

Patients âgés traités par chimiothérapie

# Apports d'une approche interdisciplinaire\*

Rose-Anna Foley<sup>a</sup>, Claire Ansermet<sup>b</sup>, Annick Anchisi<sup>c</sup>, Sandro Anchisi<sup>d</sup>

<sup>a</sup> Dr Anthropologie médicale; <sup>b</sup> MAS Travail social; <sup>c</sup> Dr Sociologie – Haute Ecole Santé Vaud (HESAV), Lausanne;

<sup>d</sup> Oncologue, médecin chef du département de médecine interne et gériatrie du CHVR, Hôpital du Valais

## Résumé

Cet article retrace une recherche qualitative de trois études avec une collaboration entre chercheurs des sciences humaines et sociales de la HES-SO et des professionnels d'un service d'oncologie. La population âgée atteinte de cancer se situe au centre. Les résultats ont pour but de contribuer à une meilleure connaissance du champ de l'oncogériatrie et d'élargir la perspective médico-soignante aux aspects de la sociologie et de l'anthropologie. Ils ébranlent entre autres les représentations du cancer et de la vieillesse, et ainsi différents changements dans la pratique oncologique du service partenaire ont été possibles. Le cancer n'est plus toujours synonyme de souffrance et de mort. Les patients traités restent actifs et l'autonomie et l'indépendance sont importantes pour la personne malade. Il s'agit de maintenir le dialogue entre les approches médico-soignantes et les sciences sociales pour mieux comprendre les problématiques spécifiques à cette population.

Cette contribution retrace un processus de recherche ayant amené des chercheur-e-s des sciences sociales de la HES-SO et des professionnels du service d'oncologie du Centre Hospitalier du Valais Romand à collaborer. Depuis 2005, deux études financées par le Fonds national suisse de la recherche ont été réalisées par cette équipe interdisciplinaire et une troisième soutenue par la Fondation Pallium est en cours. Toutes les études rapportées ici ont été acceptées par la Commission cantonale valaisanne d'éthique médicale. Nous nous sommes intéressés à la population des personnes âgées de 70 ans et plus (ci-après: âgées) atteintes de cancer, en situation curative ou palliative, et en traitement de chimiothérapie. Jusque dans les années 2000, année de la création de la SIOG (Société Internationale d'Oncogériatrie), les personnes âgées

étaient largement exclues des études en oncologie médicale. Notre hypothèse de départ était que, bien que cette population puisse être dans une période de fragilité, elle a une compréhension et un regard sur la maladie, les traitements, elle organise et aménage son quotidien autour d'un projet thérapeutique établi avec le corps médical. Les trois recherches ont en commun une méthodologie qualitative basée sur des entretiens approfondis et des observations à domicile. Cette approche est adaptée aux recherches visant à recueillir des données sur les perceptions et les expériences des personnes concernant un objet, sur les comportements qu'elles adoptent ainsi que sur les attitudes manifestées. Notre intérêt était donc double: contribuer à une meilleure connaissance du champ de l'oncogériatrie et élargir la perspective médico-soignante aux aspects de la sociologie et de l'anthropologie. Chaque étude a abouti à des résultats qui ont permis des changements dans la pratique oncologique du service partenaire, en démarrant des études connexes ou en sensibilisant à la perspective de la personne soignée par le biais de restitutions et d'articles scientifiques. Les résultats ont à leur tour permis d'élaborer de nouveaux questionnements et de monter une suite cohérente et logique de projets de recherche.

## Cancer et vieillesse: sortir des représentations négatives

L'origine de ces recherches repose sur le constat qu'il existe d'importants stéréotypes liés au couple thématique «vieillesse et cancer» duquel résultent des réticences tant de la part des professionnels de la santé à traiter les patients âgés, que des personnes âgées elles-mêmes renonçant parfois à consulter ou se faire traiter. Les arguments qui font obstacle aux traitements des personnes âgées atteintes de cancer sont de trois ordres:

- premièrement, les obstacles relatifs aux professionnels qui cumulent les représentations négatives de la vieillesse (âgisme) et du cancer [1]\*;
- deuxièmement, les obstacles liés aux patients eux-mêmes [2] qui tendent à attribuer les divers symp-

\* Première place du «Call for Paper in Medical Humanities» (cf. cadre)

Des spécialistes en sciences humaines et sociales réalisent, dans des hautes écoles et des instituts cliniques suisses, des projets de recherche dont les résultats sont importants pour l'activité médicale. Au printemps 2014, les Académies suisses des sciences ont lancé un appel d'offres dans le but de démontrer le bénéfice de ces recherches pour la pratique médicale et de soins et de faire connaître les principaux résultats des recherches dans le domaine des «Medical Humanities». Les quatre premiers travaux seront publiés dans le BMS. Informations sur les lauréats sous [www.akademien-schweiz.ch/medhum](http://www.akademien-schweiz.ch/medhum)

tômes à leur âge davantage qu'au cancer ou aux traitements;

- troisièmement, les obstacles socio-économiques, comme par exemple l'éloignement du centre spécialisé qui sont des facteurs régulièrement identifiés, soit de nonaccès [3] soit de non-administration de traitements tels que la radiothérapie, particulièrement dans la population âgée [4].

La raréfaction du réseau familial ainsi qu'un statut économique faible peuvent également interférer dans le choix du traitement [5].

Atteints de cancer, les patients âgés désirent pourtant connaître leur diagnostic et être traités, y compris par chimiothérapie [6], ceci même si la situation est sévère [7, 8]. Les études publiées démontrent clairement que les patients désirent obtenir un maximum d'informations, sans que cela se traduise toujours par un comportement actif de recherche de renseignements lors de la consultation médicale. Cependant, plus le patient est âgé et son statut socio-économique est bas, plus il se conforme à un rôle traditionnel du patient non-partenaire de la décision. Le sentiment de satisfaction lié au fait d'être impliqué dans le choix des traitements, tout âge confondu, se retrouve dans une large étude menée en France [9, 10]. Des facteurs contextuels, comme la durée de la consultation, l'attitude du médecin ainsi que des différences culturelles peuvent expliquer en partie le déficit d'informations des patients et mériteraient d'être mieux identifiés [11]. Forts de ce constat, notre objectif de recherche était d'approfondir les connaissances sur le point de vue

### La présence de l'entourage et le soutien psychosocial sur la durée s'est révélé être d'une importance centrale pour ces patients.

et le vécu de ces personnes âgées atteintes de cancers afin de mieux les prendre en compte et d'adapter la prise en charge oncologique aux besoins de cette population.

### Etre traité par chimiothérapie: de l'autonomie à l'entrée dans la vieillesse

La première étude s'est penchée sur le point de vue de 21 personnes âgées atteintes du cancer et ayant accepté une chimiothérapie à visée curative ou palliative. Trois publications communes entre chercheur-e-s de sciences sociales et médecins ont été réalisées dans des revues médicales oncologiques [12-14]. Des restitutions ont également été faites auprès du service d'oncologie partenaire.



De nombreuses personnes âgées pouvaient être traitées par chimiothérapie orale.

Le principal résultat était que si les patients n'intégraient pas la variable «âge» dans leur choix initial d'être traités, les répercussions du traitement et de la maladie marquaient toutefois leur entrée dans la fragilité [15]. De ce fait, la présence de l'entourage et le soutien psychosocial sur la durée s'est révélé être d'une importance centrale pour ces patients. Nous avons relevé également l'inconvénient des déplacements vers l'hôpital pour les personnes âgées, présentant ainsi l'intérêt de la chimiothérapie orale pour cette population.

Plus tard une étude connexe a montré que l'impact des déplacements pouvait être majeur, puisque 78% des patients âgés étaient accompagnés pour se faire traiter et 75% de ceux-ci n'auraient pas pu venir seuls. Alors que la plupart des patients accepterait de voyager plus souvent et plus loin pour des traitements plus efficaces ou moins toxiques, ceci n'est pas le cas chez les 70 ans et plus puisqu'ils ne sont respectivement que 39% et 38% à accepter cela [16].

Globalement, cette première étude a permis à l'équipe d'oncologie d'être sensibilisée aux réalités d'une population âgée atteinte de cancer et aux aspects socio-économiques à prendre en compte lorsqu'on soigne ce type de patients. Le médecin partenaire a pris une orientation en direction de l'oncogériatrie, notamment en devenant membre de la SIOG en 2006 et du collège des oncologues de la Société Francophone d'Oncogériatrie (SoFOG) en 2012.

\* Les références se trouvent sous [www.bullmed.ch](http://www.bullmed.ch) → Numéro actuel ou → Archives → 2015 → 4.

## Vivre chez soi au quotidien avec une chimiothérapie orale

S'appuyant sur le fait que de nombreuses personnes âgées pouvaient être traitées par chimiothérapie orale, une deuxième étude a été menée autour des représentations et pratiques des traitements oraux. Des entretiens ont été réalisés avec 20 patients recevant un traitement anticancéreux sous forme orale pour saisir comment ils géraient leur médicament à domicile. Plus particulièrement, on s'est intéressé aux représentations construites autour de ces comprimés, mais aussi à l'observance. De plus, des entretiens ont été réalisés avec 10 oncologues et 10 médecins de premier recours pour comprendre comment ces derniers envisageaient la prise de tels traitements par une population cancéreuse âgée.

Les résultats de cette étude montrent que les représentations et les usages de la chimiothérapie orale dans la sphère domestique sont de l'ordre d'une «omniprésence contrôlée» à domicile [17]. Malgré une prise simplifiée de ces médicaments sous forme orale, ceux-ci sont tout sauf banals: rangés dans des lieux hautement symboliques (avec les alcools forts, les papiers importants, sur des autels familiaux, etc.), leur prise est souvent très ritualisée. Bien que le quotidien de la personne âgée gravement malade soit allégé (espace des visites à l'hôpital), celui-ci est chargé émotionnellement et marqué par une gestion individuelle à domicile de la maladie, de son avancée, de l'espoir et de l'incertitude qu'elle génère, sans que les professionnels aient toujours un rôle direct d'accompagnement dans ce processus. Par ailleurs si l'observance paraît bonne, on constate que la prise de certains médica-

ments usuels passe au second plan, celle-ci peut être différée ou stoppée.

Les résultats de cette étude ont été valorisés dans une publication en oncogériatrie [18] et une autre parue dans un ouvrage collectif de sciences sociales [17]. Elle a également été présentée au 11<sup>e</sup> congrès SIOG à Paris [19] en 2011 et au 8<sup>es</sup> journées de la SOFOG à Nantes en 2012 [20]. Des restitutions orales ont été réalisées auprès des professionnels de la santé du service partenaire et dans le contexte académique (HES-SO et l'Université).

## Quand les parcours thérapeutiques s'allongent

Les récents développements de l'oncogériatrie permettent aux personnes âgées d'accéder à des nouvelles modalités de traitements (IV et oral) y compris lors de parcours thérapeutiques non curatifs, parfois sur des années.

Ainsi, les parcours de maladie – l'expérience des changements de médication vécus et des étapes traversées par cette catégorie de personnes – ont émergés comme porteurs de spécificités. Il paraissait pertinent, à l'issue de la deuxième étude, d'approfondir cet aspect en mettant en perspective dans une troisième étude les changements de thérapies IV et/ou orale. Cette étude en cours [21] se penche sur le parcours thérapeutique, la notion de temporalité de la maladie et des traitements de personnes âgées ayant déjà reçu au moins un traitement systémique antérieur en phase non curative du cancer (traitement palliatif).

**Tableau 1:** Récapitulation des 3 études portant sur les personnes âgées de 70 ans et plus traitées pour un cancer.

	Hypothèse(s)	Situation oncologique	Données recueillies	Principaux résultats
<b>1<sup>re</sup> étude</b>	L'âge n'est pas un frein à la décision de se faire traiter.	Curative et palliative en chimiothérapie	21 entretiens	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Les patients âgés désirent être au courant de leur état et participer au processus de décision.</li> <li>– La maladie les fait entrer dans la fragilité et l'isolement.</li> <li>– Penser le cancer chez les personnes âgées est indissociable des ressources psychosociales et économiques.</li> </ul>
<b>2<sup>e</sup> étude</b>	Le traitement oral présente des avantages à la personne âgée (moins de déplacements, maintien du quotidien à domicile).	Curative et palliative en chimiothérapie orale	20 entretiens patients 10 entretiens avec des oncologues 10 entretiens avec des médecins traitants	<ul style="list-style-type: none"> <li>– La chimiothérapie orale est considérée comme plus simple d'utilisation, par les patients et par les médecins.</li> <li>– Le traitement oral, pris à domicile, envahit l'espace domestique est redéfinit la frontière symbolique entre la maladie et le quotidien.</li> </ul>
<b>3<sup>e</sup> étude</b>	Les changements de médication représentent des étapes importantes dans la trajectoire de maladie.	Palliative Ayant subi 1 ou plusieurs changements de médicaments IV ou oraux	A ce jour, 12 patients interviewés. L'étude comprendra 20 entretiens	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Avec les nouveaux traitements et l'amélioration générale des conditions de vie, le cancer chez la personne âgée peut être comparable dans certains cas à une maladie chronique: on peut conserver une qualité de vie satisfaisante.</li> </ul>

Les résultats intermédiaires montrent que lorsque le traitement oncologique est bien supporté et permet de continuer à avoir une certaine qualité de vie, les personnes se sentent privilégiées, voire rescapées. La focale sur le parcours plus large permet de mieux comprendre le vécu relativement « positif » de la maladie et de la fin de vie plus ou moins proche, que décrivent ces personnes âgées et que nous avons retrouvé dans les 3 études. La fin du parcours est évoquée de manière relativement sereine. Elle est préparée (de manière logistique) sans toutefois que la mort occupe une place prépondérante dans le quotidien. En effet, ces personnes ne sont pas mourantes, bien au contraire, elles mènent une vie très proche de celle qu'elles menaient avant le diagnostic. Les étapes identifiées comme importantes dans le parcours de maladie ne sont pas forcément en lien avec le cancer. Elles concernent les proches, les activités, en somme, la vie quotidienne. A ce stade nous observons donc que le cancer s'inscrit dans la trajectoire biographique d'une personne âgée sans en perturber forcément profondément l'équilibre. Les traitements permettent le maintien d'une qualité de vie qui leur semble satisfaisante.

### Perspectives

Nous pensons que notre équipe interdisciplinaire apporte à cette thématique de la personne âgée atteinte de cancer un regard théorique novateur. Par ailleurs, étant en prise directe avec les réalités du terrain, notre

analyse est utilisable par les praticiens en offrant une compréhension sensible du vécu de la maladie et des traitements oncologiques par la personne âgée atteinte de cancer.

Il faut souligner que les recherches interdisciplinaires sur les personnes âgées atteintes de cancer étaient jusqu'alors peu fréquentes. L'approche qualitative, centrée sur le vécu, permet en partie de combler ces lacunes et de mieux cerner les difficultés du quotidien et l'importance des ressources sociales et économiques dans le parcours de maladie de ces patients. Les représentations du cancer et de la vieillesse sont ébranlées par les résultats obtenus. Par exemple, la représentation du cancer chez la personne âgée comme étant synonyme de mort et de souffrance se discute. Nous relevons que les patients âgés peuvent supporter le traitement et rester actifs (ski, vélo, jardinage, travail à la vigne) malgré un traitement palliatif. Notre dernière étude en cours qui s'intéresse particulièrement au vécu de cette trajectoire en situation palliative, semble confirmer que, plus que la guérison ou la durée de survie, c'est l'indépendance et l'autonomie qui priment pour la personne malade.

Dans la perspective d'une amélioration générale de la prise en charge des patients âgés, une population croissante, il nous paraît pertinent de maintenir un dialogue entre les approches médico-soignantes et des sciences sociales afin de cerner au mieux les problématiques psychosociales propres à cette population, loin d'être homogène.

---

Correspondance:  
Rose-Anna Foley  
Haute Ecole Santé Vaud  
(HESAV)  
Av. de Beaumont 21  
CH-1011 Lausanne  
Tél.: +41 (0)21 316 81 05  
rose-anna.foley[at]hesav.ch

## Références

- 1 Fox S, Roetzheim R, Kington, R. Barriers to cancer prevention in the older person *Clinical Geriatrics Medicine*. 1997;13:79–96.
- 2 Tishelman C. Who cares? Patients' descriptions of age-related aspects of cancer and care in Stockholm *Cancer Nursing*. 1993;16(4):270–82.
- 3 Blais S, Dejardin O, Boutreux S, Launoy G. Social determinants of access to reference care centres for patients with colorectal cancer – a multilevel analysis *European Journal of Cancer*. 2006;42:3041–8.
- 4 Huang J, Zhou S, Groome P, Tyldesley S, Zhang-Solomans J, Mackillop WJ. Factors affecting the use of palliative radiotherapy in Ontario. *Journal Of Clinical Oncology*. 2001;19:137–44.
- 5 Mizrahi A. Inégalités sociales face au vieillissement et à la mort *Gérontologie et société*. 2002;101:63–83.
- 6 Extermann M, Albrand G, Chen H, Zanetta S, Schonwetter R, Zulian GB et al. Are older French patients as willing as older American patients to undertake chemotherapy? *Journal Of Clinical Oncology*. 2003;21:3214–9.
- 7 Moumjid-Ferdjaoui N, Carrère MO. La relation médecin-patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale: les enseignements de la littérature internationale. *Revue Française des Affaires Sociales*. 2000;2:73–88.
- 8 Meredith C, Symonds P, Webster L, Lamont D, Pyper E, Gillis CR et al. Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients'view. *BMJ*. 1996;313:724–6.
- 9 Le Corroller-Soriano A-G, Malavolti L, Mermilliod C. Les conditions de vie des patients atteints de cancer deux ans après le diagnostic. *Etudes et Résultats*. 2006;486:1–12.
- 10 Ajaj A, Singh MP, Abdulla AJJ. Should elderly patients be told they have cancer? Questionnaire survey of older people *BMJ*. 2011;323:1160.
- 11 Surbone A, Kagawa-Singer M, Terret C, Baider L. The illness trajectory of elderly cancer patients across cultures: SIOG position paper *Annals Of Oncology*. 2007;18:633–8.
- 12 Anchisi A, Anchisi S, Hugentobler V, Luyet V, Pott M. Accepter une chimiothérapie à 70 ans et plus: entre autonomie et entrée dans la vieillesse *Bulletin du Cancer*. 2006;93(4):407–14.
- 13 Anchisi A, Anchisi S, Hugentobler V, Luyet V, Pott M. Cancer, chimiothérapie et vieillesse, l'expérience des personnes de 70 ans et plus. *Cahiers de la Société Suisse pour la Politique de la Santé*. 2006;86(4):407–14.
- 14 Anchisi S, Anchisi A. Vivre la chimiothérapie au quotidien: un processus qui révèle l'âge *Bulletin du Cancer*, numéro spécial oncogériatrie. 2008;95:44–50.
- 15 Lalive d'Épinay C, Bickel JF, Maystre C, Vollenwyder N. Vieillesse au fil du temps, une révolution tranquille. Lausanne: Réalités Sociales, 2000.
- 16 Groux P, Anchisi S, Szucs T. Are cancer patients willing to travel more or further away for a slightly more efficient therapy? *Cancer and Clinical Oncology*. 2014;(1):36–42.
- 17 Foley R-A, Anchisi A, Palazzo-Crettol C. La chimiothérapie orale, entre reconfiguration et délégation de la gestion du cancer In F. Schepens (Ed.), *Les soignants et la mort*. Paris: Erès, coll. «Clinique du travail», 2013.
- 18 Anchisi A, Foley, R-A, Palazzo-Crettol C, Anchisi S. Chimiothérapie orale chez les 70 ans et plus: points de vue croisés entre usagers et médecins. *Journal d'OncoGériatrie*. 2012;3(6):317–324.
- 19 Anchisi A, Foley R-A, Palazzo-Crettol C, Anchisi S. Oral chemotherapy for elderly people: the dim side of a simple treatment. Abstract and poster, 11th SIOG meeting, Paris 2011.
- 20 Anchisi A, Foley R-A, Palazzo-Crettol C, Anchisi S. Chimiothérapie orale chez les 70 ans et plus: les zones d'ombres d'un traitement simple. Poster 8<sup>e</sup> EPOG, journées de la société française d'oncogériatrie, Nantes 2012.
- 21 Foley R-A, Anchisi A, Anchisi S, Ansermet C. Représentations des médicaments et transitions thérapeutiques en traitement palliatif du cancer. Les étapes perçues par les patient-e-s âgés de 70 ans et plus dans leurs trajectoires de maladie. Projet financé par la Fondation Pallium, à Lausanne.