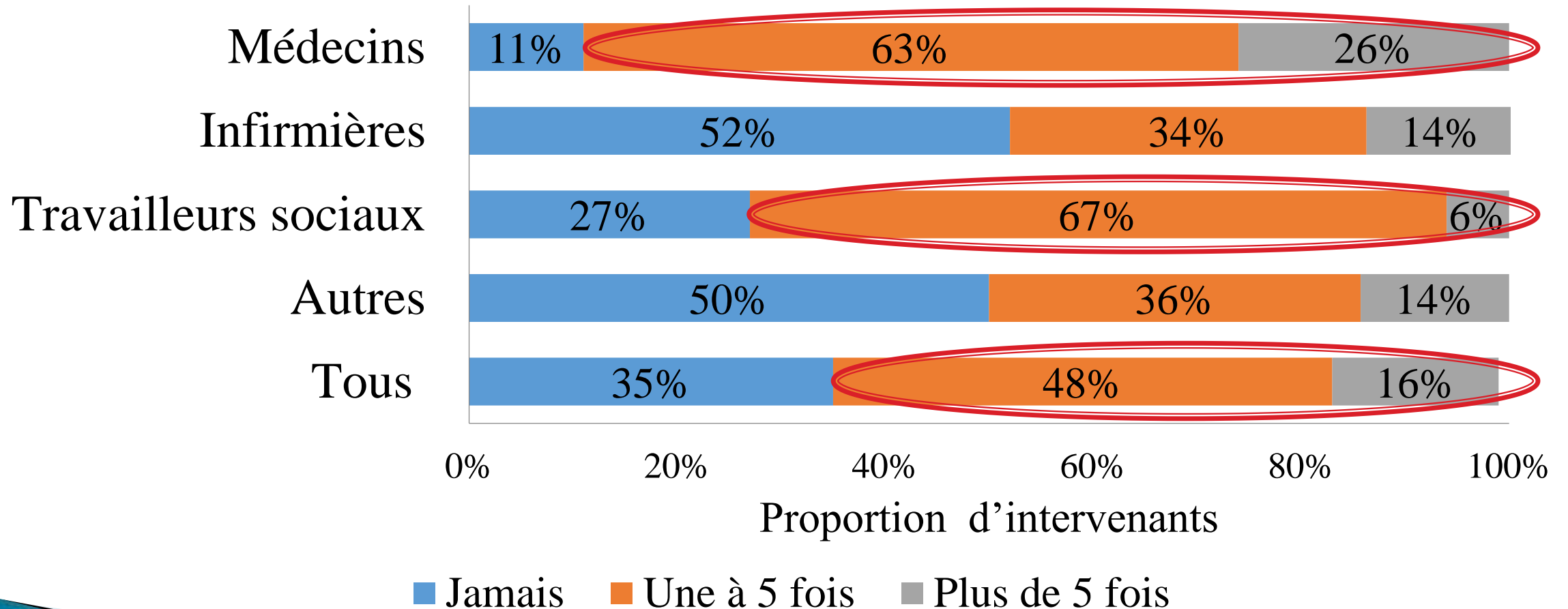


Qu'est-ce que nous avons trouvé?

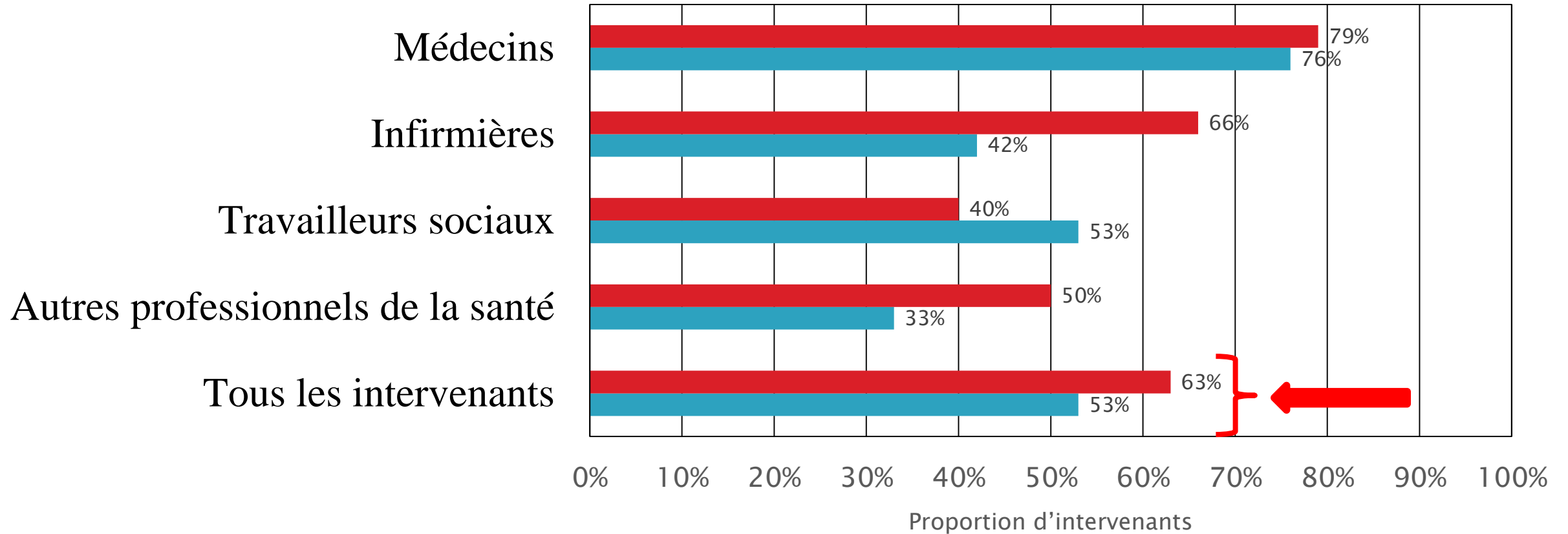
94 intervenants ont répondu au questionnaire

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

Fréquence des discussions suite aux questionnements des membres de famille dans la dernière année



Pertinence et faisabilité des discussions relatives aux antécédents familiaux de cancer



■ Pertinent à extrêmement pertinent

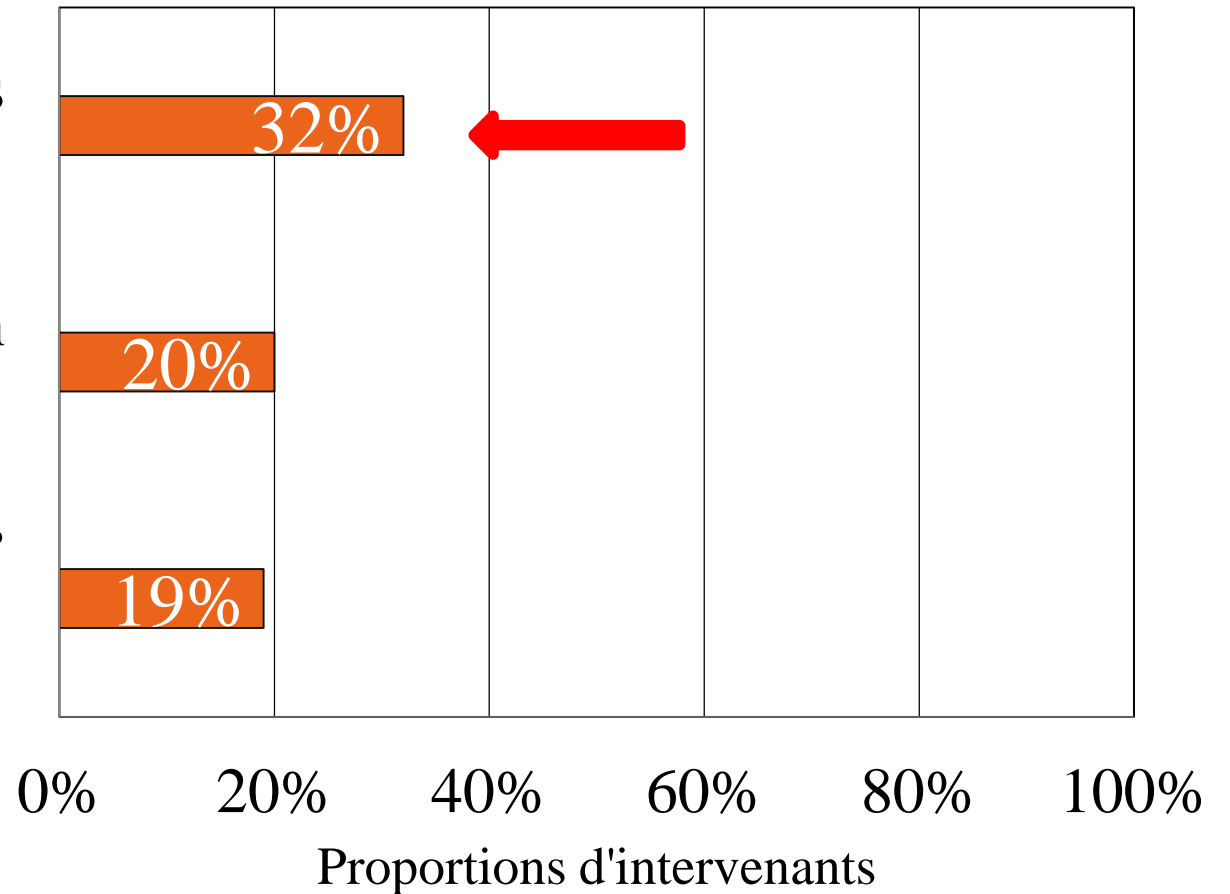
■ Réalisable à extrêmement réalisable

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

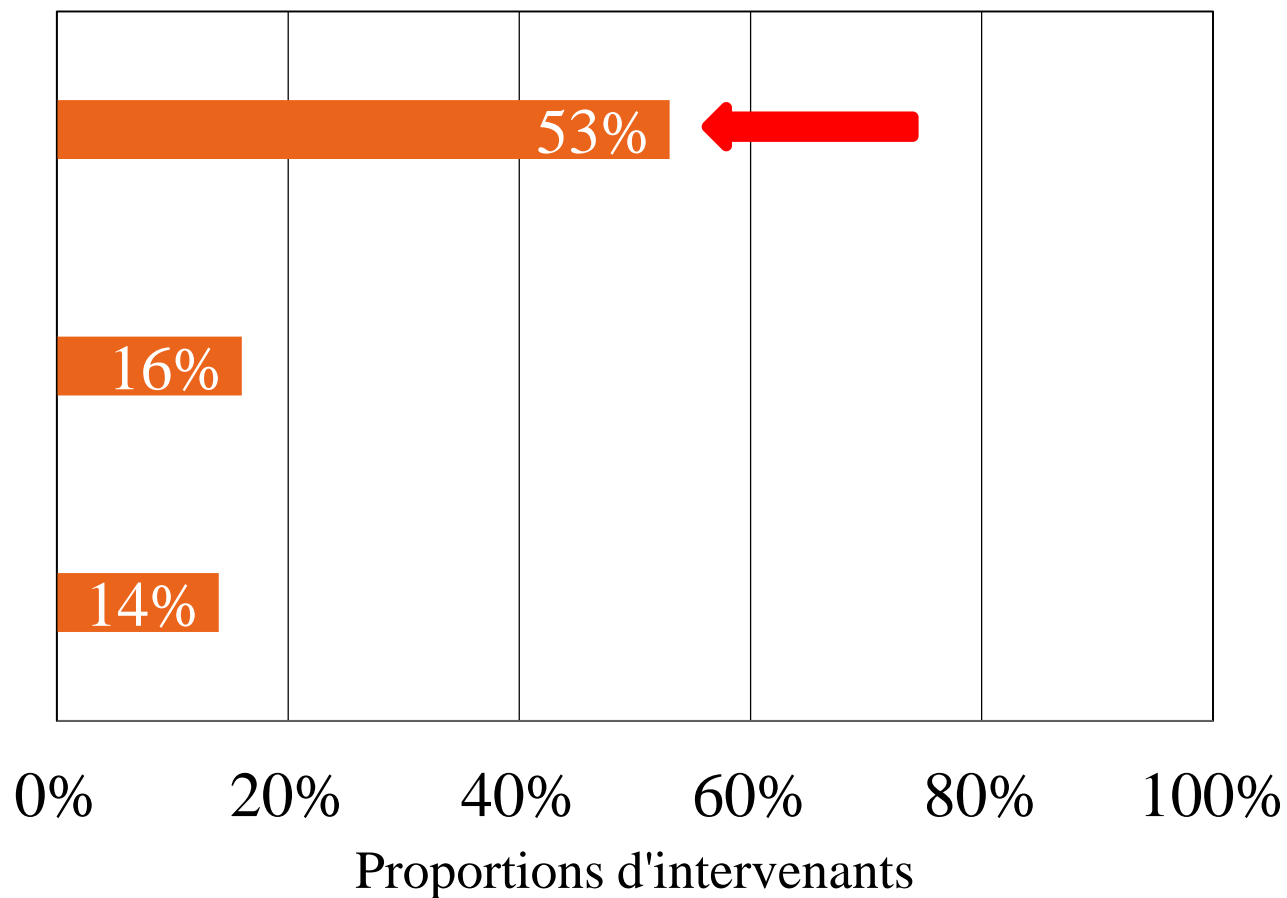


Connaissances et compétences les plus importantes

Connaissances de base sur les cancers
héréditaires et familiaux

Capacité à informer les patients et les
familles de façon adaptée

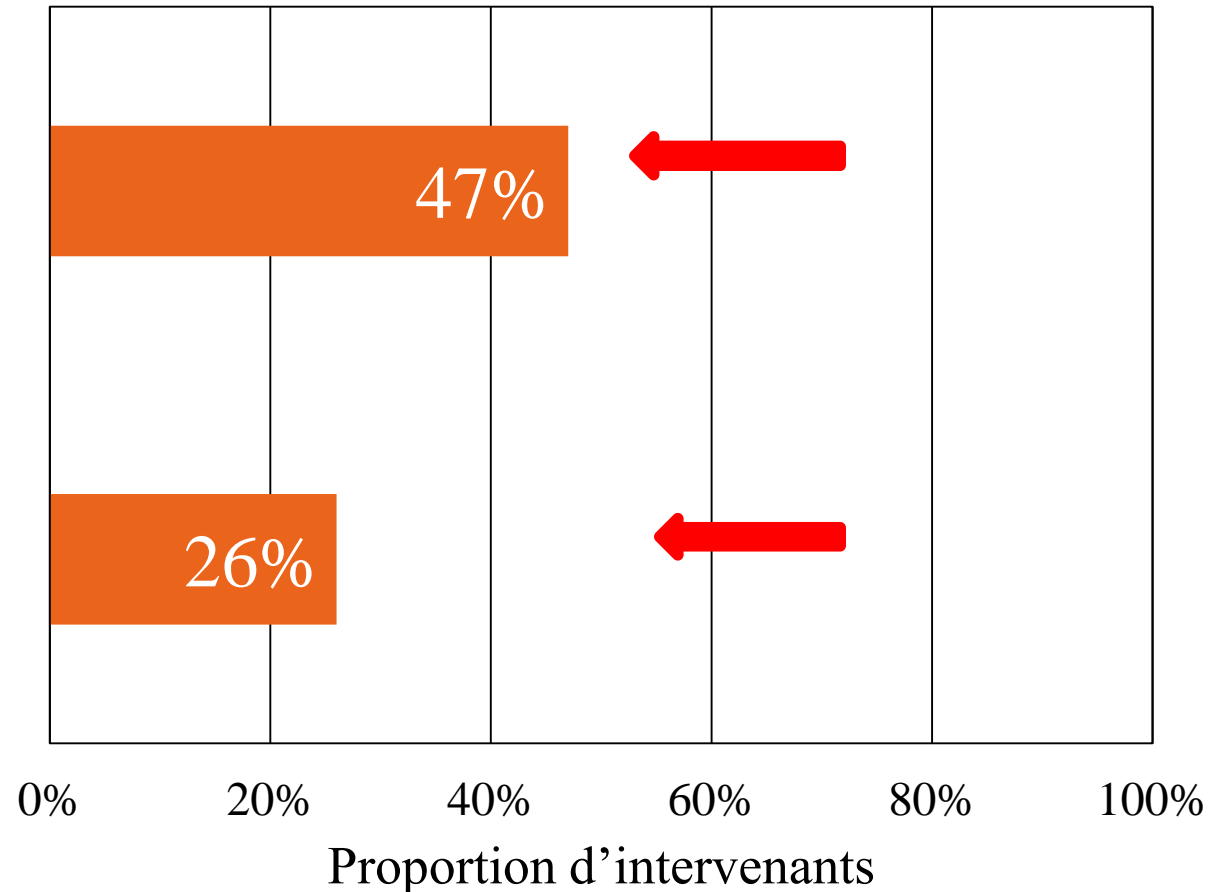
Connaissances sur les implications
éthiques



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

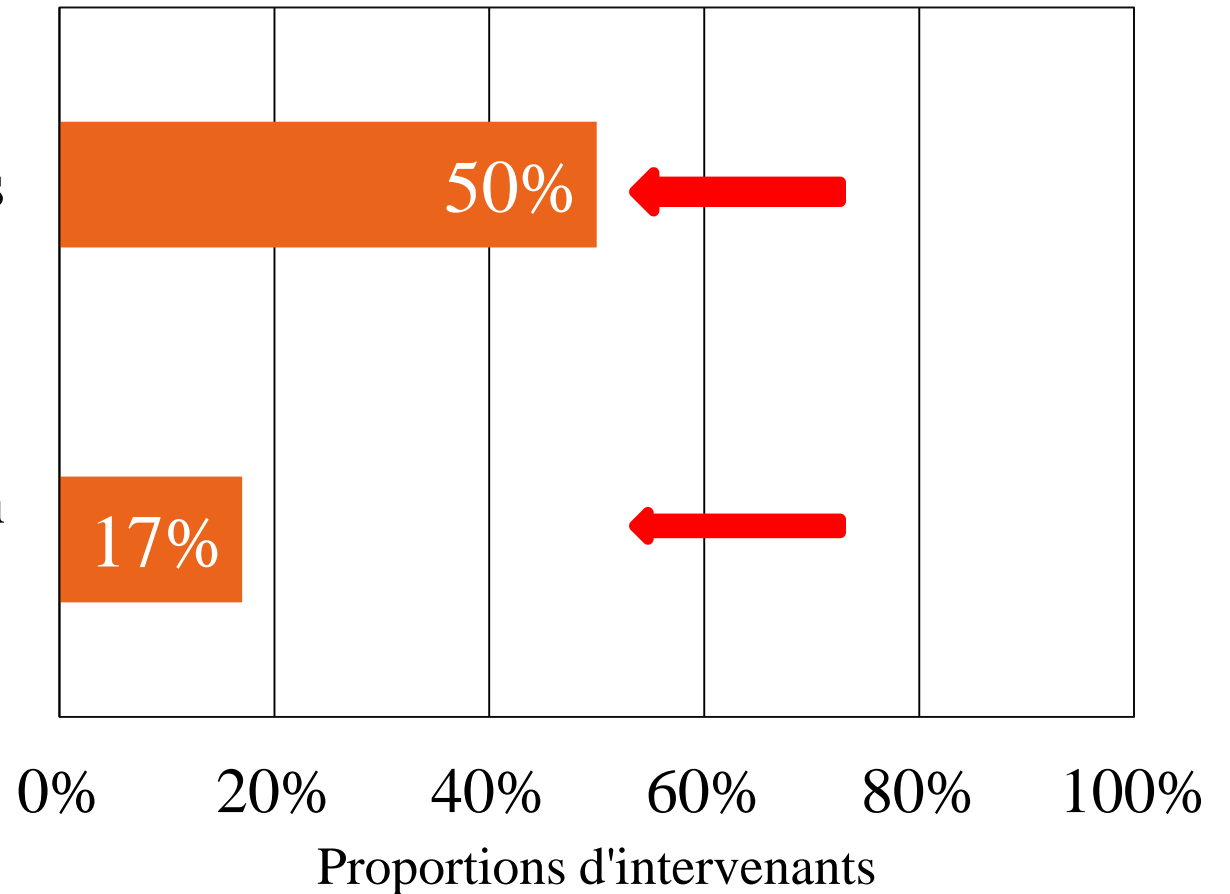
Soutenir les familles en les orientant au besoin vers des ressources spécialisées



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



En résumé,

Majorité des intervenants

- Interrogés sur les antécédents familiaux de cancer par les patients et leur famille
- Discussions pertinentes et faisables en soins palliatifs

Besoin de formation et d'informations sur :

- les cancers héréditaires
- les ressources en oncogénétique
- les enjeux éthiques et légaux relatifs aux discussions sur les antécédents familiaux de cancer

Étude 2

Points de vue des apparentés

Groupes de discussion avec les apparentés

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

Apparentés de patients décédés de cancer en soins palliatifs avant 71 ans

Groupes de discussion réalisés en juin 2017 à Québec

Guide de discussion et analyse thématique

Connaissances 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

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

13 apparentés ont participé aux discussions

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

54%

Caractéristiques des parents 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%

Qu'avons-nous appris de ces discussions?

Connaissance de la composante héréditaire des cancers

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

« Même s'il y en avait déjà eu. 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 voyons, il y a quelque chose. Puis là, on voulait savoir, moi et mes sœurs... Si c'était génétique ou quelque chose comme ça. »

Expériences avec le cancer dans les familles

- ▶ Source d'inquiétude pour les apparentés
- ▶ Inquiétude davantage ressentie après le décès de leur proche

Expériences de discussions autour des antécédents familiaux de cancer

- ▶ Aucune discussion en soins palliatifs

«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 »

- ▶ 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

Perceptions 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 :

«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»

- ▶ Ouverture à une brève notification sur le sujet en soins palliatifs dans le cas des cancers connus pour leur caractère héréditaire

Préférence pour discuter d'antécédents familiaux de cancer

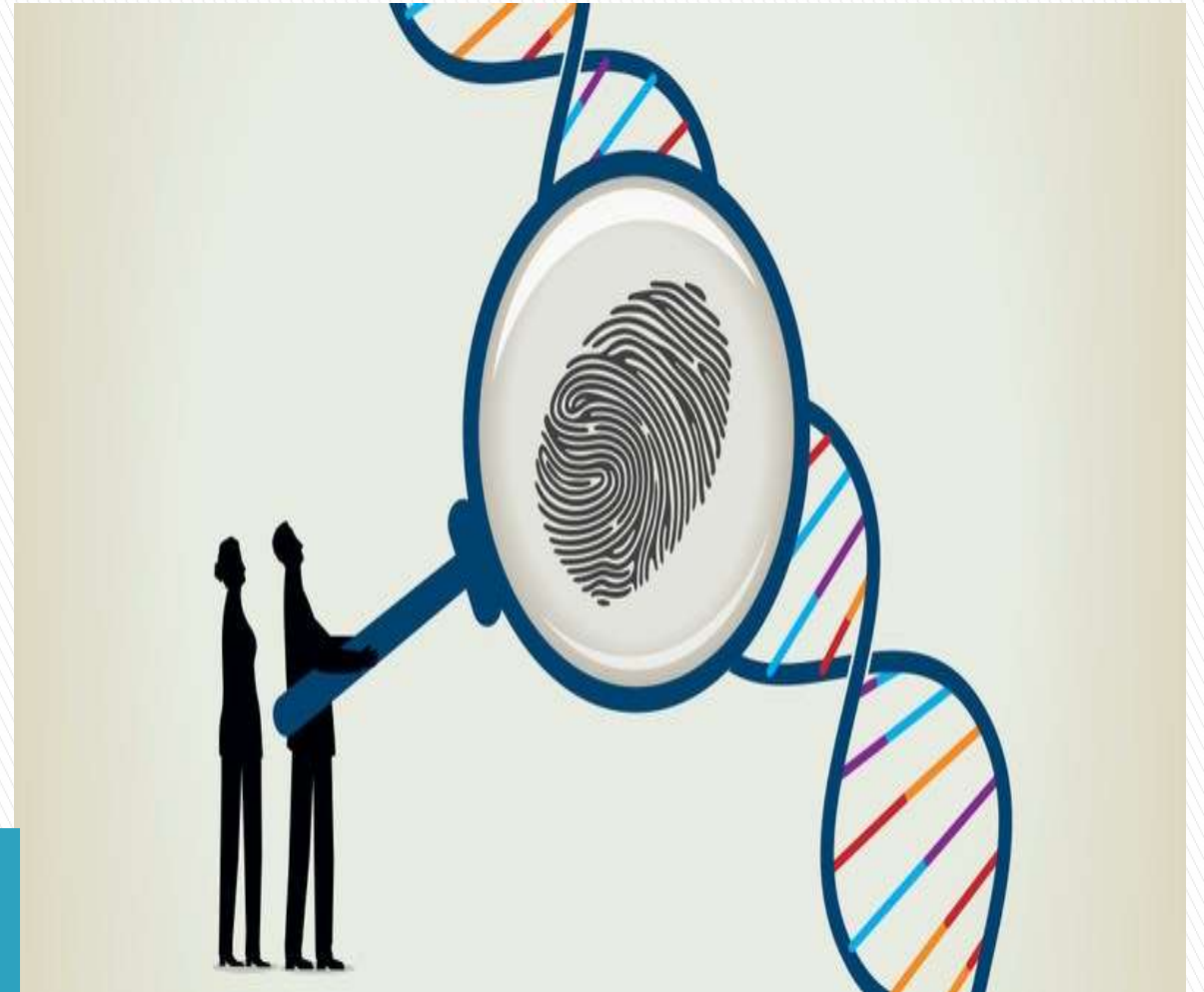
- ▶ Après le décès de leur proche avec une ressource spécialisée
- ▶ Au moment du diagnostic
- ▶ En parallèle avec les traitements

Perceptions sur le test génétique et les biobanques

Test génétique à la demande
du patient en fin de vie

et conservation d'ADN dans
des biobanques

considérés comme appropriés



En résumé, pour les apparentés,

Cancer: source d'inquiétude pour les apparentés

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

Conclusion générale et perspectives

- ▶ Considération des antécédents familiaux de cancer en fin de vie non anecdotique, pertinent et faisable en soins palliatifs
- ▶ Discuter d'antécédents familiaux de cancer selon les préférences individuelles des patients et des apparentés
- ▶ Besoin de formation sur les cancers héréditaires auprès des intervenants en soins palliatifs, en oncologie, en première ligne et auprès des familles


Conclusion générale et perspectives

- ▶ Documenter le point de vue des patients atteints de cancer en fin de vie et celui de leurs familles
- ▶ Médecine personnalisée : nouvelles pratiques susceptibles d'émerger en soins palliatifs
- ▶ Besoin de soutien et de cadre éthico-légal pour la communication de l'information génétique en soins palliatifs

Remerciements

Aux intervenants et membres des familles pour
leur implication dans ce projet

Merci de votre attention

A woman with dark hair, wearing a beige blazer, is smiling and holding a grey rectangular sign. The sign contains the text 'Auriez-vous des questions?' in a dark blue, serif font. The background is white with a blue and black decorative border at the bottom.

**Auriez-vous
des questions?**

Discussion de cas #1

Madame Claire vous confie qu'elle est porteuse d'une mutation génétique BRCA1 qui prédispose au cancer du sein et de l'ovaire. Madame est en fin de vie et n'en a pas parlé à ses sœurs et frères.

▶ *Que feriez-vous de cette information?*

Discussion de cas # 2

Madame Paulette a été admise en soins palliatifs avant d'avoir pu passer un test génétique pour savoir si son cancer était héréditaire. Elle vous demande si vous pouvez l'aider à passer le test afin que les membres de sa famille puissent plus tard bénéficier de l'information issue du test.

- ▶ *Jugez-vous cette demande pertinente en fin de vie?*
- ▶ *Que feriez-vous face à une telle demande?*

Discussion de cas # 3

Monsieur Yves est atteint de cancer colorectal et est hospitalisé en soins palliatifs.

Comme le cancer a été diagnostiqué chez leur père alors qu'il n'était âgé que de 48 ans et qu'une de leurs tantes a aussi eu un cancer de l'ovaire, ses enfants s'interrogent sur leur propre risque de cancer.

Ils vous demandent ce que vous en pensez.

▶ *Que répondriez-vous aux enfants de Monsieur Yves?*