

Année 2017

n° _____

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

PAR

CAPLIER Alexandre
Né à Versailles le 17/03/1988

Présentée et soutenue publiquement le 04 Octobre 2017

**Besoins des patients âgés atteints de cancer prenant une
chimiothérapie à domicile : ressentis des médecins**

Président de thèse : Professeur LECHOWSKI Laurent

Directeur de thèse : Docteur MOULIAS Sophie

DES de Médecine Générale

Remerciements

Remerciements aux membres du jury :

Monsieur le Professeur Laurent LECHOWSKI, vous me faites l'honneur d'accepter la présidence de cette thèse.

Madame le Docteur Sophie MOULIAS, je te remercie d'avoir accepté de diriger ma thèse, de m'avoir guidé dans ce travail, d'avoir été présente lorsque j'avais des doutes. Je te remercie de m'avoir accompagné sur une partie de ma formation à la gériatrie et de m'avoir initié à ce vaste et intéressant sujet qu'est l'éducation thérapeutique. Merci pour la confiance que tu as sue me donner.

Madame le Professeur Elena PAILLAUD, je vous suis reconnaissant d'accepter d'être membre de mon jury de thèse.

Monsieur le Professeur François VIALARD, vous me faites l'honneur d'apprécier mon travail et je vous en suis reconnaissant.

Un remerciement à ceux avec qui j'ai eu le plaisir de travailler.

Merci au Professeur Laurent TEILLET et aux docteurs Lucie AUBERT et Tristan CUDENNEC de m'avoir vous aussi accompagné et épaulé lors de mon passage dans le service.

Merci aux docteurs Abel SEFSAFI et Élise FERCOT de votre soutien ces samedis d'astreinte.

Et un remerciement tout particulier à mon amie le Docteur Marion PEPIN. Merci pour les journées parfois longues mais toujours drôles où l'on a pu travailler ensemble. Merci pour les quelques prises de bec et les innombrables moments de rigolade que l'on a pu avoir pendant 6 mois. Merci pour ta science et ta patience. Merci pour le courtier aussi !

Merci à Monsieur Bernard ENNUYER d'avoir participé à l'émergence du guide d'entretien et de m'avoir conseillé sur la méthodologie à adopter pour ma thèse.

Merci au Docteur Daniel MONIE, dont tous les patients sont fans, de m'avoir initié à la médecine de ville, de m'avoir accueilli et reçu si chaleureusement dans la plus pure tradition du compagnonnage. Je suis reconnaissant d'avoir pu travailler en votre compagnie.

Merci au Docteur Mohad DJOUAB, de m'avoir fait découvrir et apprécier la patientèle des centres municipaux de santé, de m'avoir initié à la prise en charge des patients toxicomanes, et merci de m'avoir fait l'honneur de m'accorder ta confiance de travailler dans ton centre.

Merci au Docteur HARBOUN, toujours très occupé mais souvent disponible. Merci pour l'éclairage que tu as su m'apporter pour de nombreux dossiers.

Un autre remerciement tout particulier au Docteur avec qui mon parcours gériatrique a commencé, et à qui je dois mon entrée en DESC de gériatrie, le Docteur Élise CABANES. Merci mon amie, pour tout.

Merci à mon amie Mariana FERNANDES, qui m'a été d'une grande aide dans mes premiers mois d'internat. Une excellente infirmière et ma préférée. Merci ma très chère amie.

Merci à Léa SOGHOMONIAN de t'être proposée de relire ma thèse et d'y traquer les fautes.

Merci aux médecins qui ont accepté de participer aux entretiens de cette étude.

Merci à Alexandra Elbakyan, cette étudiante en neurosciences que je ne connais pas personnellement mais qui a permis de défaire les verrous empêchant d'accéder aux contenus scientifiques médicaux. Merci pour son courage et son sacrifice.

Merci à la gériatrie d'être aussi intéressante et complète.

Merci à la médecine générale d'être aussi intéressante et complexe.

Merci à l'éducation thérapeutique pour la justesse qu'elle m'apporte dans ma pratique quotidienne.

Un remerciement à mon entourage qui me subit au quotidien :

Merci à Camille qui ne se fatigue plus de me supporter. Et qui devra me supporter encore bien des années.

Merci à Maman d'avoir su m'accompagner dans tous les moments importants de ma vie, d'avoir toujours fait beaucoup pour nous, tes enfants et dans la plus grande discrétion. Et merci à Laurent d'être un merveilleux second papa. Merci pour votre aide dans la relecture de ma thèse.

Merci Papa de toujours être là pour tes enfants, bienveillant et généreux. Merci de nous rappeler tous les jours, à quel point nous comptons pour toi. Merci pour ton aide dans la relecture de ma thèse.

Merci à Astrid, Tifenn et Elias, chacun à votre manière, de me rendre fier d'être grand frère.

Merci aux amis sans qui on s'ennuierait :

Merci à Marion, Wiwi, Loulou, Marc, et Manu pour votre amitié, pour ses soirées improvisées ou ces parties de jeux de société. Merci à Loulou, Marc et Manu de bien vouloir me remercier dans leur thèse.

Merci aux Koofles : Thibault, Alexis, Vassili, Tata, Wong, Marc, Loulou, Tristan, Korto, Loïc, Anne-So, Vanessa, Josselin, Manu, Sarah, Axel, Faiza, Seb, Henri, Xavier, Kenny et aux Plaies Mobiles, ces amis fanfarons. Ma thèse est déjà bien assez longue pour tous les citer. Merci à tous d'avoir partagé ces heures de musique, de franche camaraderie et cette vie de troubadour avec moi.

Merci à tous les autres qui ne liront probablement pas cette thèse et qui ne prendront pas mal le fait que je ne les cite pas.

LISTE DES ABREVIATIONS

CGA : Comprehensive gériatric assesment

ETP : Education Thérapeutiques des Patients

RR : Risque relatif

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	2
1. A PROPOS	8
1.1 Contexte	8
1.2 Objectifs	14
2. METHODES	14
2.1 Choix d'une méthodologie qualitative par enquêtes semi-directives, après réalisation d'une bibliographie	14
2.2 Élaboration du guide d'entretien par la méthode de la carte mentale	15
2.3 Sélection de l'échantillon	15
2.4 Transcription des entretiens	16
3. RESULTATS	17
3.1 La maladie	17
3.1.1 Un niveau de compréhension de la maladie jugé satisfaisant	17
3.1.2 Il reste beaucoup de questions posées aux médecins	18
3.1.3 Les patients questionnent le projet thérapeutique	19
3.1.4 Les patients questionnent les symptômes liés à la maladie	20
3.2 Le médicament	21
3.2.1 Des questions aussi sur le médicament	21
3.2.2 Les effets indésirables les rendent anxieux	21
3.2.3 Les effets indésirables associés aux médicaments	22
3.2.4 Les représentations du médicament	22
3.3 La polypathologie	23
3.3.1 La polymédication est surveillée par les médecins	23
3.3.2 L'identification du traitement anti-cancéreux	24
3.3.3 La hiérarchisation des maladies	24
3.4 L'autonomie fonctionnelle	25
3.4.1 L'importance de l'autonomie fonctionnelle	25
3.4.2 Les facteurs qui influents sur l'autonomie	25
3.4.3 La chimiothérapie orale permet plus de libertés aux patients	26
3.4.4 Promouvoir l'activité physique	26
3.4.5 La kinésithérapie, un outil de stimulation physique pour les plus fragiles	26
3.4.6 Les aides techniques sont difficiles à mettre en place	27
3.4.7 Les aides humaines mises en place avec la découverte	

du cancer	27
3.5 L'alimentation	27
3.5.1 Les connaissances en nutrition sont médiocres, voire fausses	27
3.5.2 S'alimenter peut constituer une difficulté au quotidien	28
3.5.3 La nutrition, un enjeu secondaire pour les patients	28
3.5.4 Les compléments alimentaires ne sont pas toujours une solution idéale	29
3.6 Les relations au soi	29
3.6.1 Une importante crainte du changement par les patients.....	29
3.6.2 Les réactions variables des patients face à la maladie	30
3.6.3 Une réaction moins marquée face à la maladie	31
3.6.4 Un impact psychologique jugé modéré	32
3.6.5 Ils continuent à prendre soin de leur apparence	32
3.6.6 Le regard des autres impacte la vie sociale des patients	33
3.6.7 Le cancer suggère la fin de la vie	34
3.7 Les relations aux soignants	34
3.7.1 Des difficultés pour alarmer bien identifiées	34
3.7.2 La relation avec le médecin traitant se renforce	35
3.7.3 Les spécialistes rencontrent des difficultés dans leur relation avec les patients	36
3.8 Les relations à l'entourage	36
3.8.1 Les modifications du rapport à l'entourage	36
3.8.2 L'entourage veille sur le patient	37
3.8.3 Le nouveau rôle du conjoint	37
3.8.4 Les enfants sont sollicités	38
3.9 Les situations de crise	38
3.9.1 Les troubles de l'adaptation favorisent les crises du quotidien	38
3.9.2 Les recrudescences anxieuses perturbent le quotidien	39
3.9.3 Des situations de rupture qui fragilisent le patient	39
3.9.4 Certains symptômes paroxystiques perturbent plus régulièrement le quotidien	40
4. DISCUSSION	40
4.1 La maladie	40
4.2 Le médicament	43
4.3 La polypathologie	46
4.4 L'autonomie fonctionnelle	47
4.5 L'alimentation	51
4.6 La relation au soi	54

4.7 La relation aux soignants	58
4.8 La relation à l'entourage	60
4.9 Les situations de crises	62
4.10 Les forces de l'étude	63
4.11 Les limites de l'étude	64
5. CONCLUSION	65
BIBLIOGRAPHIE	66

Avec le vieillissement de la population, la problématique du cancer chez le sujet âgé devient un enjeu de santé publique. L'avènement des chimiothérapies orales facilite la prise en charge médicamenteuse des patients atteints de cancer et les sujets âgés bénéficient de plus en plus de son accessibilité. L'amélioration de l'efficacité des traitements amène le cancer à être pris en charge de plus en plus comme une maladie chronique. L'éducation thérapeutique des patients (ETP) a su montrer son efficacité dans de nombreuses maladies chroniques, en proposant une nouvelle approche aux patients, leur permettant de renforcer leurs compétences d'auto-soins et devenir l'acteur principal de leur prise en charge.

Avant d'entreprendre la création d'un programme d'ETP, il est important d'identifier les besoins de ces patients. Définir leurs besoins est une entreprise complexe qui mérite de questionner les différents intervenants de la prise en charge (patient, aidant, entourage, médecin traitant, oncologue, pharmacien infirmière, auxiliaire de vie). Avec cette thèse, j'ai choisi de m'intéresser aux besoins des sujets âgés au travers du regard de leurs médecins traitants et les spécialistes qui les accompagnent dans la prise en charge de leur cancer.

1. A propos

1.1 Contexte

Plus d'un tiers des cancers surviennent après l'âge de 75 ans (1). Ces patients les plus fragiles, ont de plus en plus accès aux thérapies anticancéreuses, surtout depuis l'avènement des thérapies ciblées, souvent considérées comme mieux tolérées (2)-(3). Mais avec l'avancée en âge, la survenue de maladies chroniques est plus fréquente, la polyopathie augmente, de même que les problèmes d'interférence médicamenteuse ; les dépendances fonctionnelles et cognitives quand elles s'installent, finissent par entraîner des problèmes complexes relevant de besoins singuliers.

Le recours aux chimiothérapies orales, est en plein essor et notamment chez les patients de plus de 75 ans (4). Cela s'explique par une efficacité équivalente à leurs homologues intraveineux et de nombreux avantages liés à la prise orale, comme : la diminution des complications liées à l'abord veineux, la diminution des hospitalisations, la diminution des transports de patients vers les établissements de soins et donc des coûts de santé réduits (5). La prise orale du traitement du cancer permet également un maintien de l'autonomie et une participation active du patient dans son traitement (6). Elles ne sont pas dépourvues d'effets indésirables, et constituent un facteur fragilisant supplémentaire chez le sujet âgé. Aussi, lors du retour à domicile, elles peuvent être à l'origine de situations complexes, que les professionnels de santé de ville doivent gérer, et pour lesquelles ils peuvent se sentir dépassés ou insuffisamment formés. La prise en charge du cancer devient donc celle d'une maladie chronique de plus en plus ambulatoire. Le plan cancer 2014-2019 rappelle, que cette prise en charge doit être sécurisée, répondre à de nouveaux besoins et notamment auprès des personnes âgées, s'inscrire dans un renforcement du lien ville-hôpital et dans un projet personnalisé de soins avec un accès facilité aux soins de support et un accès facilité aux programmes d'éducation thérapeutique des patients (ETP) (7).

L'ETP a pour finalité l'acquisition et le renforcement des capacités. Selon la définition d'Amartya Sen, les capacités se définissent comme la liberté de réaliser la vie à laquelle on aspire, avec les fonctionnements qu'il est possible de mettre en œuvre à une époque et un lieu donnés. Elles comprennent ainsi les capacités et les potentialités de la personne. Elles sont un moyen de lutte contre la vulnérabilité. Les finalités spécifiques de l'ETP pour le patient ont été décrites plus précisément dans un document de recommandations émis par la HAS en 2007, et sont de deux ordres :

l'acquisition de compétences d'auto-soins, l'acquisition de compétences d'adaptation (8).

Cette approche est née avec les nouvelles problématiques posées par les progrès médicaux et pharmacologiques du XXe siècle.

En 1921, l'utilisation de la nouvelle molécule qu'est l'insuline révolutionne le monde de la diabétologie. Cette révolution pharmacologique s'accompagne d'un bouleversement des pratiques médicales. La question de la gestion de la maladie se pose : doit-on encadrer quotidiennement les patients ? Ou, peuvent-ils devenir acteur de leur maladie ? Avec cette avancée médicale naît le besoin d'élaborer de nouveaux paradigmes, adaptés aux maladies chroniques (9)-(10). Mais il faut attendre 1972 pour que le médecin Leona Miller démontre l'effet bénéfique de l'éducation du patient. À l'aide d'une approche pédagogique, elle aide des patients atteints de diabète de type 1 à contrôler leur diabète et à gagner en autonomie (11). Un début de transfert de compétences des soignants vers les patients s'amorce.

Qu'en est-il depuis ? En 2010, la base de données MEDLINE référençait 50 000 articles d'essais cliniques portant sur l'éducation thérapeutique. Dans une revue de la littérature, il apparaît que nombre d'études ont fait part d'une amélioration significative des différents critères de santé communément admis, et cela dans toutes les pathologies étudiées (diabète, asthme, hypertension, cardiologie, obésité, BPCO, rhumatologie, oncologie) (12). S'il est difficile pour les investigateurs de rendre compte du lien entre l'efficacité et l'intervention, une première analyse d'une série de 255 études, 58% des études montrent un bénéfice significatif de l'ETP.

Historiquement, la diabétologie a été une des premières spécialités à s'intéresser à l'ETP. En Louisiane, une étude en cross-over, chez des patients atteints de diabète, compare l'impact d'un programme d'éducation thérapeutique de prévention des risques

d'amputation des extrémités, à une prise en charge standard (13). Sur 197 patients, l'étude montre une diminution du nombre de jours nécessitant des soins d'ulcères par patient de 49% ($p < 0,01$), une diminution des hospitalisations de 89% ($p < 0,01$), des journées d'hospitalisation de 90% ($p < 0,01$) une diminution des visites en urgence de 81% ($p < 0,01$), des prescriptions antibiotiques de 57% ($p < 0,01$), des interventions chirurgicales de 87%, des amputations de 79% ($p < 0,01$), et de jours non travaillés de 70% ($p < 0,01$).

L'ETP améliore le coût-efficacité de la prise en charge des patients diabétiques. Dans une étude espagnole, l'éducation thérapeutique des patients diabétiques permet une diminution du taux d'hospitalisation de 20,7% à 6,1% (IC 95% o= [5,5 ; 17,0]) (15). Une diminution significative ($p < 0.001$) de la durée des hospitalisations de 3,54 jours par patient sur 4 ans (IC 95%= [1,02 à 5,56 jours]).

On retrouve les bénéfices de l'ETP en infectiologie (14). Dans une étude menée à Cape Town en 1995, sur 500 patients atteints de tuberculose, un entretien patient-infirmière (après formation des infirmières à la communication) associé à l'utilisation d'un roman-photo, pendant les entretiens, pour permettre aux patients d'identifier les phases de leur parcours de santé, montre un risque relatif 4,3 fois (IC95%= [1,3 ;14,5]) plus important de non-adhérence dans le groupe contrôle. L'ETP permet donc une amélioration de la qualité de vie, de l'adhésion au traitement, et diminue la survenue des complications des maladies chroniques.

En cancérologie, elle est un enjeu important de la prise en charge des patients et de leur accompagnement. L'observance, le suivi médical, la gestion des effets indésirables des traitements, les douleurs physiques ou psychologiques, font de l'oncologie une spécialité aux enjeux majeurs en éducation thérapeutique. Comme le montre l'engouement dans la littérature, en 2008, 30% des études d'efficacité de l'ETP, sur les 8 pathologies les plus étudiées, se rapportaient au cancer (12). Une méta-analyse menée entre 1970 et juillet 1999, sur l'efficacité des interventions psychosociales chez les patients

atteints de cancer, montre une amélioration significative modérée de la qualité de vie des patients (16). Le bénéfice apparaît dès 12 semaines et fait mieux qu'un soutien psychologique simple.

L'ETP a aussi su montrer son efficacité dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque ou de l'asthme, tant sur le plan clinique, qu'économique (17).

Si l'ETP est développée dans presque toutes les spécialités, elle est récente en gériatrie et les travaux d'ETP du sujet âgé sont encore peu nombreux. Une partie de l'explication peut résider dans les stéréotypes dont sont victimes les sujets âgés. En voici quelques-uns (18) :

« Les personnes âgées n'aiment pas le changement et n'apprennent pas facilement. Les personnes âgées sont déprimées, isolées et au seuil de la mort. Les personnes âgées perdent leurs moyens, sont incapables de prendre des décisions et doivent être protégées d'elles-mêmes ». Toutes ces idées reçues ont pu participer aux freins du développement de l'ETP en gériatrie.

Une autre partie de l'explication réside dans le fait que l'ETP a longtemps été développée pour répondre de façon mono-pathologique aux besoins des patients, comme le recommandait la Haute Autorité de Santé : école de l'asthme, diabète, hypertension artérielle, obésité (19)... Ces programmes ne peuvent pas répondre à la complexité de la prise en charge du sujet âgé, souvent atteint de multiples comorbidités .

La polypathologie est perçue par les patients comme un élément central des obstacles de l'auto-soin (20). La polypathologie n'est donc pas une juxtaposition de plusieurs pathologies à prendre en charge de manière séparée, mais correspond à un état en soi (21). Dès lors, pour proposer de l'éducation thérapeutique aux sujets âgés, un découpage par pathologie ne peut pas être pertinent (22).

Le projet d'éducation thérapeutique OMAGE (Optimisation des Médicaments chez les sujets AGEs) est un des précurseurs en France. Il s'adresse aux sujets âgés et porte sur la prévention du risque iatrogène, de la dénutrition et de la dépression. Il a montré une baisse du taux de réhospitalisation à 3 et à 6 mois, des sujets âgés hospitalisés en unité de gériatrie aiguë, dans le groupe intervention contre groupe contrôle (23).

Mais l'offre de soins d'ETP à orientation polypathologique, comme celle à destination du sujet âgé restent insuffisantes (21). Le service de gériatrie d'Ambroise Paré souhaite apporter sa contribution au développement de l'ETP du sujet âgé.

Le bassin de vie du centre des Hauts de Seine est remarquable par la forte proportion de personnes âgées y étant domiciliées et soignées. Il compte plusieurs structures ressources en oncogériatrie, en particulier les centres René Huguenin et Ambroise Paré (APHP) et un réseau d'intervention sur la ville (ASDES), qui a des compétences gériatriques, oncologiques, palliatives et de prise en charge de la précarité. Cette zone géographique constitue un lieu idéal pour l'élaboration d'un projet de soins oncogériatriques à domicile, avec un programme d'ETP, centré sur le patient, en collaboration avec l'entourage et les professionnels de santé du secteur.

Avant de proposer des ateliers adaptés à leur prise en charge, nous souhaitons comprendre les besoins de ces patients, explorer leur quotidien, leurs représentations, en recueillant leurs propos mais aussi celui de l'entourage et des professionnels de santé, qui les accompagnent. Au terme de ces explorations, nous espérons pouvoir identifier les besoins des patients qui pourraient bénéficier du renforcement des compétences d'auto-soins et les représentations de chacun. De nombreuses études dans différents domaines de la santé ont montré l'existence d'un écart entre les besoins éducatifs ressentis par les

patients et ceux appréciés par les soignants (24)-(25)-(26).

1.2 Objectifs

Cette étude qualitative interroge les médecins sur leur perception des besoins de leurs patients âgés atteints de cancer et sous chimiothérapie orale.

L'objectif principal de l'étude est de déterminer les besoins ressentis par les médecins, de leurs patients. Les objectifs secondaires cherchent à déterminer les représentations des médecins, les représentations des patients qu'ils reçoivent et les difficultés qu'ils rencontrent au quotidien pour prendre en charge ces patients.

2. METHODES

2.1 Choix d'une méthodologie qualitative par enquêtes semi directives, après réalisation d'une bibliographie

Pour aborder ces objectifs le choix retenu a été celui d'une enquête auprès des médecins généralistes et spécialistes qui prennent en charge les patients âgés atteints d'un cancer, sous chimiothérapie orale. Cette enquête se formalise par des entretiens semi-dirigés menés par un seul intervenant en face à face. Ces entretiens semi directifs ont pour but de mettre en avant ce que le chercheur ne peut penser spontanément d'un sujet et compléter ses pistes de travail (27). Dans notre étude, ils vont permettre de recueillir des données issues de discours exprimant des opinions, des croyances et des attitudes concernant la prise en charge des patients âgés sous chimiothérapies orales (28)-(29).

Un guide d'entretien a été réalisé après recherches sur PubMed, Sudoc et CAIRN : Les mot-clés utilisés étaient : « elderly patient », « chemotherapy oral drug », « needs assessment », « patient education as topic ».

Aux thèmes les plus redondants retrouvés dans la littérature : l'information et la compréhension de la maladie, l'information sur le médicament et ses effets indésirables, la polyopathie, l'autonomie fonctionnelle, l'état nutritionnel, nous avons choisi d'intégrer d'autres notions qui sortaient du cadre purement médical comme : le poids du regard des autres, les relations avec l'entourage et l'aidant, les relations avec les soignants. Pour finir nous avons cherché à créer un thème qui laisserait la place aux participants de répondre de manière ouverte, en choisissant la thématique de « la crise » qu'un patient pourrait rencontrer au quotidien. Ces choix ont été formalisés par l'interne, son maître de thèse et un sociologue reconnu dans le chaBernard Ennuyer, lors de deux réunions.

2.2 Élaboration du guide d'entretien par la méthode de la carte mentale

Le guide d'entretien a été élaboré avec la technique de la carte mentale, une méthodologie heuristique. L'organisation de la carte mentale rompt avec les hiérarchies linéaires. Elle est un mode de raisonnement qui met en action notre cerveau droit, plus créatif. On mobilise les facultés majeures du cerveau et l'on se donne la possibilité de libérer et de développer des capacités d'association, de visualisation, de compréhension, de synthèse et de mémorisation. La carte mentale permet d'organiser intuitivement les informations et de les partager (30)-(31).

Le guide d'entretien a ensuite été testé auprès de 2 médecins généralistes pratiquant en médecine libérale de ville, dont les résultats ne rentrent pas dans l'étude. Ces entretiens préliminaires, menés en face à face étaient enregistrés. L'usage de questions ouvertes a été privilégié pour permettre aux participants de décrire leurs ressentis, tout en explorant tous les thèmes du guide d'entretien sans ordre pré-établi (29).

2.3 Sélection de l'échantillon

La sélection des candidats a été opérée selon la technique des choix raisonnés

(32). C'est donc l'exhaustivité des situations pouvant être rencontrées et non leur représentativité qui a été recherchée en élaborant l'échantillon.

Ainsi nous avons pratiqué 2 méthodes de sélection. Pour le choix des médecins généralistes, un annuaire des médecins de Boulogne-Billancourt a été utilisé et chaque médecin a été contacté par téléphone pour lui proposer de participer à un entretien à l'endroit de son choix et lui proposer de participer à un focus groupes. Pour remplir les critères d'inclusion, les médecins devaient être spécialisés en médecine générale et devaient avoir rencontré dans leur pratique des patients de plus de 75 ans atteints de cancer solide ou hématologique et sous thérapie anticancéreuse orale (thérapie cytotoxique conventionnelle, thérapie ciblée, hormonothérapie, immunothérapie).

Les médecins spécialistes ont été choisis parmi le réseau de médecins travaillant avec le service de gériatrie d'Ambroise Paré : un dermatologue, deux oncologues, un gastro-entérologue et un oncogériatre. Ce choix a été fait pour avoir des médecins prescripteurs de chimiothérapie orale ou du moins en contact avec des patients âgés sous chimiothérapie orale.

La validité des résultats était assurée par le principe de saturation, obtenue au 14ème entretien. Aucun participant n'a été rémunéré. Au début de chaque entretien, l'objectif de cette étude était expliqué aux médecins.

2.4 Transcription des entretiens

La transcription a été faite sans correction à partir des entretiens enregistrés et le verbatim a subi une analyse thématique transversale. On isole les éléments significatifs et on les regroupe par thème et sous thèmes afin de comprendre le sens exact des verbatims (33). Ainsi l'analyse du contenu avait pour objectif de comprendre le quotidien, les besoins ou problématiques des patients et leurs besoins éducatifs vis-à-vis de leurs thérapies anticancéreuses orales, d'après leurs médecins, ainsi que les représentations

de leurs médecins.

3. RESULTATS

14 entretiens ont été réalisés pour un total de 9h35 minutes d'enregistrement, soit en moyenne 41 minutes par entretien. Sur les 14 entretiens, 10 médecins généralistes, un dermatologue, un oncogériatre, un oncologue et un gastro-entérologue ont été interrogés. Il a été difficile de recruter des médecins généralistes. Les refus de participer aux entretiens étaient liés à un manque de temps ou parce que les médecins ne retrouvaient pas la population étudiée dans leur patientèle. Pour ceux qui ont accepté de passer des entretiens, ils ont tous refusé de participer au focus-groupe par manque de temps. Ils n'ont donc pas pu être réalisés.

Les résultats des données issues des entretiens semi directifs sont présentés ci-dessous.

Les verbatims sont regroupés en paragraphes traitant un même sujet.

3.1 La maladie

3.1.1 Un niveau de compréhension de la maladie jugé satisfaisant

Pour les médecins les patients ont déjà des connaissances sur certains cancers [1] :

« Sur [...] le cancer du sein et le cancer du côlon, j'ai l'impression que les gens ont quand même une culture déjà dessus. Dans le cas du cancer du côlon, c'est parce qu'ils ont déjà fait une coloscopie »

Les explications sur la maladie sont surtout faites à l'hôpital [2] :

« Ils sortent de l'hôpital où ils ont eu beaucoup d'informations »

« Donc quand je vois le patient, généralement il est bien informé et pose les questions, mais a déjà entendu les réponses [...] ils ont déjà eu les réponses dans le service d'oncologie et ont déjà vu un onco-gériatre. »

Pour certains médecins, il y a une bonne compréhension de la maladie par les patients [4] :

« Mes patients sont informés. Ils connaissent le diagnostic de leur tumeur, ils savent quand il y a des complications, ils savent pourquoi on fait tel ou tel examen. »

« Il y en a quand même pour la plupart qui comprennent très bien. »

« Les choses sont claires. »

Mais le niveau de compréhension dépend de l'environnement social du patient [2], de son état cognitif [1] :

« Surtout qu'en général, les patients ne sont pas seuls quand les décisions sont prises. »

« Pour les patients pour lesquels c'est très clair, ce sont des patients avec un haut niveau de compréhension, pas de trouble cognitif, avec une famille plutôt aidante. »

3.1.2 Il reste beaucoup de questions posées aux médecins :

Les patients posent des questions [2] :

« Pas toujours... La plupart en pose quand même. »

« Ils se posent des questions sur... »

Mais pas systématiquement [2] :

« Ils n'ont pas tous des questions en fait. »

« Alors est-ce que le patient pose des questions, ça dépend des gens. »

Autant [1] ou moins [3] de questions que les patients plus jeunes :

« Et alors jusque-là, le fait d'être une personne âgée ne change pas grand-chose par rapport au sujet adulte jeune »

« Oui, comme d'autres, peut-être un peu moins que les patients plus jeunes. »

« Beaucoup moins que les patients jeunes évidemment »

« Ni moins ni plus que les autres. »

Les capacités de compréhension sont jugées par les médecins, dépendantes de l'état cognitif des patients [4] et du projet thérapeutique [1] :

« Si tant est qu'ils aient encore la compréhension suffisante à l'âge donné et compte tenu de leurs capacités intellectuelles »

« Cela dépend un peu de leur état cognitif, quand même »

« Si ils ont une pathologie Neurocognitive, il y en a certains qui ne comprennent pas bien »

« C'est lié aux troubles cognitifs et aussi au projet, les patients sont moins précis sur les modalités thérapeutiques quand le projet est palliatif. »

Les questions posées portent sur la pathologie [1] , l'espérance de vie [1], les atteintes d'organe [1] , l'efficacité du traitement [1] , la nécessité d'avoir recours aux chimiothérapies ou non [1] , les toxicités des médicaments [1] , et vont-ils en guérir [1] :

« Mais ils posent des questions sur la pathologie, sur la chronicité, sur la curabilité »

« Leur espérance de vie, les organes qui sont atteints »

« C'est le devenir, l'efficacité du traitement, les toxicités du traitement et faut-il se soigner ou pas ? »

Selon les médecins, les questions les moins posées portent sur le pronostic [1], peut-être qu'ils ne veulent pas savoir [2] :

« Ils ne posent pas forcément toutes les questions sur le pronostic et les délais. »

« Et peut-être qu'ils ne veulent pas savoir. »

« Il y en a qui veulent savoir, d'autres que ça arrange de ne pas savoir. »

Ils posent plus facilement leurs questions au médecin traitant qu'aux médecins hospitaliers [2] :

« Les médecins hospitaliers les impressionnent. Le patient ne se sentira pas libre de poser ses questions. C'est à moi qu'ils vont poser leurs questions et non pas à l'hôpital. Ses questions, il les posera à moi.»

« Ils sont plus décontractés, ils osent poser des questions qu'ils n'ont pas envie de poser pendant une consultation spécialisée. »

Les médecins ont besoin de réexpliquer les informations aux patients pour qu'elles soient intégrées [3] :

« Ils n'ont pas forcément intégré qu'ils allaient être guéris enfin tout du moins qu'on peut contrôler les choses »

« Il [...] voudra qu'on lui réexplique les choses. [...] Je suis souvent là pour faire de la ré-explication. »

« Il y a très peu de patients qui redonnent le diagnostic et le traitement même de façon simple. »

Les principales lacunes rapportées par les médecins portent sur l'organisation des soins [1], les traitements [1] et leur intérêt [1], sur les règles de prescription [2], sur les modalités de la radiothérapie [1], sur la surveillance et le rythme des examens [1] :

« Ils ne comprennent pas toujours très bien les règles de prescription. »

« Ils se posent des questions [...] sur les éventuelles possibilités de traitement, la façon dont le traitement va se passer. »

« La façon dont aura été organisée le traitement . [...] les patients ne comprennent pas bien ce qu'on leur fait. [...] Donc il y a la nature du traitement et son utilité [...] Il y a aussi des questions sur la radiothérapie . Et après il y a toute la partie surveillance, contrôle, il y a une minimisation des symptômes et de la surveillance chez le sujet âgé. »

Deux médecins rappellent que le cancer reste surtout l'affaire des spécialistes et que les réponses aux questions sont surtout trouvées auprès des oncologues [2] :

« Nous en chimiothérapie orale, ils sont plus pris en charge à l'hôpital. [...] Comme je l'ai dit tout à l'heure, c'est plus l'oncologue qui s'en occupe. »

« C'est devenu incroyablement spécialisé. [...] Loin de la réalité du patient qui a des réponses avec des hyperspécialistes. »

3.1.3 Les patients questionnent le projet thérapeutique

Les médecins trouvent que les patients avec un niveau cognitif préservé sont plus susceptibles d'être traités [2] :

« Je pense que les chimio orales s'adressent aux gens[...] qui n'ont pas d'altérations cognitives ou alors qui sont bien accompagnés. »

« On traite quand même des gens, qui n'ont pas de problème des fonctions cognitives important...Encore une fois la majorité des patients que l'on traite, n'ont pas de gros troubles neurocognitifs. »

Un médecin rapporte qu'il n' y a pas de rapport entre la compréhension et l'âge du patient [1] :

« [Si il y a incompréhension], je dirais que ça c'est indépendant de l'âge. »

Pour une partie des médecins ils ont une bonne compréhension du projet thérapeutique [4] :

« Si on inclut ça dans le projet thérapeutique, oui ça ils l'ont compris. »

« Et bien ils le comprennent quand on leur explique bien oui. »

« Surtout quand ils savent l'enjeu. »

« [Au niveau de leur projet thérapeutique, est-ce qu'ils sont au clair avec ce qu'il leur a été dit ?] Oui. »

Pour d'autres, la compréhension du projet thérapeutique est insuffisante [2] :

« Oui le discours est parfois mal compris ou mal entendu. »

« C'est hyper variable. »

Car ils ont parfois des difficultés à différencier guérir et soigner [3] :

« Ils ont compris qu'ils allaient recevoir un traitement qui potentiellement allait les guérir, mais pas avec certitude. »

« Quand on [...] aborde la chronicité, ou [...] la non-curabilité, c'est vrai que c'est quelque chose qui peut être remis en question quelques mois plus tard. »

« Globalement les gens confondent soigner et guérir. »

Les médecins expliquent cet amalgame par le fait que la compréhension se heurte au déni du patient [2] :

« On a l'impression qu'il a une vision objective et puis devant la violence de ce que ça signifie pour lui, s'il est dans une rechute ou autre chose, il peut changer de discours. »

« Le patient réagit comme s'il n'avait pas entendu. [...] Il y a un déni de la maladie »

Et parce que les patients ont de fausses croyances [1] :

« « On dit que quand on survit 5 ans, on est guéri. Et on dit partout qu'on guérit 50% des cancers pourquoi pas moi ? » Il y a une vision qui est très biaisée, très orientée là-dedans. »

Ou parce que les interlocuteurs sont trop nombreux, ce qui fait passer à côté des messages importants [1] :

« Ils ont eu plein d'interlocuteurs à l'hôpital, ils n'ont pas toujours eu le même médecin qui leur a dit que c'était important, ils ont besoin de savoir si c'est si important. »

Il semble aussi que les informations sur le projet thérapeutique dispensées par les médecins, dépendent des questions posées par le patient [1], mais aussi du projet en lui-même [1] :

« S'il ne me demande pas précisément : la question « pour combien de temps j'en ai », je ne lui impose pas. »

« Moi je pense que les oncologues ont tendance à donner un peu moins d'informations quand on ne peut rien proposer sur le plan thérapeutique. »

Un médecin rapporte que certains de ses patients lui font valider le projet [1] :

« Ils aiment bien que je valide, entre guillemets, ce qui a été dit et évidemment je valide. »

3.1.4 Les patients questionnent les symptômes liés à la maladie

Les patients ont des craintes concernant les douleurs [1] :

« C'est ça ou alors des souffrances pendant le traitement et qui se termineront par la mort. »

Selon un médecin, pour le patient, elle est un reflet de la localisation du cancer ou un marqueur de son évolution [1] :

« Parfois ils essaient de comprendre pourquoi ils ont mal : est-ce que la douleur reflète la localisation, parce que la tumeur est là. Si la douleur est plus importante peut-être que la maladie évolue. »

Un médecin rapporte qu'ils craignent moins l'utilisation de produits morphiniques que dans le passé [1] :

« Les personnes âgées maintenant, ont eu le temps d'intégrer que la morphine ce n'est pas forcément néfaste. »

Les autres symptômes identifiés sont la perte d'appétit [2], la perte de poids [1], la fatigue [1] et sont vus par les patients comme des marqueurs de l'évolution de la maladie :

« Pour eux, s'ils ont perdu du poids, cela veut dire qu'il y a quelque chose qui ne va pas, qu'ils s'affaiblissent, qu'ils sont moins bien sur l'alimentation. »

« Le fait d'avoir de l'appétit, ou de ne pas en avoir, peut-être que c'est lié à l'évolution de la maladie, à leur résistance, la fatigue... »

Pour un médecin, les patients accordent beaucoup d'importance au sommeil et à sa prise en charge [1] :

« Ils vont surtout être assidus sur tout ce qui est antidépresseur et somnifère. Pour eux, le sommeil devient très important voire obsessionnel. C'est dormir pour oublier presque. »

3.2 Le médicament

3.2.1 Des questions aussi sur le médicament

Selon les médecins les patients ont des questions sur les effets indésirables [1] et les interactions médicamenteuses [2] :

« Oui, des questions sur les effets secondaires et quant à la compatibilité avec leurs autres traitements parce que en général, ils en ont déjà pas mal. »

« Oui, c'est la seule question médicale souvent qui revient le plus « est-ce que c'est compatible avec le reste ? »

Les questions se présentent aussi avec l'apparition des effets indésirables [1] :

« Ils posent surtout des questions quand ils commencent à avoir des effets secondaires »

Il arrive aussi qu'ils n'en posent pas [1] :

« Non, pas trop »

3.2.2 Les effets indésirables les rendent anxieux

Les médecins rapportent une anxiété importante concernant les effets indésirables [4] :

« Ils sont souvent hyper inquiets des effets secondaires, c'est leur première question. »

« Il y a les questions récurrentes sur les effets secondaires de la chimio. »

« De l'inquiétude... »

« Ils ont très peur des effets secondaires. »

Cette crainte peut se rapporter à un vécu personnel [2] :

« Ils ont tous vu ou presque un cousin qui a été traité pour un cancer du poumon il y a 30 ans et qui est mort cachectique et dans d'atroces souffrances. Ça, ce sont des images très fortes. »

« Il y a plutôt un mauvais a priori. »

Les effets indésirables les plus craints selon les médecins sont la fatigue (6), la chute de cheveux [5], les vomissements[3], la perte d'autonomie [3], la perte de poids [2], la diminution de l'espérance de vie [2], les douleurs [2], la diarrhée [1], la perte d'appétit [1] :

« C'est la douleur, l'aspect physique : « docteur je vais perdre mes cheveux ». [...] « Je vais perdre du poids ? ». « Vais-je avoir des vomissements ? » »

« C'est plutôt « les médicaments vont me fatiguer mais après ça ira mieux. » »

« Il y a les nausées et les cheveux. [...] Mais globalement, c'est nausée, fatigue et perte de cheveux.»

« Ils craignent particulièrement, la fatigue, la chute des cheveux, c'est important même pour les patients âgés, les vomissements... C'est ça qu'ils identifient, parce que c'est ça qu'ils connaissent de la chimiothérapie. »

« Qu'ils vont être fatigués, à cause de ce traitement. Qu'il y ait des effets secondaires graves, qu'ils vont perdre leurs cheveux, qu'ils vont perdre du poids, cela va sans doute raccourcir l'espérance de vie. »

« Si je suis fatigué, si je ne peux pas aller garder mes petits-enfants, si je ne peux pas faire mes courses. »

« Les cheveux, ça reste une préoccupation phare. »

« Les préoccupations digestives, nausées, crampes, vomissements, le fait de ne plus pouvoir manger. »

« La diarrhée c'est moins fréquemment exprimé. »

« Les effets hématologiques sont aussi moins fréquents [...]. »

« [ils craignent] que ça les fatigue surtout. »

« Surtout sur la fatigue, de ne pas pouvoir y arriver. »

« Ils ne disent pas le mot fatigue, mais la crainte de perdre l'autonomie. »

3.2.3 Les effets indésirables associés aux médicaments

Parmi les effets indésirables que les médecins rapportent, la fatigue semble la plus fréquente [2] et la plus inquiétante [1] :

« Chez ces personnes-là, le symptôme le plus fréquemment rencontré c'est la fatigue. »

« Et cette fatigue induit tout le reste »

« Souvent c'est le motif de consultation ou de visite à domicile, je suis trop fatigué.[...] ça peut parfois être très inquiétant pour eux »

Les nausées et vomissements [1] ainsi que la photosensibilité [1] sont considérés comme contraignants pour les patients :

« Les vomissements avec les problématiques de la nutrition où les traitements habituels ne fonctionnent pas, et donc là on ne sait pas vraiment quoi faire. »

« Quand c'est la photosensibilité oui, alors les patients... ça leur gâche la vie. »

Avec la survenue des effets indésirables le médecin [2] et l'oncologue [1] adaptent le traitement et les patients en comprennent la nécessité :

« Il y a toujours une possibilité de négocier et d'adapter le traitement. Et ça les patients le comprennent. »

« Et puis parfois de baisser les doses de médicaments pour qu'ils puissent continuer à avoir une vie normale. »

« S'il faut changer de traitement alors c'est vu avec l'oncologue par la suite. »

Une crainte des médecins est le risque que les patients continuent à prendre les médicaments malgré la présence d'effets indésirables [3] :

« Oui mais comme vous m'avez dit que je pouvais avoir la diarrhée, j'ai pensé que c'était normal. [...] Et il y a aussi le côté « C'est mon traitement, il faut absolument que je le prenne en dépit de tout ». Genre : « je prends sur moi. » »

« De temps en temps, c'est plutôt cette population là qui n'appelle pas, qui s'acharne à prendre le médicament. »

« C'est plus chez les patients âgés qu'ils ne nous appellent pas, et qu'ils continuent à prendre le traitement. »

Le médicament nouveau est souvent mis en cause lors de l'apparition de nouveaux symptômes par les patients [3] :

« Eh bien non c'est pire, car généralement tout est un peu lié au cancer ou au traitement du cancer. Pour le patient, c'est forcément lié. »

« C'est « tout est dû au traitement que l'on fait. »

« Quand il y a un nouveau médicament, oui, ils rattachent souvent la faute au médicament. »

Et les médecins rapportent aussi une confusion entre les symptômes qui relèvent du médicament, de la maladie, ou d'une autre pathologie [3] :

« Oui, ils peuvent m'appeler pour dire : « j'ai telle maladie, la gastro » et en fait c'est un effet secondaire de la chimiothérapie. Il vont avoir tendance à minimiser, à mettre les effets secondaires sur le compte de la maladie, alors qu'ils ont attrapé la grippe ou alors que sais-je. »

« Elle avait juste une angine alors qu'elle croyait que c'était l'ENDOXAN. »

« Mais ce n'est pas la maladie qui vous cause ces douleurs, c'est le médicament.»

3.2.4 Les représentations du médicament

Si certains médecin ne retrouvent pas de représentations [1] :

« [est ce qu'ils ont des représentations du médicament ?] Non, je n'en ai pas l'impression »

D'autres rapportent que les patients pensent que la voie orale est mieux tolérée [4], ou moins efficace [1]. La forme orale banalise la chimiothérapie anticancéreuse par rapport à la forme intraveineuse [2] :

« [Ils s'attendent à avoir moins d'effets indésirables ?] Oui. [...]»

« Le fait que ça soit par voie orale, ça banalise entre guillemets, enfin ça rend le traitement plus normal. »

« Ils vont penser que la voie orale sera moins toxique parce que généralement ils ont une cousine qui est sous hormonothérapie.[...] Soit il y aura l'idée que la voie orale sera moins efficace que l'intraveineuse. »

« Ils se disent c'est par la bouche, c'est de la petite chimio, alors qu'en fait il y a quand même des effets importants. »

« Ils pensent que cela va être mieux toléré, car un médicament par la bouche c'est toujours moins grave qu'un médicament par les veines. »

« Passer aux comprimés c'est déjà moins lourd que les traitements sous perfusion, à l'hôpital. Ça banalise en fait. »

Un médecin pense que les patients sont surpris de la bonne tolérance des traitements [1] :

« Je pense qu'ils sont plutôt agréablement surpris... »

3.3 La polypathologie

3.3.1 La polymédication est surveillée par les médecins

Selon les médecins la polymédication est responsable d'erreurs de prise [1], ou d'une lassitude des patients [2] et même de défaut d'observance [1]. Elle est décrite comme source d'erreurs de prescription [1] pour les médecins:

« La crainte c'est, si des patients ont plusieurs médicaments, ou polymédication, on a toujours des craintes qu'il y ait des erreurs de prise »

« Et donc oui, parfois ils lâchent un peu sur les autres médicaments »

« Après l'annonce d'une maladie grave et ils n'ont plus la motivation pour faire [...] certains soins. Surtout si c'est à long terme »

« probablement qu'ils arrêtent des traitements qui sont moins importants, pour des maladies moins graves »

« Le même médicament prescrit par deux médecins différents »

Les médicaments les plus anciens sont ceux qui restent les mieux pris [1] :

« J'ai plus l'impression qu'ils prendraient moins bien le nouveau traitement que celui qu'ils prennent depuis 20 ans pour l'hypertension ou l'arythmie. »

Selon un médecin, les interactions médicamenteuses préoccupent peu les patients [1] :

« [Est-ce qu'ils ont des craintes sur les interactions médicamenteuses ?] Ça arrive, mais ce n'est pas un truc récurrent. »

Pour plusieurs médecins, la découverte du cancer, c'est l'occasion de rediscuter les traitements, une attitude bien reçue par le patient [5] :

« Alors, moi je fais la lessive dans les ordonnances. »

« Ça nous permet vraiment de remettre en question toutes les habitudes et tester les possibilités de sevrage de certains traitements et évaluer leur efficacité. »

« On leur dit : « ça on verra plus tard. » Ils sont contents de prendre un peu moins de médicaments. Ce n'est jamais un problème. »

« C'est ici que se fait le tri. »

« C'est pour moi un prétexte de réévaluer ce qui se passe ailleurs et les autres problèmes de santé »

Les médecins rapportent que des patients proposent d'eux-même de revoir l'ordonnance [1] :

« Non mais enfin ils le proposent. Quand ils sont assez lucides, ils disent: "ça on pourra peut-être l'arrêter". On négocie, on fait un consensus, et puis voilà. »

En parallèle, pour un médecin, la prise d'un nouveau médicament ne constitue pas forcément une charge thérapeutique plus importante [1] :

« Le temps... non je ne pense pas, s'il s'agit de la chimiothérapie orale, ils avalent leurs comprimés. »

Un médecin rapporte que les maladies déséquilibrées l'étaient déjà avant la mise en place du nouveau traitement [1] :

« Les maladies mal gérées étaient déjà mal gérées avant. »

3.3.2 L'identification du traitement anticancéreux

Selon les médecin, la chimiothérapie est bien identifiée par les patients [4] :

« Je leur dis le prix que ça coûte, comme ça coûte entre 5000 et 10 000 € [...] Je pense que du coup ça n'a pas la même place que le reste. »

« Vis-à-vis de ce médicament car ils savent que c'est pour le cancer. »

« Ils identifient quand même bien que c'est une chimiothérapie. »

« Mais ils savent que c'est un médicament qui est important »

Et les effets indésirables, rappellent aux patients que c'est une chimiothérapie [2] :

« Là aussi quand même des effets secondaires, qui font que les patients ont bien compris que c'était un médicament particulier qu'on leur donnait. »

« Ils ont bien compris que ce n'était pas la même chose. »

3.3.3 La hiérarchisation des maladies

Les médecins rapportent quelques patients qui hiérarchisent leurs maladies [2] :

« Il y a donc peut-être une hiérarchie dans la valeur qu'ont les médicaments pour les patients. »

« C'est sûr que oui les petits bobos de tous les jours sont, sans doute, mis en arrière-plan »

Certains patients semblent accorder une priorité au cancer [4] :

« C'est-à-dire qu'il est quand même axé sur son cancer. »

« Je pense qu'elle prend la place la plus importante, parmi d'autres maladies. »

« Je pense que les chimio sont considérées comme importantes pour les patients. »

« Il se rend compte que le cancer c'est grave et que le traitement pour la tension ça paraît plus anodin. »

Ils accordent toujours de l'importance aux maladies cardiovasculaires [4] :

« [Vous avez l'impression qu'ils prêtent une attention particulière aux traitements pour le cœur ?] Oui. »

« Donc le confort physique et moral, et après oui, on ne va pas laisser flamber une insuffisance cardiaque. »

« Les pathologies cardiaques lourdes, ça reste quelque chose qui les concerne toujours beaucoup »

« Souvent les maladies cardio-vasculaires elles ont la priorité »

En revanche, d'autres patients ne semblent pas hiérarchiser les pathologies [5] :

« [Est-ce qu'il y a une place plus importante du traitement anticancéreux pour eux ?] Non je n'ai pas l'impression. »

« Il peut arriver que le patient ne hiérarchise pas. »

« Le plus souvent non, c'est plutôt le médecin qui hiérarchise que les patients. »
« Ils ne mettent pas vraiment telle ou telle maladie particulièrement en avant. »
« Non. Ils se préparent un pilulier et ils mettent tout dedans. »

Ceux-là ne délaissent pas les autres maladies [2] et ils apprécient que le médecin s'en occupe (1) :

« Ils viennent très régulièrement d'ailleurs pour renouveler les médicaments cardiaques, le diabète... »

« Non, les grosses maladies, elles sont [...] toujours soignées, toujours prises en charge. [...] Non, je pense même qu'ils sont, d'une certaine façon, contents qu'on fasse attention à ce qui était déjà là et qu'on continue de le soigner. »

3.4 L'autonomie fonctionnelle

3.4.1 L'importance de l'autonomie fonctionnelle

La chimiothérapie orale bénéficie aux patients les plus autonomes [2] :

« Encore une fois la majorité des patients que l'on traite, [...] ils sont autonomes. »

« C'est plutôt ceux qui sont encore assez autonomes. »

L'autonomie restreinte est identifiée comme un frein à la prise en charge par les médecins [1] :

« L'autonomie et l'isolement. Ce sont les deux principaux problèmes, des patients qui sont seuls, des patients qui ont besoin d'aide au quotidien. »

Pour d'autres ce n'est pas un obstacle [2] :

« [C'est un frein à la prescription ?] non pas forcément. [...] Moi, je n'ai jamais, « pas prescrit », parce qu'il n'y avait pas d'aide à la maison. »

« Non, parce que les patients sont stimulés à bouger, sortir, marcher. »

3.4.2 Les facteurs qui influent sur l'autonomie

Parmi les facteurs dégradant l'autonomie, les médecins identifient l'impact de la découverte du cancer [4], avec un abattement important dès l'annonce diagnostic [3] :

« Celui qui allait faire son marché deux fois par semaine, il n'y va plus du tout. »

« Voilà on s'organise en fonction de si ça va, on peut partir en week-end, mais on ne reste pas trop longtemps. »

« Les courses et puis aussi partir une semaine à droite à gauche, à mon avis ça doit limiter quand même un petit peu. »

« Et puis il y a des patients qui restreignent leur activité physique, pas tant du fait d'être incapable de le faire que de ne pas en avoir envie. »

« Cette annonce va les rendre dans les mois qui suivent, relativement dépendants »

« Il y a une période d'abattement où de fait, ils réduisent leur activité physique. »

« Mais les gens vivent au ralenti. »

Ils décrivent aussi les douleurs comme un facteur limitant l'autonomie [1] :

« C'est le travail d'agir sur les douleurs qui est important. »

L'arrêt de la conduite est mal vécu, certains continuent de conduire [1] :

« Et qu'on leur dit de ne plus conduire, chaque fois c'est un drame pas possible. [...] en plus ils continuent, en fait ils s'en fichent. »

L'entourage peut avoir deux effets bien distincts sur l'autonomie des patients :

L'entourage constitue un frein à l'autonomie quand il surprotège le patient [1] :

« Ils sont souvent très suppléés par la famille et les proches. [...] Moi je trouve qu'il y a une légère glissade. [...] Tu as un parent qui ne va pas bien, tu vas l'aider, mais du coup, ça les fait glisser plus vite je trouve. »

L'entourage peut aussi permettre de maintenir l'autonomie en stimulant la vie sociale du patient [1] :

«Après c'est la famille aussi qui leur permet de bouger, de rencontrer des amis. C'est la vie sociale qui est plus facile à réaliser. Après, marcher pour soi, pour renforcer sa masse musculaire, c'est plus difficile. »

3.4.3 La chimiothérapie orale permet plus de libertés aux patients

Selon les médecins, les patients craignent de devoir faire des allers-retours trop fréquents à l'hôpital [2] :

« C'est vrai que ce sont des questions qu'ils posent, et qu'ils ont une certaine crainte de ça . »

« C'est la crainte de venir de manière trop récurrente à l'hôpital. »

Un médecin rapporte que la chimiothérapie orale est moins contraignante pour les patients avec moins d'allers-retours à l'hôpital et la voie orale permet de simplifier la prise en charge [1] :

« [S'agissant des patients fragiles] : On va avoir plus tendance à utiliser des drogues orales , pour avoir plus tendance à éviter au patient de passer en structure hospitalière. »

« Alors ça c'est plus vrai quand on a les traitements intraveineux, où là, la contrainte en plus des effets secondaires, fait que c'est plus compliqué. Le traitement oral permet de mieux respecter ça. »

3.4.4 Promouvoir l'activité physique

Pour les patients âgés, l'activité physique n'est pas une priorité selon les médecins [1] :

« Alors déjà la nutrition ce n'est pas ça, alors l'activité physique non. [...] Certains vont suivre les conseils de façon sérieuse mais c'est quand même secondaire globalement pour eux. »

Le changement de comportement n'est pas facile à obtenir d'eux [2] :

« Ils ne vont pas aller à la gym ou à la natation quand ils n'en faisaient pas. »

« Ils ne sortiront pas plus s'ils ne sortaient déjà pas beaucoup. »

L'isolement social est vu par les médecins comme un frein à l'exercice physique [1] et l'activité sociale comme levier [1] :

« L'activité physique, c'est quand même très compliqué et je pense qu'il faut quelqu'un, si les malades sont isolés, ça ne marche pas. [...] Je pense que ça dépend de leur environnement social aussi, l'activité physique. »

« Des gens qui étaient très actifs ils ont envie de continuer pour beaucoup d'entre eux.[...] La grand-mère ou le grand-père qui s'occupe des petits enfants parce qu'il va les chercher à l'école primaire [...] ça, ça motive. »

3.4.5 La kinésithérapie, un outil de stimulation physique pour les plus fragiles

Les médecins prescrivent des séances de kinésithérapie pour maintenir l'autonomie [1] :

« Je fais appel à des kinés pour les aider. »

C'est surtout les patients les plus limités dans leur autonomie fonctionnelle qui en bénéficient [1] :

« Ils font de la kiné s'ils ne peuvent pas sortir, ou s'ils ont des troubles de l'équilibre, sinon c'est sortir et marcher. »

Ces séances sont perçues par un médecin comme relevant du confort du patient [1] :

« Donc le kiné vient pour la mobilité mais c'est surtout pour le confort. »

Les patients rencontrent des difficultés à trouver un kinésithérapeute qui se déplace au domicile [1] :

« Je mets toujours des ordonnances pour trois passages par semaine mais dans le meilleur des cas on en a deux. [...] Trouver un kiné qui se déplace à la maison déjà c'est compliqué. »

3.4.6 Les aides techniques sont difficiles à mettre en place

D'abord les aides techniques sont décrites par les médecins comme mal perçues par les patients [1] :

« J'essaye de les repousser le plus possible parce que c'est vraiment un signe que là, ils mettent vraiment un pied dans la tombe, et ils me le disent d'ailleurs quand je leur propose une canne : « Docteur vous voulez m'enterrer ! » »

Mais lorsque le médecin arrive à convaincre ses patients, ils trouvent que les aides humaines sont bien acceptées [1] :

« C'est pareil pour la canne mais ça les incite à ressortir. »

3.4.7 Les aides humaines mises en place avec la découverte du cancer

Les médecins voient que la découverte du cancer est régulièrement associée à la mise en place d'aides humaines au domicile [2] :

« C'est quand même le moment de mettre en place des aides parfois. »

« Quand il y a un cancer avec une chimiothérapie orale, ça a tendance à mettre l'attention sur les petites choses aussi, et à renforcer un peu les aides »

Mais il reste un problème d'accès pour les patients, lié au prix qu'elles coûtent [1] :

« Il y en a qui n'ont pas du tout d'argent, qui ne peuvent même pas prendre quelqu'un. »

3.5 L'alimentation

3.5.1 Les connaissances en nutrition sont médiocres, voire fausses

Selon les médecins, les patients possèdent peu de connaissances en nutrition [7] :

« Non je ne crois pas. Les patients en général plutôt non. »

« Aucune. Ils n'en ont absolument pas. »

« Non, ils sont plutôt demandeurs d'avis. »

« Ils n'ont pas vraiment la notion de ce qui est important de manger ou pas. »

« Rien du tout. »

« [Ont-ils des connaissances sur la nutrition?] Non pas trop. »

« Je ne suis pas sûr. »

Ils ont des notions générales [2] :

« Ils savent qu'il faut manger parce qu'on leur dit qu'il faut manger. »

« Ils savent que c'est important de bien manger, de ne pas perdre de poids. »

Mais ils ont aussi de fausses représentations et s'interdisent parfois eux-mêmes des aliments [2] :

« Ça reste sur des trucs du genre « j'ai une maladie du foie, il ne faut pas que je mange de graisse ou de chocolat. »

« Il y a des gens qui ont tendance à s'interdire des choses alors qu'on n'a rien demandé. »

Régulièrement les patients croient qu'ils ont des besoins caloriques moins importants [2] :

« Ils croient que les sujets âgés ont besoin de moins manger. »

« Ils savent que manger, c'est important, mais que « c'est moins important quand on a mon âge. » »

3.5.2 S'alimenter peut constituer une difficulté au quotidien

Un médecin déclare que tout est problématique avec l'alimentation [1] :

« Tout est problématique là-dessus. [...] Parce que c'est un problème d'argent, c'est un problème pratique d'aller faire les courses, c'est un problème de manger ce qu'ils n'ont pas choisi. »

Les patients sont décrits comme n'ayant tout simplement pas faim [2] :

« Ils n'ont pas faim souvent. »

« L'absence de faim. »

Et manger ou cuisiner ne sont plus un plaisir pour eux [5] :

« Souvent il n'y a plus plaisir à manger. Pour eux c'est une corvée. »

« Ils ne se font pas à manger : [...] « bon j'ai la flemme. » »

« Il n'y a pas de plaisir. [...] C'est difficile de manger sans en avoir envie ou avoir de plaisir. »

« Donc ils mangent pour nous faire plaisir mais pas pour se faire plaisir à eux. [...] Ça ne fait plus partie de leurs plaisirs de bien manger. »

« Ils ont du mal à manger, ils se forcent. »

Parmi les obstacles de l'alimentation identifiés par les médecins il y a les douleurs [1] et les nausées [1] :

« Pour ces traitements là ce qui pose problème, c'est quand ils ont des nausées. »

« Des douleurs abdominales [...] liées aux cancers digestifs. »

Mais aussi les troubles du goût [4] auxquels ils sont confrontés :

« Et c'est vrai que les gens qui ont un cancer ont très souvent un dégoût pour la viande. »

« Et en fait, les troubles du goût c'est responsable d'un amaigrissement. »

« Une perte de goût, absence de faim. »

« Je leur demande s'ils ont une modification du goût surtout en chimiothérapie. »

Et l'isolement social fait perdre la convivialité du repas [2] :

« La prise en charge nutritionnelle d'un sujet vivant seul est quand même plus difficile. »

« Les patients sont malades et isolés socialement, la convivialité a disparu. »

Un médecin révèle que la prise en charge nutritionnelle est difficile en pratique en ville [1] :

« C'est beaucoup plus difficile d'avoir accès à des professionnels de la nutrition une fois qu'on est sorti et que l'on est à la maison »

3.5.3 La nutrition, un enjeu secondaire pour les patients

Les médecins expliquent que l'enjeu est peu compris par les patients [2] :

« Moi, j'ai l'impression que c'est secondaire, même si on leur en parle. »

« Non, ils n'en ont pas tellement conscience. »

Pour certains l'enjeu est assimilé ou ils finissent par comprendre l'enjeu [3] :

« Je pense que oui parce que c'est quand même un élément sur lequel on insiste. Alors, je ne sais pas s'ils l'ont spontanément mais ils finissent par l'avoir. »

« Non, mais on leur explique. certains comprennent d'autres moins. »

« Ils ont compris que ce n'était pas bien de maigrir et que ça n'allait pas améliorer leur état de santé. »

Les médecins décrivent quand même des patients inquiets de moins manger ou de perdre du poids [3] :

« Ils savent qu'ils vont perdre du poids et en ont un peu peur. »

« Les patients quand ils commencent à moins manger ça les inquiète toujours beaucoup et c'est vrai peut-être un peu plus les patients âgés que les patients jeunes. »

« Ils s'inquiètent souvent par rapport à la perte du poids. »

Mais c'est l'entourage du patient qui s'en préoccupe le plus [2] :

« Alors c'est souvent de l'entourage. »

« S'il n'y a pas quelqu'un pour stimuler le patient, ça ne reste pas pris. »

Paradoxalement, la nutrition se voit accorder plus d'importance en fin de vie selon un médecin [1] :

« Paradoxalement, ils s'inquiètent de la nutrition au moment où c'est le moins important, lorsqu'on va plutôt vers la phase palliative. »

3.5.4 Les compléments alimentaires ne sont pas toujours une solution idéale

Les patients demandent parfois les compléments alimentaires d'eux-même [1] :

« Oui, ils demandent parfois des fortifiants : « donnez-moi quelque chose pour me booster, pour me stimuler, pour avoir de l'appétit. Est-ce que vous avez des médicaments qui augmentent l'appétit ? »

Ils sont décrits comme bien acceptés par les patients mais nécessitent de s'adapter au goût des patients [3] :

« Donc après, tu leur donnes des crèmes chocolatées avec plein de protéines dedans, ils sont ravis. [...] Il faut que ce soit ludique et que ça leur plaise. »

« Il faut faire des essais. Mais sinon c'est bien accepté. »

« Ils le prennent tous. »

Mais les compléments alimentaires posent des difficultés :

Ils remplacent régulièrement les repas[3] :

« C'est qu' ils se débrouillent un peu comme ils le veulent. »

« Très vite, on ne prend plus que des compléments alimentaires en boîte ou des yaourts parce que c'est ce qu'il y a de plus facile à avaler. [...] Alors ils mangent beaucoup de Fortimel, de Fresubin et je pense d'ailleurs qu'ils ont remplacé les repas. »

« Il y a une difficulté à comprendre la place des compléments. Ils ont oublié que cela complétait le repas. »

Les patients se lassent parfois des compléments alimentaires [2] :

« Et ça arrive aussi que les patients souhaitent arrêter les compléments. »

« Mais assez vite les patients s'en lassent. »

Et cela médicalise l'alimentation [1] :

« C'est que ça rend la nutrition, « maladie », ça médicalise l'alimentation. »

Enfin, un médecin rapporte que les compléments alimentaires peuvent renvoyer à un vécu douloureux [1] :

« Il n'y en a qui ont des souvenirs de leurs parents, de leurs grands-parents avec des compléments alimentaires,[...] en fin de vie . [...] Donc ils sont un petit peu réticents à l'idée d'avoir des compléments alimentaires. »

3.6 Les relations au soi

3.6.1 Une crainte importante du changement par les patients

Les patients âgés craignent d'importants changements de leur condition future [2] :

« Alors on peut dire qu'ils se posent plus de questions sur ce qui va changer, pas dans leur autonomie quotidienne mais dans les extras, on va dire, avec la famille ou dans les éventuels voyages. »

« Tout le questionnement psychologique autour de la nouvelle condition de la personne. »

Ils craignent de ne plus pouvoir garder leur vie antérieure [1], d'être changés

physiquement par la maladie [1], de souffrir [1], de devoir quitter leur domicile [2], d'être un poids pour l'entourage [1] :

« C'est que lorsque je les vois en perspective du traitement, ils ont plus peur de ne plus être capable de le faire. »

« Et leur image d'eux-mêmes, c'est effectivement la crainte de maigrir. »

« C'est ne pas souffrir surtout. Pas souffrir, ça c'est la première. »

« Il y en a aussi qui ne veulent pas quitter leur domicile, pour eux, le maintien à domicile c'est une question cruciale. »

« Ils demandent à rester chez eux et le plus longtemps possible. »

« Il y a le souhait de ne pas être un poids pour l'entourage, c'est fréquent. [...] Ils craignent [...] de se retrouver grabataires et dépendants des autres. »

Ils veulent maintenir leur confort de vie [1] :

« Deuxièmement c'est avoir un confort de vie pouvoir marcher un peu, pouvoir se déplacer si possible. »

Et parfois ils craignent que les effets du médicament soient plus délétères que bénéfiques [1] :

« [Ils pensent que le médicament va les tuer ?] oui et que peut-être c'est mieux de ne rien prendre que de prendre le traitement. Peut-être par rapport à leurs amis qui ont déjà pris ce traitement et qui seraient décédés. »

3.6.2 Les réactions variables des patients face à la maladie

Les médecins décrivent des comportements très variables des patients [7] :

« C'est hyper variable. »

« Ils ont tellement envie de vaincre qu'ils veulent se prouver à eux-mêmes qu'ils sont capables physiquement de faire quelque chose. Parfois, c'est l'inverse. »

« Après c'est hyper au cas par cas. »

« Il y en a qui peut-être au contraire essaient de faire plus de choses. [...] Et d'autres au contraire qui vont tout annuler, se focaliser un petit peu sur la maladie. »

« Toutes les situations sont possibles, ce n'est pas forcément lié à l'âge. [...] Tous les cas de figure existent. »

« Ça dépend des tempéraments. Il y en a qui sont résignés, il y en a qui sont victimes, d'autres battants. Il y a presque tous les cas de figure. »

« Sûrement, mais là aussi ça dépend de quand ça arrive dans leur vie ? À 75 ans on modifie ses projets de vie. »

Il y a ceux qui construisent des projets de vie [3] :

« [...] Qui continuent de les avoir par ce que ça les maintient et les projette dans le futur, [...] c'est leur antidépresseur. »

« C'est le contraire. Elle veut sortir, elle veut voyager. »

« Il y en a qui vont partir faire un tour du monde mais sur un paquebot parce que c'est moins fatigant. »

D'autres qui interrompent ou abandonnent leur projet [5] :

« Chez d'autres tout s'arrête. »

« A long terme, ils ont du mal à se projeter un peu parce qu'on leur a quand même expliqué que c'était un cancer. »

« Ça les bloque dans leurs projets. »

« Peut-être qu'il y en a qui annulent leurs projets. »

« [Depuis elle a arrêté ces projets?] Franchement oui. »

Ou les repoussent dans l'attente d'aller mieux [1] :

« Eh bien, ils sont plutôt dans l'optique de les repousser à plus tard : « Je ferai ça quand ça ira mieux. »

D'autres encore, essaient de continuer comme d'habitude [2], et profiter de chaque jour [1] :

« C'est de continuer comme d'habitude. »

« Au début ils changent peu. Ils ne changent pas leurs habitudes, si le traitement est bien toléré, ils essaient de garder au maximum leur vie normale. »

« Profiter au maximum du moment présent, et profiter de chaque journée. »

Pour de nombreux médecins, les patients se limitent spontanément dans leur quotidien par crainte qu'il puisse se passer quelque chose [5] :

« Généralement ils glissent, quand même. »

« Ils ont plutôt tendance à faire moins de choses, à rester près de leur docteur, de leur maison. Ils ne sentent pas sûrs d'eux. »

« Je trouve que parfois ce n'est pas vraiment justifié. Qu'ils refusent les choses qu'ils peuvent faire encore. »

« Je pense qu'effectivement quand il y a en plus un cancer, traitement ou pas, ils s'interdisent encore plus de choses. »

« C'est plus la fatigue éventuellement qui peut les amener à se limiter. »

Un médecin identifie le type du cancer, sa gravité et son pronostic comme des facteurs influençant la réalisation de projets [1] :

« Mais ça dépend de quel cancer on parle là [...] » Si après on prend le colon métastatique, c'est là où il y a une espérance de vie quand même, au-delà de deux ans... Donc ils sont impactés, sur leur projet et ils le ressentent. »

Pour un médecin, cela reste les mêmes comportements que les sujets plus jeunes [1] :

« Ça, je dirais que ce n'est pas en rapport avec l'âge mais avec leur fonctionnement depuis toujours. »

Les médecins rapportent que l'impact est dépendant de l'activité sociale du patient [1] et qu'il reste moins important que chez les sujets les plus jeunes [2] :

« Obligatoirement, par les venues à l'hôpital, par les effets secondaires des traitements, ça va impacter. [...] Moins ils ont une activité sociale importante mon l'impact va être important [...] dans ce qu'ils nous expriment. »

« À la limite ça impacte moins sur leur mode de vie, que chez un patient plus jeune. »

« Ça modifie peut-être un petit peu moins leur vie que le patient jeune. »

Il semble qu'avec l'avancée dans la maladie, les comportements redeviennent ceux d'avant le début du traitement [2] :

« Ils n'y pensent plus. Ils finissent un peu par oublier le caractère chronique des choses. »

« Quand ils voient que le traitement est plutôt bien toléré, [...] ils reprennent leurs activités normales. »

3.6.3 Une réaction moins marquée face à la maladie

Un médecin décrit les patients âgés comme moins inquiets face à la maladie [1] :

« Je dirais même qu'ils sont presque plutôt plus sereins que les patients plus jeunes, face à la maladie. »

Car ils ont déjà fait face à d'autres maladies [1] :

« Et bien ils ont déjà vécu d'autres maladies »

Et certains patients se sont déjà préparés à la fin [2] :

« Ils ont une certaine idée de la Mort, de l'Avenir qui peut être proche quand les jeunes

l'ont moins. Il y a une certaine fatalité dont ils ont conscience. »

« Alors que je trouve que les patients les plus âgés ont souvent plus de recul face à la pathologie et à toutes ses représentations. Par ce qu'à 80, 85, 90 ou 95 ans ils savent que la vie va s'arrêter un jour, et que la mort elle rôde. »

3.6.4 Un impact psychologique jugé modéré

Les dépressions sont peu fréquentes [1] :

« Un syndrome dépressif, qui n'est pas si fréquent que ça mais qui arrive... [...] Cela peut arriver qu'il y ait des patients qui développent une dépression, ça existe oui ce n'est pas la majorité. [...] Il n'y a pas énormément de patients déprimés outre mesure. »

Elle est parfois profonde [1] :

« Il y en a d'autres qui se laissent complètement aller, parce qu'ils n'ont plus envie, « ça ne sert à rien. » »

Il y aurait peu de recours aux antidépresseurs [1] :

« Enfin des patients mis sous antidépresseurs, j'en ai pas tant que ça. »

Mais la dépression est responsable d'un important repli sur soi [2] :

« Leur isolement s'accroît avec la maladie, dans la plupart des cas. Surtout avec l'évolution de la maladie. »

« La dépression fait qu'ils s'aiment moins, qu'ils se mettent en retrait et s'isolent. »

Les patients âgés sont vus comme moins anxieux que les plus jeunes [2] :

« Pour ce qui est de l'anxiété, encore une fois ils sont plutôt moins anxieux que les patients plus jeunes, je trouve. [...] Un patient âgé isolé qui estime avoir fait son temps et qui est moins angoissé peut-être par la mort que le patient plus jeune. »

« Moins chez les personnes âgées, je le vois chez les autres, chez les plus jeunes. »

Où alors il existe une anxiété au diagnostic avec parfois de la dépression [2], mais elle s'améliore avec le temps [1] :

« Ils sont d'ailleurs très en attente. [...] « Je ne peux vous prendre à l'hôpital que dans 8 jours ». Ça ils ne comprennent pas. »

« On apprend le diagnostic, il y a l'inquiétude, de l'anxiété, ou alors des dépressions et une fois que les gens sont dedans, [...] ils deviennent acteurs du traitement,.. »

Les consultations de suivi avec des examens de contrôle, angoissent les patients âgés [1] :

« Oui, dès qu'il y a des examens à faire, souvent ils sont angoissés. »

3.6.5 Ils continuent à prendre soin de leur apparence

Sur l'attention que les patients se portent, il y a différents comportements [3] notamment chez les hommes [1] :

« Je pense que ça dépend des personnalités de chacun, il y en a qui reste comme avant. »

« Tous les cas de figure sont possibles, il ne faut pas généraliser, il n'y a pas de dominante. »

« Les hommes c'est un peu plus aléatoire. »

Ils gardent la volonté de prendre soin d'eux notamment pour dissimuler la maladie [7] :

« Oui, en fait, je trouve qu'ils sont de plus en plus attentionnés à leur miroir, l'aspect qu'ils donnent. Ils ne veulent pas montrer qu'ils sont malades aux voisins. [...] Et il y a des femmes qui à 75ans se maquillent alors qu'elles ne le faisaient pas spécialement auparavant. »

« Ce qui va changer, ce n'est pas le désir de continuer à prendre soin de soi. »

« Ils font l'effort, j'ai l'impression quand ils viennent me voir. »

« Oui, pour eux c'est important d'être bien, d'être propre et présentable. »
« Au niveau de l'hygiène de vie, ils ont la même apparence. »
« Après sur l'hygiène,[...], je ne suis pas sûr que ça modifie énormément. »
« Les femmes très coquettes ont envie de le rester autant que possible. »

Mais ils peuvent être rattrapés par leur état général [1] et leur dépendance [1] :

« Mais c'est que ça va générer une incapacité à prendre soin de soi. »
« La personne devient dépendante des autres pour ça. »

Il arrive parfois qu'ils fassent moins attention à leur apparence [1] :

« Peut-être, ils tombent un peu dans la dépression et qu'ils font moins attention à leur apparence. »

3.6.6 Le regard des autres impacte la vie sociale des patients

Le regard des autres a peu d'importance pour les patients aux yeux d'un médecin [1] :

« Non Les personnes âgées ils s'en foutent. »

Il est plus important au début de la maladie pour un autre médecin [1] :

« C'est plutôt au début , ou au milieu de la maladie. Mais pas tellement à la fin. »

Les patients souhaitent cacher la maladie à leur entourage [2] :

« Ils ne veulent pas montrer qu'ils sont malades aux voisins. [...] Il y a un peu une sorte de masque qui est posé. [...] Après oui, ils veulent paraître comme tout le monde. »

« C'est-à-dire qu'il y a des patients qui voient leur image tellement s'altérer qu'ils n'ont plus envie de se montrer. »

Car ils redoutent un changement de comportement des autres, comme l'apitoiement [2] :

« Ils n'ont pas envie d'en parler et que les gens s'apitoient sur leur sort. »

« Ils n'ont pas envie de voir les gens changer leur comportement par rapport à eux et se mettre à les plaindre. »

Où que le regard des autres leur rappelle la maladie [1] :

« Mais du coup, ils n'ont pas envie de parler de quelque chose qui leur fait de la peine. [...] Ils vont me rappeler la maladie, je vais être obligé de l'expliquer »

Et cela peut aggraver un repli sur soi [5] :

« Je pense que le véritable problème c'est l'altération de l'image de soi qui donne envie à ces gens de s'isoler. »

« Ni d'être vu dans un état qu'ils jugent quand même un peu dégradant et tout ça cela concourt à un isolement. »

« Et du coup il y a des gens : « et bien moi je ne veux pas sortir de chez moi. » »

« Elle ne veut pas aller à un mariage car elle ne veut pas qu'on la voit vieillir. »

« Leur isolement s'accroît avec la maladie, dans la plupart des cas. Surtout avec l'évolution de la maladie. »

Les points difficiles pour les patients sont la chute des cheveux [3] :

« Voyez Docteur, je perds des poignées entières de cheveux. »

« Mais c'est très peu fréquent, si les cheveux tombent « tout le monde va voir que j'ai le cancer. » »

« Certaines femmes qui perdent leurs cheveux mais que cela ne se voit pas encore, mais qui le vivent mal. »

La perte d'autonomie et les aides techniques sont stigmatisantes pour les patients [2] :

« Accepter de se présenter comme invalide, c'est franchir une étape, et beaucoup de gens

restent chez eux alors qu'ils pourraient encore profiter de l'extérieur par ce biais là. »
« « Vous vous rendez compte docteur, si je vais dans la rue en fauteuil roulant, qu'est-ce qu'on va penser de moi ? » »

3.6.7 Le cancer suggère la fin de la vie

Le mot cancer rapproche l'échéance [3] :

« Oui, très souvent, ça leur évoque la mort. [...] Ils craignent de mourir plus vite que ce qu'ils auraient dû. [...] L'image du cancer c'est : « vous allez mourir. » »
« Ils se disent « oui , ça y est , j'en ai pas pour longtemps, je vais bientôt mourir. » »
« Lorsque l'on évoque le mot cancer cela nous ramène à notre mortalité. D'un seul coup l'échéance devient très concrète. »

Ils recherchent la spiritualité [1] ou de sens [1] :

« Peut-être qu'il y en a qui sont un petit peu plus philosophes et qui commencent à lire des livres sur la fin de vie, sur la religion. [...] J'ai un patient qui a appelé pour dire au revoir, il savait qu'il allait mourir. Il a appelé pour dire au revoir à la secrétaire. »

3.7 La relation aux soignants

3.7.1 Des difficultés pour alarmer, bien identifiées :

Certains patients âgés ont des difficultés à alerter en cas de besoins [2] :

« C'est plus chez les patients âgés qu'ils ne nous appellent pas, et qu'ils continuent à prendre le traitement. »

« Alors après, ils vont peut-être un petit peu moins appeler que des patients plus jeunes. »

Parce qu'ils n'osent pas demander, ne savent pas qu'ils le peuvent ou qu'ils croient cela inutile [1] :

« Ils ne savent pas s'ils ont le droit ou pas, ils pensent qu'ils n'ont pas le droit et ils ne demandent pas je pense. Ils ne savent pas que certaines choses existent. »

« Ils ne demandent pas , par ce qu'ils ne pensent pas que c'est vraiment utile. »

Et d'autres, ne posent pas de problèmes pour signaler un besoin [2] :

« [Ont-ils des difficultés pour alarmer?] Non. Je n'en ai pas l'impression. »

« Ils m'en font part aussi spontanément. [...] Ils l'ont déjà identifié avant que j'arrive. »

Un médecin hospitalier rapporte que lorsqu'il peut y avoir des difficultés à alerter, une infirmière de l'hôpital surveille les patients les plus fragiles en rappelant les patients par téléphone [1] :

« On a aussi une infirmière en gériatrie, qui peut elle aussi, appeler les patients. »

En ville le médecin met en place une stratégie pour éviter les retards d'alerte [3] :

« On se voit même si c'est pour rien, « je viens vous voir en visite à domicile tous les 15 jours ou tous les mois et on débriefera à ce moment-là. » »

« Et puis après, pour ceux qui sont un peu plus dépendants, je propose d'emblée qu'un infirmier vienne les voir tous les jours, ne serait-ce que pour prendre une tension. [...] Les infirmiers communiquent avec nous par SMS. »

« En général, c'est lors de visites régulièrement organisées. »

Les patients ont peu recours aux nouveaux moyens de communication pour contacter les soignants. Peu utilisent internet [3] :

« Alors c'est vrai que, la population âgée, n'utilise pas souvent Internet. »

« Il n'y en a de temps en temps qui ont quand même un mail, mais pour envoyer une ordonnance c'est toujours plus compliqué. Donc on se retrouve à envoyer l'ordonnance à la pharmacie, ou au labo directement. »

« Le mail ce n'est pas vraiment le plus fréquent. »

Ils privilégient le téléphone [2] :

« J'en ai qui rappellent pour communiquer les résultats biologiques. »
« Le patient lui même qui passe un coup de téléphone au secrétariat. »
« C'est le téléphone... »

Mais certains utilisent les mails [2] :

« Les papis, mamies sont très connectés. Donc là, tu vois j'en ai une qui vient de m'envoyer un mail avec sa numération. »
« J'ai aussi quelques patients qui m'envoient des mails. »

3.7.2 La relation avec le médecin traitant se renforce

Les patients continuent à voir leur médecin traitant [3] :

« C'est une population qui a plus d'interactions avec le médecin traitant qu'avec tous les autres médecins qu'ils peuvent croiser à l'hôpital. »
« Les patients âgés continuent encore à voir le médecin traitant, parce que effectivement ils ont d'autres pathologies, ils ont l'habitude de le voir. »
« Je les vois super souvent, les sujets âgés j'ai l'impression qu'ils passent leur temps dans mon cabinet. »

Mais parfois un peu moins puisqu'ils voient aussi le cancérologue [1] :

« Mais il y en a certains qui effectivement, parce qu'ils sont pris en charge pour un cancer, [...] on va moins les voir. »

Le médecin traitant est consulté pour donner son avis sur la prise en charge oncologique [3] :

« Parfois, ils viennent nous voir pour nous demander s'il faut vraiment le prendre. »
« Souvent ils demandent l'avis du médecin traitant : « Est-ce que vous pensez qu'il faut que je prenne cela comme traitement ? » »
« J'ai même une patiente, elle m'a demandé si elle devait écouter son oncologue pour enlever ces deux seins. »

Et les patients le sollicitent pour savoir ce qu'ils peuvent manger ou faire comme activité physique [4] :

« « Est-ce que je peux boire du vin ? ». Ça c'est vrai qu'ils nous demandent. « Est-ce que je peux manger ce que je veux ? » [...] Est-ce qu'ils peuvent sortir marcher, avoir une activité sportive, quand il y en a encore quelques-uns qui peuvent encore faire du sport. »
« Oui, en terme d'exercice physique, donc oui, bien sûr. »
« « Est-ce que vous pensez que je peux partir en cure thermale ? [...] Vous pensez que je peux aller un concert ? » [...] Oui ils demandent souvent l'avis. Mais au final c'est eux qui vont prendre la décision. »
« Je pense à des déplacements, est-ce qu'ils peuvent aller en vacances je ne sais où. »

La relation avec le médecin se renforce [2] :

« La relation devient plus forte. »
« Il y a le patient qui s'accroche, et pour lequel la relation médecin patient est valorisée. »

Et le patient se confie plus facilement au médecin traitant [2] :

« Tu es dans une confiance intense dans ces cas-là. Comme il y a ce sentiment de mort imminente, ils te racontent des tas de trucs. »
« Ils se confieront d'ailleurs plus à leur médecin généraliste [...] C'est du genre à me donner le code de leur coffre chez eux que je n'accepte jamais d'ailleurs. »

Il devient un accompagnateur du patient [2] :

« Soit on est un accompagnateur. »
« Et ces patients, ils ont besoin d'une personne comme ça qui est là. »

Parfois la relation peut être mise à mal, lorsque le médecin au domicile est vu comme un intrus [1] :

« Parfois je suis perçu plutôt comme le vilain médecin qui veut les soigner, alors qu'ils n'en ont plus envie. »

Et lorsque la maladie évolue en phase terminale, cela peut être perçu comme un échec du médecin [3] :

« Mais le sentiment de l'échec de ce qu'on leur avait vendu comme étant un traitement miracle, ça ils ne l'acceptent pas bien. »

« Mais par contre en phase terminale et quand le médecin ne peut rien faire, le médecin apparaît comme impuissant. »

« Il faut trouver le moyen d'être encore utile au patient, pour lui apporter encore quelque chose. »

3.7.3 Les spécialistes rencontrent des difficultés dans leur relation avec patients

Lorsque les consultations de suivi avec l'oncologue se rapprochent, la relation médecin-patient se modifie selon un médecin, le patient considère parfois le spécialiste comme un autre médecin traitant [1] :

« C'est vrai que les patients chroniques ils considèrent que l'on devient un peu leur médecin traitant. »

Ainsi, les patients sollicitent les spécialistes pour des renouvellements d'ordonnance [1] :

« Donc je leur explique que ce n'est pas mon rôle et que ce n'est pas une raison de ne pas aller voir son médecin traitant. »

« Mais assez fréquemment quand même, les malades quelque soit leur âge, nous demandent des renouvellements d'ordonnance, qui sont habituellement faits par le médecin traitant, c'est quand même souvent ça. »

« Et c'est souvent le cas, les patients ils nous demandent de renouveler. »

Un des spécialiste déclare accepter pour les maladies jugées moins importantes [1] :

« Plus pour des maladies effectivement comme l'hypertension, ce n'est pas des trucs très importants. La grosse insuffisance cardiaque, là ils vont voir leur cardiologue. »

Selon un médecin l'oncologue est parfois perçu comme le seul interlocuteur apte à prendre en charge le cancer [1] :

« Pour ceux par exemple qui ne mettent pas le cancer au premier plan : « ce n'est pas la peine d'aller voir mon médecin traitant parce que ça il ne connaît pas. » C'est un peu pénible ce genre de choses. »

En revanche les spécialistes sont décrits par un médecin généraliste comme difficilement joignables par les patients [1] :

« Ils ont très peu de communication avec le prescripteur de la chimio qui est injoignable. »

3.8 Les relations à l'entourage

3.8.1 Les modifications du rapport à l'entourage

Selon un médecin, il existe des changements dans les rapports du patient avec son entourage [1] :

« Peut être quelque chose qui rapproche la famille ou qui la sépare notamment à cause de conflits de succession. »

Pour certains médecins, ils se rapprochent de l'entourage [2] :

« Peut-être qu'ils voient plus leurs proches, qu'ils se rapprochent de la famille. »

« Ça rapproche je trouve. »

Certains se réconcilient [2] :

« Même dans les familles où il y avait des tensions, les tensions s'apaisent totalement. »
« Oui, il y a beaucoup de personnes qui se sont réconciliées avec leur fille. »

Et d'autres s'isolent de l'entourage [2] :

« Le plus souvent, ils s'isolent un peu. [...] Il y a une forme d'isolement. [...] Mais oui, ils s'isolent un peu de leur entourage qui ne peut pas être mis dans la confiance. »

« Il y en a qui s'isolent de la famille des amis. La famille un peu moins, mais surtout des amis, du cercle d'amis. »

3.8.2 L'entourage veille sur le patient

L'entourage quand il est présent veille sur le patient et donne l'alerte en cas de besoin [2] :

« S'ils ont un conjoint, c'est généralement lui qui alerte, qui téléphone. »

« [Discussion sur l'alerte] Là, le rôle de l'entourage est important. »

L'absence d'aidant entraîne parfois un défaut d'alerte s'il y a un problème [1] :

« Oh bah oui, oui. Mais encore une fois cela dépend, soit il y a des aidants, soit il n'y en a pas. S'il n'y a pas d'aidant, forcément c'est le problème. »

3.8.3 Le nouveau rôle du conjoint

Les médecins expliquent qu'il existe un renforcement de la relation du patient avec son conjoint [4] :

« S'il y avait des tensions avant, il n'y en a plus, parce qu'il y a une forme de compassion qui va se créer. »

« Je crois qu'il y a une espèce de fusion des couples dans ces cas-là. »

« Il va y avoir un rapprochement parce qu'il y a ce lien qui va les unir et les faire se bagarrer ensemble vis-à-vis de cette maladie qui est là. »

« Après avec le conjoint, souvent, il est là et il s'occupe bien de sa moitié, et puis cela se passe bien, ils ont de bonnes relations. »

Le couple se lie face à la maladie [1] :

« La maladie devient vraiment une troisième personne dont il faut s'occuper. »

S'il y a des conflits au sein du couple, ils sont momentanés et restent motivés par l'angoisse [1] :

« Les conflits que ça peut générer sont plutôt momentanés et sont plus liés à l'angoisse que ça génère chez le couple vis-à-vis de leurs habitudes. »

Le patient devient une charge de travail pour le conjoint [2] :

« Non, pas vraiment en dehors de la surcharge de travail pour le conjoint. »

« Le conjoint devient soignant, s'inquiète, s'épuise, bien sûr. La vie change. »

Et les rôles peuvent s'en trouver modifiés et poser des problèmes [1] :

« Et donc il y a une délégation des rôles aussi. C'est très souvent le cas. [...] Quand les femmes tombent malades, les maris sont paumés. »

Parfois l'aidant craint de ne pas pouvoir gérer seul comme le rapporte un médecin [1] :

« Il y a la peur de ne pas réussir à gérer pour les deux. »

Le conjoint devient le porte-parole du patient [3] :

« C'est vrai que d'une part, le conjoint devient le nouveau référent du patient dans sa maladie, et il l'accompagne. »

« C'est le conjoint qui parle, et le malade qui ne dit plus rien. »

« Quand le malade est malade et qu'il y a un aidant, c'est l'aidant qui assure la communication. »

3.8.4 Les enfants sont sollicités

Avec l'arrivée de la maladie, les enfants sont plus sollicités et plus présents [3] :

« Du coup, il faut passer par le biais de quelqu'un d'autre. Et souvent, les enfants le savent et sont là. »

« De temps en temps, ils n'en peuvent plus, il faut trouver des solutions alternatives »

« Ça modifie aussi les rapports avec les enfants qui font ce qu'ils peuvent pour être là. »

Cela peut devenir source de conflits entre les membres de la fratrie [2] :

« Il va être plus sollicité que celui qui habite en province etc. et alors, oui, il y aura des reproches, des conflits. »

« Mais c'est beaucoup plus source de conflits vis-à-vis des enfants. »

Parfois, le patient subit la relation avec l'entourage qui ressurgit de nulle part [1] :

« Et quand ils n'ont pas la force, ni l'envie de se battre contre leurs enfants. [...] Ils subissent la relation. [...] Ils ne sont pas dupes, parce qu'ils m'en parlent. Enfin, à demi-mots. »

Les médecins rapportent une mise à l'écart du patient vis-à-vis de sa famille, pour ne pas déranger ou pour ne pas inquiéter [2] :

« Ils ne veulent pas trop embêter leurs enfants avec ça et essayent de ne pas trop leur en parler. »

« C'est que le patient ne veut pas inquiéter ses enfants. »

Les patients craignent que cela altère la relation avec les enfants [1] :

« Ils veulent profiter de leurs enfants sans qu'il y ait cette maladie au milieu. C'est un peu préserver de la qualité de vie d'avant quelque part. »

Parfois la famille demande des informations directement au médecin [1] :

« Ils nous appellent nous alors qu'on ne les a jamais vus, pour avoir des nouvelles de leurs parents. »

Les médecins constatent que des familles souhaitent que l'on ne dise rien au patient [2] :

« C'est hyper classique que la famille ne veuille pas qu'on donne un pronostic précis. [...] Il faut essayer de faire comprendre à l'entourage que c'est au patient de décider. Mais c'est pas toujours facile. »

« Je suis toujours un peu étonné quand on voit des enfants extrêmement vindicatifs sur le fait que l'on ne dise pas les choses à leurs parents »

La famille influence les choix du patient [3] plus lorsque le niveau cognitif est préservé [1] :

« La famille se substituait à la place du patient pour prendre des décisions à sa place. »

« Je ne peux pas contrôler complètement l'influence qu'ils peuvent avoir sur le patient. »

« A la limite, j'aurais presque envie de dire que ce sont plutôt les patients les moins atteints sur le plan neurocognitif qui sont les plus protégés par la famille. »

Et que certaines familles veulent interférer dans les décisions médicales et le contrôle de l'information médicale [1] :

« La famille peut avoir des exigences un petit peu démesurées. »

3.9 Les situations de crises

3.9.1 Les troubles de l'adaptation favorisent les crises du quotidien

Un médecin rapporte que les troubles de l'adaptation rendent tout, source de problèmes [1] :

« Tout ce qui n'est pas prévu devient un problème. [...] Alors que ce sont des gens qui

avant, auraient surmonté n'importe quelle épreuve. Ils n'arrivent plus à s'adapter à quelque chose qui est complètement banal quoi. »

Ces troubles sont plus présents au début de la maladie, avec la mise en place du programme de soins qui parfois peut être complexe pour les patients [1] :

« Ce qui est dur, c'est le début, c'est de tout mettre en place, l'annonce de la maladie, la mise en place des traitements et de supporter les effets secondaires quand il y en a. Après une fois que tout est bien mis en place, je ne vois pas de moments spécialement plus difficiles. »

3.9.2 Les recrudescences anxieuses perturbent le quotidien

Les médecins identifient des recrudescences anxieuses paroxystiques [1] :

« Les crises peuvent être des bouffées anxieuses au moment où le malade d'un seul coup va flipper. »

Dans ces moments, les patients sont pris de doutes sur la prise en charge. Les médecins les accompagnent et les réassurent [1] :

« Il y a des moments où on a besoin de parler avec le patient et de lui expliquer où est-ce qu'il en est. [...] Les patients peuvent se confier des fois, tout seul pour dire des choses intimes dont ils n'ont pas envie de parler avec quelqu'un d'autre. [...] Ils se confient sur des choses relatives à leur avenir, leur souffrance, le poids des autres. [...] C'est un besoin de se sentir réassuré surtout, savoir qu'on s'occupe toujours d'eux, qu'on ne les abandonne pas, qu'on est là pour soigner les symptômes. [...] Donc disons que ça peut s'appeler des crises de réassurance ou de désespoir qui demandent réassurance. »

Il peut aussi s'agir de remise en question de la vie passée par le patient [1] :

« Moi j'ai souvent des coups de blues. « Je vais bientôt mourir. » « Qu'est ce que je vais faire. Je n'ai pas fait ça dans ma vie. » Une remise en question de la vie. »

Au quotidien, les patients sont confrontés à des informations qui soulèvent des questions chez eux et favorisent ces épisodes anxieux [1] :

« Il suffit qu'ils tombent sur des informations qui soulèvent des questions chez eux. Mais c'est normal et on en parle ensemble. Pour moi, ils ont la liberté d'arrêter leur traitement, mais on doit en parler. »

Et parfois se sont les symptômes qui en sont à l'origine [1] :

« Les symptômes liés à l'évolution de la maladie qui semble contrôlée, mais qui d'un seul coup peuvent se mettre à inquiéter. »

3.9.3 Des situations de ruptures qui fragilisent le patient

Un médecin identifie parfois une rupture entre le patient et son aidant [1] :

« Les crises peuvent venir de cette dynamique de couple, au sens large femme-époux mais aussi parent-enfant, avec un patient demandeur et un jour ça pète. »

Une autre situation de rupture concerne la perte d'autonomie. Les outils de son maintien comme les aides humaines ou les aides techniques sont difficiles à accepter [1] :

« C'est la toilette souvent, avec des gens qui peuvent plus se laver. Pour eux, c'est difficile d'accepter une tierce personne parfois. La canne, la chaise roulante et l'aide à la toilette. [...] Ce sont les trois difficultés, la chaise roulante, la canne, que ce soit dehors ou à l'intérieur. Et l'aide à la toilette. »

La situation médicale peut se rompre lorsque la maladie stagne, les patients semblent se poser la question de la suite du traitement et du contrôle de la maladie [1] :

« « Ça fait 6 cures que ça n'a pas bougé, est-ce qu'on continue ? » Ou alors, il y en a qui viennent me voir « bon bah j'ai vu le spécialiste, il me dit qu'on va faire une nouvelle chimio, qu'est-ce que vous en pensez ? » »

3.9.4 Certains symptômes paroxystiques perturbent plus régulièrement le quotidien

Un médecin rapporte des diarrhées inopinées qui gênent les patients au quotidien [1] :

« Les troubles digestifs ils s'en plaignent pour leur quotidien. »

Les accès douloureux aussi perturbent le quotidien des patients [1] :

« Les douleurs chroniques sur des métastases relativement bien contrôlées avec malheureusement un accès paroxystique. Cela peut déséquilibrer de manière transitoire et changer son quotidien. »

4. DISCUSSION

Les thèmes élaborés dans les entretiens ont permis de mettre en évidence d'importantes disparités dans les réponses entre les médecins mais aussi de faire émerger plusieurs consensus.

4.1 La maladie

Dans notre étude, les patients sont décrits comme ayant de bonnes connaissances sur leur maladie grâce aux informations dispensées à l'hôpital. Mais de retour au domicile, ils gardent de nombreuses questions pour leur médecin traitant. Or dans la littérature, les oncologues sont décrits comme les mieux formés pour répondre aux questions des patients. Dans une étude sur le traitement adjuvant par Tamoxifen, il est montré que les femmes atteintes de cancer du sein et ayant vu un oncologue avant le traitement, étaient plus adhérentes par la suite (34). Il y a donc peut être un manque de temps passé à expliquer la maladie, le traitement et ses différentes étapes en amont. Une étude en cross-over de l'étude ELCAPA montre que les patients âgés sont capables de restituer des informations complètes sur leur diagnostic et traitement anticancéreux dans 89.1% (95% IC=86.4–91.5%) des cas (23). Il existe donc une part non négligeable des patients qui ne savent pas ce qu'on leur propose comme traitement, ni pourquoi, et qui pourrait être

améliorée.

Parmi les nombreuses questions qui restent en suspens selon les médecins interrogés, les patients ont des difficultés à questionner le pronostic. Mais d'autres études montrent que les médecins ont leur part de responsabilité. Dans une étude qui analyse les informations données à des patients atteints de cancer avancé, lorsque la majorité des oncologues évoquent l'incurabilité avec le patient, quand elle est présente, un tiers seulement donne l'espérance de vie attendue à leur patient (35).

On retrouve cette proportion dans une autre étude, avec 32% des oncologues qui évoquaient l'espérance de vie, et dans 100% des cas c'est le patient ou la famille qui abordait le sujet (36).

Parmi les différentes explications, il y a la crainte des oncologues de détruire tout espoir (37).

Lorsque l'on reprend la littérature, on s'aperçoit que les patients âgés sont considérés comme la population la plus à risque d'une communication insuffisante avec les professionnels de santé, alors qu'ils nécessitent plus de temps passé à donner des informations et à expliquer le traitement (38)-(39). Les études montrent qu'ils ont des demandes d'informations différentes, qui sont souvent moins exhaustives avant et après l'apparition du cancer (40). Dans une étude comparant les besoins en information des sujets de plus de 65 ans contre des sujets plus jeunes et nouvellement atteints de cancer, les sujets âgés avaient tendance à demander des informations moins exhaustives que les sujets les plus jeunes (41). Une autre étude chez des patients de plus de 65 ans sans dépression et non atteints de cancer, montre une différence significative retrouvée dans la proportion de ceux qui ne veulent pas savoir (6.4% et 13.7%, $P=0.04$) respectivement, entre les patients de moins et de plus de 75 ans (42). Une étude réalisée sur les besoins en informations des patients sur le diagnostic et le traitement, ne retrouve pas de différence significative entre les sujets jeunes et les sujets âgés ($p= 0,0087$ analyse en

sous-groupe). Ils ont tous deux besoins d'être informés, mais d'une façon différente (41).

Une explication de ce défaut de communication viendrait des soignants. Une étude a été menée en Espagne entre janvier 2006 et février 2008, elle a inclus 83 patients consécutifs accueillis dans le service d'oncologie pour un cancer du poumon (âge moyen 77 ans, 97.6% d'hommes). Pour chaque patient, les informations qui ont été données avant leur arrivée sont retracées. Cette étude montre que les praticiens donnent peu d'informations aux sujets âgés avant qu'ils arrivent en service d'oncologie (57% ne donnent aucune forme de diagnostic), alors que ceux-là même souhaitent être informés dans 73,5% des cas (43). Les praticiens jugent que l'âge, la présence d'une démence, d'une dépression, ou d'une fragilité, sont des critères justifiant d'une limitation de l'information, alors que pour les patients, ces mêmes critères correspondaient aux facteurs liés à un souhait plus fort d'être informé. Cette approche paternaliste depuis longtemps critiquée, est encore très présente et touche surtout les patients les plus fragiles. Elle dépossède le sujet âgé d'une partie de son autonomie (44).

La compréhension de sa maladie et de son projet thérapeutique par les sujets âgés, est souvent altérée par des obstacles intrinsèques (cognitifs, sensoriels), mais aussi par des facteurs extrinsèques comme l'approche paternaliste du monde médical ou la protection de l'entourage. Or on sait que l'appropriation d'une maladie chronique par le patient passe d'abord par une bonne compréhension de celle-ci. Ainsi les ateliers d'ETP pourront chercher le niveau de compréhension de chaque patient pour l'aider à combler ses lacunes.

Les symptômes les plus rencontrés par les patients âgés, atteints de cancer avancé (45), sont : la douleur, l'anorexie, les nausées, la constipation, la dyspnée, la fatigue, l'insomnie, l'anxiété, la dépression et la confusion. Ils sont bien évoqués par les médecins comme pourvoyeurs d'une importante anxiété. Parmi ces symptômes, la fatigue et les douleurs étaient les plus abordés dans les entretiens. Les douleurs ont la particularité

d'avoir une valeur localisatrice du cancer pour les patients et sont donc particulièrement anxiogènes.

Un des symptômes qui fait le lien entre la douleur et la fatigue, et qui n'a été évoqué qu'une fois au cours des entretiens est les troubles du sommeil. Pourtant ils sont fréquemment rencontrés chez les sujets âgés atteints de cancer (45). Il est établi que les patients atteints de cancer sont plus susceptibles d'avoir des troubles du sommeil et qu'ils sont étroitement liés à d'autres symptômes comme la douleur et la fatigue (46). Dans une étude, la douleur, la fatigue et les troubles du sommeil sont analysés comme des facteurs prédictifs des capacités physiques du patient (47). Une autre étude montre que les douleurs influent directement sur la fatigue et indirectement sur les troubles du sommeil (48). Ces données suggèrent que la douleur, la fatigue et les troubles du sommeil pourraient être étudiés en syndrome puisqu'ils semblent apparaître de façon concomitante et s'influencent les uns les autres.(49)-(50)

Si les troubles du sommeil sont peu évoqués par les médecins, il se peut qu'ils soient peu rapportés par les patients, parce qu'ils seraient banalisés ou bien ne seraient pas considérés comme un problème médical en soi. Compte tenu de leur impact sur la vie quotidienne, il semble qu'il y ait un intérêt à les rechercher et à proposer un atelier d'ETP qui associerait la gestion des troubles du sommeil, des douleurs et de la fatigue.

4.2 Le médicament

Les médecins rapportent une crainte importante des patients âgés, vis-à-vis des médicaments anticancéreux et de leurs effets indésirables. Parmi les plus cités dans notre étude, on retrouve la fatigue et la perte d'autonomie. Ces inquiétudes sur les effets indésirables des traitements anticancéreux sont connues de la littérature et il est important d'y répondre, sans craindre d'effrayer le patient. Il a été montré que ces effets indésirables n'influencent pas directement le choix du traitement, chez les sujets âgés (51). Une autre

étude de patients de plus de 70 ans sous chimiothérapie, montre que les effets indésirables constituent un lourd fardeau mais qu'ils sont globalement tolérés avec un impact limité sur l'autonomie, la qualité de vie ou les comorbidités des patients (52).

Une bonne explication des symptômes attendus pourrait éviter les amalgames entre ce qui relève du médicament ou d'une autre maladie, que les médecins rapportent dans les entretiens. D'autant qu'ils sont une source importante d'inobservance selon les médecins de l'étude. Mais il faut savoir que s'il existe un lien entre l'observance et les effets secondaires dans de nombreuses pathologies, les données sur le cancer ne sont pas toujours consensuelles (43).

L'observance au traitement anticancéreux oral est majoritairement rapportée comme très bonne par les médecins. Mais les études sur l'observance des patients sous chimiothérapie orale montrent un taux important de non-adhérence, entre 20 et 30% en fonction du cancer et des molécules (53). Une autre étude montre que dans le traitement des leucémies myéloïdes chroniques ou des GIST, par Imatinib, à 14 mois de traitement, 23 % des patients prennent la chimiothérapie à 100 % (54). En oncologie, l'observance est régulièrement ressentie comme meilleure par les soignants, par rapport aux autres pathologies, devant le lien très fort entre mort et cancer, mais aussi par ce qu'elle est souvent déclarative comme le relève un médecin (55). Or, on sait que les patients surestiment régulièrement leur observance lorsqu'ils la déclarent, pour des raisons à la fois psychologiques et comportementales (43); certains allant jusqu'à cacher leur non-adhérence (44). Cette discordance couramment observée oppose l'évidence implicite qu'une maladie grave comme le cancer impose nécessairement une bonne observance et la réalité du patient. Il existe en effet une importante complexité des facteurs qui font naître la décision de suspendre ou d'arrêter le traitement. Au vu de ces résultats, il pourrait être intéressant d'aider le patient à favoriser le dialogue avec les soignants, à exprimer les raisons de son choix, et l'aider à vivre avec. D'autant qu'il ressort des entretiens que

lorsqu'elle est constatée, la non-adhérence est accompagnée par le médecin.

L'observance des patients âgés est jugée équivalente à celle des sujets plus jeunes par les médecins. En effet, l'âge n'est pas décrit dans les études comme un obstacle à l'observance, bien que l'on manque de données chez le sujet âgé. Mais il a été montré que la polyopathie et les troubles neurocognitifs, plus fréquents chez les sujets âgés, sont d'autant d'obstacles à l'observance (40).

En revanche, les médecins constatent qu'un bon entourage familial favorise l'observance, une donnée retrouvée dans une étude ethnologique multicentrique de patients (N=50) sous Imatinib pour une tumeur GIST localisée ou avancée (42).

Les médecins ont rapporté des représentations de la thérapie anticancéreuse orale par rapport à la voie intraveineuse : elle est vue comme mieux tolérée, banalisée ou même moins efficace que la forme intraveineuse. Ces croyances qui interrogent les notions d'efficacité et de toxicité du médicament sont retrouvées dans la littérature (2)-(3).

Si les effets indésirables peuvent être un motif d'inobservance, il existe un paradoxe craint des médecins. Un médecin rapporte les propos d'un de ses patients: « Oui mais comme vous m'avez dit que je pouvais avoir la diarrhée, j'ai pensé que c'était normal », qui représente bien le risque de sur-adhésion à un traitement.

La sur-adhésion expose les patients à des risques de toxicités majeures (56). Ce concept pourrait être lié à l'attente forte vis-à-vis du traitement et à la conscience de la gravité de la maladie. Il reste très peu décrit dans la littérature (57).

Au final, le médicament est source de craintes importantes, il est associé à un risque important de fatigue pour le patient, il est responsable de nouveaux maux et le patient a parfois du mal à faire la part des choses entre ce qui relève du médicament ou d'une autre maladie. Il fait aussi l'objet de multiples représentations, parfois fausses, qui

peuvent concourir à des mésusages, une inobservance ou même des risques de toxicité, et enfin, l'évaluation de l'observance de ces traitements est très difficile et probablement surestimée.

Proposer un atelier autour des médicaments anticancéreux, pourrait donc s'avérer rentable pour accompagner au mieux ces patients dans l'amélioration de leurs compétences d'auto-soins.

4.3 La polypathologie

La polymédication est un sujet essentiel lorsque l'on prend en charge les sujets âgés. Plus de 40 % des patients de plus de 65 ans prennent au moins 5 médicaments différents par semaine et 12 % en utilisent au moins 10 différents (58). Dans une étude de cohorte menée sur 100 patients de plus de 70 ans atteints de cancer, les patients prenaient en moyenne 9,1 médicaments (59).

Les médecins identifient un phénomène de lassitude de la part des patients, lié à la polymédication et à la durée des traitements . Ce phénomène est bien décrit dans la littérature, la polymédication et une durée de traitement longue sont des éléments qui diminuent l'observance des traitements (60).

Dans l'étude, il est parfois rapporté que les patients se préoccupent peu des interactions médicamenteuses de leur traitement. Pourtant on retrouve 35-40 % d'interaction médicamenteuse lorsque les patients prennent plus de 5 médicaments différents (61). Il y a donc un manque d'information des patients au sujet des interactions médicamenteuses qu'il paraît raisonnable d'accompagner.

C'est une situation qui préoccupe certains médecins de l'étude qui prennent le temps au moment de la découverte du cancer de réviser l'ordonnance des traitements. C'est une pratique estimable, puisqu'il a été démontré que la diminution raisonnée du nombre de médicaments administrés réduisait significativement les effets secondaires

sans altérer la qualité de vie (62).

La polymédication est un facteur de fragilité des sujets âgés, qu'il convient de prendre en compte, mais sa gestion et sa réévaluation semblent bien réalisées par les médecins et bien acceptées par les patients âgés.

Concernant la hiérarchisation des pathologies par les patients âgés, les médecins étaient partagés. Une étude montre que 40 % des enquêtés trouvent que le cancer n'est pas une maladie comme les autres, mais cela diminue avec l'âge (63). Ainsi les comportements sont variés, et il est rappelé par les médecins de notre étude que les patients apprécient que l'on prenne en charge leurs autres pathologies.

En développant ce thème, nous cherchions à savoir si les patients délaissaient les autres maladies, potentiellement importantes, dans leur suivi ou leur traitement et s'il pouvait y avoir des conséquences. Mais il a été peu discuté et les entretiens n'ont pas permis de dégager de tendance particulière des patients.

4.4 L'autonomie fonctionnelle

Selon les médecins, la chimiothérapie bénéficie aux patients les plus autonomes. Une autonomie restreinte est envisagée comme un problème pour la prise en charge. Une étude qui explore les facteurs prédictifs du choix thérapeutique en fonction du Comprehensive Geriatric Assessment (CGA), chez des patients atteints de cancer, montre que l'autonomie est un facteur décisionnel important dans le choix thérapeutique, des médecins (64). En parallèle, un médecin de notre étude explique que l'utilisation de la voie orale facilite l'utilisation des traitements anticancéreux chez les patients les moins autonomes, évitant des hospitalisations itératives par rapport à la voie veineuse. Cette donnée est retrouvée dans la littérature (6).

Parmi les facteurs influençant l'autonomie, les médecins ont cité les douleurs et leur prise en charge. La douleur est un symptôme ressenti par 20 % à 50 % des patients atteints de cancer (65). Une revue de la littérature montre que les douleurs avec retentissement fonctionnel, sont présentes chez 26 à 47 % des patientes atteintes d'un cancer du sein, au cours des 6 premiers mois de traitement, et 19 % à 41 % après 2 à 5 ans du traitement. Cette association se retrouve aussi chez 54% des patients, 5 ans après le traitement d'un cancer de la prostate, ou encore chez 27% des patients, 5 ans après le diagnostic de cancer colorectal (66).

Si la douleur n'a pas été largement abordée pendant les entretiens, on peut imaginer qu'elle est peu évoquée par les sujets âgés ou qu'elle n'est pas toujours entendue.

Ces obstacles devront être recherchés si l'on veut améliorer l'autonomie fonctionnelle des patients.

Selon l'OMS en 2010, les personnes âgées devraient pratiquer au cours de la semaine, au moins 150 minutes d'activité d'endurance, d'intensité modérée ou au moins 75 minutes d'activité d'endurance d'intensité soutenue, ou une combinaison équivalente d'activité d'intensité modérée et soutenue. En France, 53% des plus de 50 ans pratiquent une activité physique et sportive. Cependant, l'âge joue un rôle décisif dans la pratique avec une rupture à l'âge de la retraite : 71% de pratiquants pour la tranche d'âge des 55-59 ans versus 56% pour les 60-65 ans et 25% pour les plus de 75 ans. Les femmes ont moins de pratique sportive que les hommes et les écarts s'accroissent avec l'âge: par exemple pour les plus de 75 ans, 16% des femmes ont une pratique sportive versus 40% des hommes (67).

Elle a prouvé son efficacité associée à une diminution de la mortalité chez les hommes atteints de cancer colorectal (68). Le groupe « pratique de sport importante » avait un risque relatif (RR) ajusté sur la mortalité toute cause à 0,59 (IC 95= 0,41-0,86; P

<.001), comparé au groupe à faible activité physique.

L'intérêt des patients âgés pour l'activité physique est décrit comme secondaire par les médecins. Dans une étude qualitative menée en Europe, parmi 1914 personnes de plus de 65 ans interrogées en Europe, l'activité physique comme déterminant de santé arrive en 5^{ème} position après le tabac, l'alimentation, le stress, l'alcool, confirmant les propos recueillis dans notre étude (69).

Le changement de comportement est difficile à obtenir, et les médecins identifient comme principaux obstacles à l'activité physique : l'isolement social et un tempérament peu actif avant la maladie.

Dans la littérature les facteurs socio-démographiques ont bien été identifiés, la pratique décline chez les individus qui vivent seuls. Elle diminue aussi avec l'avancée en âge, et reste moins fréquemment pratiquée par les femmes (67).

La promotion de l'activité physique est bénéfique au bien-être des patients. En comprenant les obstacles et les leviers de chaque patient, il pourrait leur être proposé un atelier pour les accompagner dans un changement de comportement et valoriser la pratique de l'activité physique sous toutes ses formes.

Les médecins sont donc confrontés à des difficultés pour promouvoir l'activité physique. Pour le médecin, les séances de kinésithérapie constituent un outil au maintien de l'autonomie et sont régulièrement proposées aux patients les plus fragiles, mais ils n'y ont pas toujours accès. Le Pr Jean François Toussaint décrit dans son rapport en 2008, cette nécessité d'adapter l'activité physique à chaque type de patient gériatrique, les patients robustes, les patients fragiles et les patients dépendants. Il convient en effet d'encadrer l'activité physique par des professionnels pour les patients fragiles et dépendants (70).

Le maintien de l'autonomie doit s'adapter à l'état fonctionnel des patients. Mais les

patients se confrontent à la réalité du terrain, où les ressources humaines ne permettent pas toujours de subvenir aux besoins de tous les patients.

Pour les médecins, le diagnostic de cancer fait rediscuter la mise en place d'aides humaines au domicile des patients. Il est établi que les sujets âgés atteints de cancer ont plus de limitations fonctionnelles et ont plus recours aux soins que les patients du même âge sans cancer (71). Mais là encore les patients font parfois face à des difficultés en matière d'accessibilité pratiques ou financières.

Les aides techniques constituent un dernier outil utilisé par les médecins pour favoriser le maintien de l'autonomie. Elles sont malheureusement mal perçues par les patients malgré le bénéfice qu'ils en retirent.

La mise en place d'aides techniques se confronte à un paradoxe. D'un côté, elle est bénéfique au patient puisqu'elle diminue le déclin fonctionnel, elle augmente la qualité de vie, elle réduit le coût des dépenses liées à l'institutionnalisation sans augmenter les dépenses ménagères (72)-(73)-(74)-(75). Mais d'un autre côté, on constate une part importante de non-recours aux appareillages (25-33%), puisque leur usage fait l'objet de stigmatisations importantes qui défavorisent leur utilisation (76)-(77)-(78)-(79). Les personnes sont donc en tension entre la nécessité d'améliorer leur potentiel d'activité et la croyance que cacher leur trouble de la marche, les protège de la stigmatisation (80)-(81).

Le maintien de l'autonomie est un enjeu majeur, dont les barrières sont bien identifiées par les médecins. Les stratégies qui visent à favoriser son maintien (aides humaines, aides techniques, activité physique accompagnée) ne sont pas toujours faciles à mettre en place et se confrontent régulièrement à la personnalité et à la réalité psychosociale du patient ou à un manque de moyens humains à disposition des patients.

Parmi les autres obstacles identifiés, la littérature décrit un lien entre activité physique et l'accessibilité des lieux de pratique d'une part, et la qualité des infrastructures d'autre part. En terme de facteurs socio-démographiques, les individus ayant les niveaux de scolarité les plus élevés s'engagent le plus fréquemment dans l'activité physique, et les niveaux de revenus les plus modestes et ayant occupé un emploi à forte pénibilité physique pratiquent peu d'activité physique lors de l'avancée en âge.

Il faut aussi considérer l'état de santé ressenti, qui est la barrière la plus citée par les personnes âgées. Il existe une relation négative entre le nombre de pathologies, les incapacités fonctionnelles et la fréquence de la pratique d'activités physiques. Et pour finir, le manque d'intérêt, le stress et les troubles émotionnels seraient également des freins (67).

Ainsi la connaissance des déterminants de l'engagement ou du non-engagement dans une activité physique chez les personnes âgées est nécessaire pour promouvoir l'adoption d'un style de vie actif. En pratique, elle semble chronophage et difficile à mettre en œuvre pour les médecins et pourrait constituer un objectif de premier choix dans l'élaboration d'un atelier d'ETP.

4.5 L'alimentation

L'état nutritionnel est un enjeu de premier ordre dans la prise en charge du cancer chez les sujets âgés. Les connaissances des patients âgés atteints de cancer sont décrites comme limitées voire fausses par les médecins. On rappelle que dans l'étude qualitative menée en Europe, sur 1 914 personnes de plus de 65 ans interrogées, l'alimentation comme déterminant de santé, était citée comme importante chez 38 % des patients, et donc en 2^{ème} position (39).

Pourtant dans notre étude, les médecins rapportent que leurs patients n'ont pas l'air d'en avoir conscience. Au quotidien, les patients âgés malades rencontrent des difficultés

probablement plus importantes que leurs homologues non atteints de cancer.

Les deux facteurs principaux identifiés par les médecins dans notre étude, étaient la perte du plaisir de manger et l'isolement social. Dans l'alimentation, il existe une composante organique liée aux pathologies bucco-dentaires, aux symptômes de la maladie (nausée, douleur, fatigue) ou liée au traitement (dysgueusie, candidose buccale, mucite), mais il existe aussi une composante sociale très forte. Dans une étude commerciale (82), les consommateurs de plus de 50 ans prennent plus d'une heure pour préparer le repas dans 75 % des cas lorsqu'ils sont accompagnés, contre 45 % des cas lorsqu'ils sont seuls. Ils font aussi plus de repas complets lorsqu'ils sont accompagnés (23 % contre 13% seuls).

L'autre composante identifiée est générationnelle. De nombreux hommes, issus d'une génération qui ne cuisinait pas, se retrouvent très vite dépendants sur le plan alimentaire en cas de veuvage, par manque de compétences culinaires (83).

Un des médecins rapporte que tout est compliqué dans l'alimentation, une donnée retrouvée dans une étude menée auprès de consommateurs de plus de 60 ans (83). Il ne faut pas oublier les difficultés liées à l'approvisionnement: l'éloignement ou le manque d'accessibilité des commerces, le port de charges lourdes, des difficultés de lecture des prix et des étiquettes. Mais aussi dans la phase de préparation : la manipulation de certains ustensiles de cuisine devient parfois difficile, tandis que l'utilisation de certains équipements électroménagers représente souvent une source d'angoisse.

Ainsi les difficultés d'alimentation des sujets âgés ne se limitent pas à des considérations médicales ou sociales, ils rencontrent aussi des difficultés au quotidien et se confrontent à leurs fausses représentations qu'il convient d'appréhender dans leur ensemble pour lutter contre la dénutrition des sujets âgés et apporter une facette positive à l'alimentation.

La perte de poids ou la perte d'appétit inquiètent quand même les patients bien que ce soit plutôt l'entourage qui le signale en premier lieu. Une revue de la littérature qualitative, dont l'objectif est de décrire les points de vue des patients atteints de cachexie, de leurs proches et des professionnels de santé, montre que pour beaucoup de patients, l'expérience d'une perte de poids visible devient un aspect stressant et embarrassant de leur vie (84). Il est montré que l'entourage est parfois plus concerné par la perte de poids que les patients eux-mêmes (85).

La prise en charge nutritionnelle en ville, est jugée difficile par les médecins. Le recours aux compléments alimentaires est assez large dans les entretiens. Ils sont souvent bien acceptés par les patients au début puis il s'installe une lassitude selon les médecins, avec parfois des mésusages, où les repas sont remplacés par les compléments. Une revue de la littérature Cochrane qui étudie l'effet des compléments alimentaires chez les plus de 65 ans, montre que globalement, ils aident les patients à prendre du poids mais n'ont pas d'impact significatif sur la mortalité (RR 0,92 ; IC 95% 0,81 à 1,04), en revanche les compléments alimentaires diminuent le risque de complications liées à la dénutrition (RR 0,86; IC 95% 0,75 à 0,99) (86). Dans cette même étude, une analyse en sous-groupe chez les patients dénutris (N=2461), montre une faible amélioration sur la mortalité (RR 0.79; 95% CI 0.64 to 0.97).

Cela pose la question de l'utilisation des compléments alimentaires au regard du bénéfice attendu. Car un médecin rappelle que le complément alimentaire médicalise l'alimentation et donc médicalise un peu plus le quotidien du patient. Il faut donc trouver la juste utilisation des compléments, sans occulter l'aspect hédoniste de l'alimentation et de donner aux patients les moyens d'apporter de la convivialité à leurs repas.

L'alimentation et la nutrition des sujets âgés sont donc aussi une affaire complexe,

qui englobe des composantes sociales, médicales, psychologiques propres à chaque patient. Si l'état nutritionnel est un des facteurs réversibles important dans la prise en charge d'un cancer, les moyens mis en œuvre comme les compléments alimentaires semblent peu efficaces, et surtout ils médicalisent un domaine qui pouvait, auparavant, relever du plaisir. Il semble donc exister un besoin majeur des patients et des médecins dans la prise en charge nutritionnelle.

4.6 Les relations au soi

Les médecins rapportent que les patients âgés craignent un changement de leur condition future : un changement dans leur autonomie, leur domicile, leur confort ou ne plus être capable de faire, pour finalement devenir un poids pour l'entourage.

Ces données sont retrouvées dans une étude qualitative comparant les préoccupations des patients âgés atteints de cancer avant et après 70 ans. Elle montre que certaines sont spécifiques au plus de 70 ans : la mobilité, la santé à venir, la charge de la maladie et la charge du traitement. La famille, le maintien de l'autonomie, les informations, la satisfaction des soins sont des points très importants que l'on retrouve dans les 2 groupes, avec un avantage dans le groupe > 70 ans pour la famille et le maintien de l'autonomie (87). Ainsi les patients craignent le moindre changement : dans leur mobilité, leur domicile, leur capacité à gérer leur quotidien, leur rôle social vis-à-vis des proches.

Il semble difficile de définir une norme en matière de comportement des sujets âgés dans les suites d'une annonce de cancer. Les médecins expriment bien le fait qu'il ne semble pas exister de spécificité gériatrique et que les réactions sont très hétérogènes et très personnelles.

La littérature ne décrit pas spécifiquement les comportements des personnes âgées

face au diagnostic de cancer, mais on retrouve quelques spécificités concernant leur préoccupation (88). Ils sont plus sujets à des risques de rupture : la perte de la bonne santé, la perte de l'autonomie, la perte du domicile privé, à la perte prochaine de la vie, la perte du travail rémunéré et de l'identité professionnelle, la perte du réseau d'amitiés, la mise sous tutelle qui correspond à une perte de sa liberté économique. Il en découle une rumination anxieuse plus fréquente chez les sujets très âgés, avec deux thèmes principaux que sont la perte d'autonomie, du fait d'un cancer ou d'une maladie grave, et l'idée d'une solitude imposée et de ne plus compter pour personne.

L'impact social de la rupture que constitue le cancer est jugé moins important par les médecins. Certains scientifiques avancent que les patients plus jeunes souffrent d'un stress plus intense. Pour justifier cette différence, ils invoquent le fait que ces plus jeunes soient les parents d'enfants jeunes, qu'ils soient au milieu de leur carrière et qu'ils doivent subvenir aux besoins de leur famille (89)-(90).

Ils sont aussi vus comme moins inquiets face à la maladie que les patients les plus jeunes. On retrouve plusieurs études qui montrent que dans le cancer du sein, les femmes plus âgées sont moins stressées que les femmes plus jeunes (91)-(92).

Ce phénomène est décrit dans la littérature sous le terme de résilience et il consiste en un mode d'adaptation positive en contexte de risque important et d'adversité (93).

La résilience peut prendre 2 directions avec l'avancée en âge (94) : elle diminue devant la fragilité physique et psychique qu'installe le vieillissement, ou peut au contraire se renforcer avec les défis et expériences négatives de la vie, permettant l'élaboration de stratégie d'adaptation et de tenir bon.

Elle est très fréquente chez les sujets de 85 à 95 ans, et trouve probablement son explication dans des attentes de vie et de futur différentes, avec un sens d'une vie accomplie plus fréquemment rencontré (95). Les sujets âgés anticipent la survenue d'affection avec l'avancée en âge (96).

Cette anxiété est surtout présente au début de la maladie et lors des consultations ou examens de suivi de la maladie.

Il arrive parfois que les patients soient atteints d'un syndrome dépressif, mais cela n'est pas vu comme fréquent dans notre étude. Les données de la littérature sont plus pessimistes. Le cancer et son traitement peuvent affecter le bien-être physique et psychosocial du patient, favorisant le risque de dépression, pendant le traitement de la maladie et durant son suivi (97). Une étude a été menée en Angleterre entre 2004 et 2009 (98), sur 10153 patients consécutifs de 2 centres majeurs contre le cancer, et ayant rempli le Psychosocial Screen for Cancer questionnaire pour évaluer leur état thymique. Sur 2349 patients de plus de 70 ans, atteints de cancer, 509 patients (21,7%) présentaient des signes de dépressions infracliniques et 192 patients (8,2%) avaient une dépression clinique confirmée. Il existe par ailleurs une relation linéaire, certes faible, entre l'âge et la dépression, avec une population plus âgée moins susceptible d'être atteinte de dépression ($r=-.12$). Bien que la dépression soit moins répandue chez les patients âgés atteints de cancer que chez les plus jeunes, elle reste importante. La faible fréquence rapportée par les médecins peut s'expliquer par le caractère pauci-symptomatique et atypique de la dépression des sujets âgés, qui la rend plus difficile à repérer.

En parallèle, le nombre de patients mis sous antidépresseurs est jugé peu important. La littérature montre que les patients atteints de cancer sont plus souvent traités par antidépresseur. Ainsi on retrouve 27,2 % des patients atteints de cancer chez qui on initiait un traitement par antidépresseur avec un taux d'initiation de 9/100 personnes année (IC95% = 8,5-9,6%) contre 6,6/100 personnes année (IC95%= 6,5-6,7) dans le groupe contrôle. Le risque relatif d'initier un traitement antidépresseur entre 12 et 16 semaines chez les patient atteints de cancer par rapport au groupe contrôle était de de 1,4 (IC95= 1,2 à 1,7), et de 1.13 (IC 95% = 1.06–1.21, $p<0.001$) en analyse multivariée (99).

Il est difficile d'expliquer les raisons de ce faible recours aux antidépresseurs. On peut

penser que les signes sont moins francs, ou bien que les patients sont effectivement moins déprimés. Quoi qu'il en soit, s'ils sont moins déprimés que les sujets jeunes, ils le sont plus que les patients du même âge qui ne sont pas atteints de cancer. Il est donc important de rester vigilant sur cette question de la dépression, d'autant qu'elle participe au repli sur soi des patients selon les médecins de l'étude et qu'elle est souvent plus difficile à identifier que chez le sujet jeune.

Pour un médecin de notre étude, les patients âgés sont peu attentifs au regard des autres, mais les autres médecins rapportent bien un retentissement important des modifications que peuvent entraîner le cancer et son traitement sur le corps du patient. Les données sur l'impact du regard des autres chez les personnes âgées atteintes de cancer manquent. Une étude menée chez 80 femmes en attente de chirurgie pour un cancer du sein, compare l'image corporelle en fonction de l'âge, et ne retrouve pas de différence significative entre les groupes avant 65 ans et le groupe après 65 ans ($p > .999$) (91). Une autre étude chez 132 hommes atteints de cancer de prostate, d'une moyenne d'âge de 73 ans (60-91), ne retrouve pas de modification significative de l'image corporelle en fonction de l'âge ($t[126] = -0.146, p = 0.1$)(100).

Pourtant, ils continuent à prendre soin d'eux et « à rester présentables » pour cacher la maladie, selon les médecins de notre étude. Ce comportement est responsable pour la majorité des médecins d'un repli sur soi et d'un isolement lorsque l'altération de leur état général devient trop importante. Ce mécanisme de défense, leur évite de subir les réactions des autres comme l'apitoiement de leur entourage.

On retrouve ce phénomène dans la littérature. La perte de poids et les transformations corporelles qu'elle engendre, ont des conséquences négatives sur l'image que les patients ont d'eux-mêmes. Et ils sont en effet responsables d'isolement social et d'un éloignement affectif avec la famille et les amis (101).

La chute des cheveux est aussi décrite comme préoccupante pour les patients et par les médecins de notre étude.

L'alopécie peut affecter sa propre image du corps, la qualité de vie, les interactions sociales et la sexualité des patients. Dans une analyse en sous-groupe d'une analyse qualitative, on retrouve que l'image du corps est plus altérée chez les femmes jeunes qui perdent leurs cheveux lors d'une chimiothérapie que chez les femmes plus âgées ($r_s = -0,17, P = 0.001$) (102).

On rencontre les mêmes problèmes avec les aides techniques jugées stigmatisantes par les médecins.

L'impact psychologique du cancer reste bien présent chez les patients âgés. Ils ont surtout des craintes de perdre une partie du confort qu'ils possèdent et souhaitent limiter au maximum les changements dans leur quotidien. Les médecins identifient bien que les patients sont sensibles au regard des autres. Un phénomène à prendre en compte au même titre que les syndromes dépressifs, qui renforcent tous deux le risque d'isolement social des patients.

4.7 Les relation aux soignants

Les médecins précisent que les patients âgés ont des difficultés pour signaler un problème rencontré. Ils ajoutent que les patients n'osent pas demander ou ne savent pas qu'ils peuvent demander, ou parfois ils pensent cela inutile.

Les barrières au signalement d'un symptôme ou d'un effet indésirable sont nombreuses, mais peu étudiées chez le sujet âgé. Dans une étude qualitative menée au Japon chez des femmes atteintes de cancer du sein depuis 3 mois à 5 ans, on retrouve comme barrières : une présentation atypique des symptômes, une crainte ou une anxiété liée aux symptômes, les priorités de la vie quotidienne (travail, responsabilité, manque de

temps), le fait de ne pas discuter de sa santé avec ses proches, une représentation péjorative des soins ou du système de santé, les croyances, une perception basse du risque et une faible accessibilité au système de soins (103).

Ces barrières peuvent être intéressantes à explorer pour comprendre les obstacles au signalement des patients et renforcer leur capacité à identifier une personne-ressource à prévenir en cas de besoin.

Les médecins constatent un renforcement de la relation avec l'avancée dans la maladie. Ils sont les accompagnateurs des patients dans la maladie.

La littérature sur la relation du sujet âgé atteint de cancer avec son médecin traitant n'est pas riche. En revanche on retrouve un nombre important d'études qui décrivent cette relation chez les sujets atteints de cancer sans distinction d'âge. Dans une étude qualitative menée en Angleterre, la place du médecin traitant dans la prise en charge du cancer n'est pas claire pour les patients et ils ne savent pas si leur médecin a les compétences nécessaires au suivi du cancer (104). Mais l'intervention des professionnels de santé en soins primaires (médecin généraliste, pharmacien, infirmière) est pourtant décrite comme essentielle par les patients. Ils permettent aux patients de combler leur manque de connaissances sur le cancer, d'éclairer les avis du spécialiste et d'assister leurs choix thérapeutiques. Ils sont vus comme des conseillers importants de la prise en charge (105). Par conséquent, il leur semble important de les informer du diagnostic et de les faire participer à la prise en charge (104). Une autre étude menée aux États-Unis montre que les professionnels de santé qui travaillent en soins primaires assurent un rôle actif, mais en coulisses de la prise en charge du cancer, ils accompagnent les patients dans leurs choix thérapeutiques et dans l'articulation des soins (106).

Pour les spécialistes, un changement de la relation s'opère avec la fréquence des

consultations, ils ont l'impression parfois de remplacer le médecin traitant, et notamment lorsqu'ils font face à des demandes de renouvellement d'ordonnance, selon eux.

Le spécialiste est parfois vu comme le seul interlocuteur apte à prendre en charge le cancer selon les propos rapportés d'un patient. On retrouve cette donnée dans d'autres études, où les patients trouvent que leurs médecins traitants sont relativement peu efficaces sur la prise en charge des problèmes liés au cancer, au regard des oncologues (107).

La relation avec les soignants est un enjeu pour les patients, notamment par l'identification de personnes-ressources et le signalement rapide d'un problème qu'ils rencontrent. En pratique quotidienne, ils semblent s'en remettre énormément au médecin traitant, qui est souvent le professionnel de santé le plus disponible et le plus accessible. Il reste un interlocuteur de choix avec qui les patients n'ont pas de crainte de communiquer. Un atelier visant à renforcer les compétences de signalement et l'utilisation des nouveaux moyens de communication pourrait permettre de répondre plus rapidement aux problèmes rencontrés par les patients au quotidien et prévenir les retards diagnostics.

4.8 Les relation à l'entourage

La découverte de la maladie implique des changements pour le patient et pour son entourage. Les médecins rapportent bien l'existence de nouvelles responsabilités pour l'aidant. Qu'il s'agisse du conjoint ou d'un enfant, ils doivent souvent jouer un nouveau rôle pour accompagner le patient. Si cela renforce les liens familiaux la plupart du temps, cela est aussi décrit par les médecins comme une source de conflits, d'anxiété et d'angoisse pour les proches.

Dans une revue de la littérature qui étudie le poids psychologique du cancer sur la relation entre le patient et son entourage, on montre que la maladie et son traitement

impactent aussi bien la dimension psychologique et spirituelle de l'individu que la dimension interpersonnelle et ses relations sociales (108)-(109). Il en découle des implications à la fois pour le patient et son entourage. Plusieurs études ont montré que la morbidité psychosociale était liée aux troubles de l'adaptation, à une réduction de la qualité de vie, aux difficultés relationnelles au sein de la famille et hors de la famille, à un risque suicidaire augmenté, à une durée de rééducation plus importante, une diminution de l'adhérence au traitement, à des comportements d'auto-soins anormaux, et à une survie diminuée (110) – (111).

En ce qui concerne l'entourage, il a été montré que le stress du patient se répercute sur le bien-être physique et mental des aidants (112). S'occuper d'un patient atteint de cancer entraîne un risque de troubles psychologiques, avec une prévalence qui se rapproche de celle des patients (25-30%) et la qualité de vie des aidants est significativement affectée par la charge thérapeutique des patients (113)-(114)-(115)-(116). D'autres données montrent aussi que le stress du patient influence celui de l'aidant et vice versa. Ce stress de l'aidant influence les troubles de l'adaptation du patient (117).

Pour mieux comprendre les mécanismes de ce stress, une étude a montré que les comorbidités psychologiques de la famille des patients sont influencées par : l'âge et le genre féminin de l'aidant, une charge thérapeutique ressentie par l'aidant comme élevée, un patient facilement stressé par ses symptômes, une relation avec le patient de mauvaise qualité, une durée importante passée en tant qu'aidant, le type du cancer, les changements de responsabilité, et le fait qu'il puisse exister des répercussions sur les loisirs de l'aidant. Le style de vie et l'isolement social favorisent aussi les comorbidités psychologiques (118).

Lorsqu'on s'applique à prendre en charge le duo et pas seulement le patient, on constate une diminution du stress chez les 2 protagonistes, dans toutes les étapes du cancer et spécifiquement lors du deuil (119)-(120).

L'importance de l'aidant est bien décrite par les médecins, et l'existence de conflits semble avoir un impact direct sur le patient et son entourage. Une compréhension globale du patient doit intégrer les relations avec son entourage pour mieux venir en aide à lui et son entourage.

Il arrive parfois que la famille veuille interférer dans la délivrance de l'information et se substituer aux choix des patients, selon les médecins. Il s'agit là du modèle de prise de décision centrée sur la famille. Le choix du patient est secondaire à celui de la famille dans les prises de décisions (44). Ce modèle est d'ailleurs assez fréquent en gériatrie comme le révèle une étude menée chez des patients de plus de 70 ans (moyenne d'âge 77 ans) adressés dans un service d'oncologie pour un diagnostic de cancer et qu'on interroge, eux et leur famille, sur les informations qui leur ont été données (43). Les familles étaient informées du diagnostic dans 92,8 % des cas, mais seulement 67,5 % souhaitaient que le patient soit informé et 33,7 % demandaient un entretien avec le médecin et en absence du patient. Cette attitude se vérifiait surtout chez les patients plus âgés, s'ils étaient atteints de dépression, de démence, s'ils avaient un faible Performance Status ou avaient des critères de fragilité. C'est donc un comportement qui touche plutôt les familles des patients les plus fragiles.

4.9 Les situations de crises

Les médecins décrivent 4 catégories de crises :

Les plus régulièrement rapportées sont les troubles de l'adaptation des patients face aux aléas du quotidien. Le renforcement des compétences d'auto-soins et des savoirs, visent justement à prévenir ces troubles en conférant aux patients les moyens de s'adapter aux imprévus.

Une autre situation récurrente est l'existence de phase d'anxiété intense ou de

perte de sens et de doute subie par les patients. Il s'agit de situations spontanées ou provoquées auxquelles les médecins font face en apportant du réconfort et de la réassurance aux patients.

Ces syndromes sont bien décrits dans la littérature. Ainsi, l'anxiété sur l'état de santé (37,7%) et la démoralisation (28,8%) sont les syndromes fréquemment rapportés par les patients atteints de cancer, au cours des différentes phases de la maladie (121). Ces patients sont plus soumis à la tristesse, ils ont plus de symptômes physiques, et moins de bien-être, ils ont aussi moins de loisirs, et ont moins recours à leurs réseaux interpersonnels pour chercher du soutien (122). Le syndrome de démoralisation est à séparer de l'état dépressif majeur, et à prendre au sérieux car il est associé à la perte de sens de la vie ou d'espoir, aux idées suicidaires, et à une perte de dignité ou à un sentiment d'inutilité de sa propre vie et de son propre avenir (123)-(124).

Les médecins identifient dans l'étude 3 situations de rupture qui impactent significativement le quotidien des patients. La rupture avec l'entourage, avec l'autonomie et la rupture médicale, lorsque l'évolution de la maladie stagne et que les solutions thérapeutiques manquent.

Ces ruptures constituent probablement un changement d'état pour le patient qui va brutalement le fragiliser, d'où l'importance de les identifier.

Enfin, aux yeux de certains médecins, le caractère paroxystique des douleurs et de la diarrhée, sont responsables d'un inconfort important qui perturbe facilement le quotidien des patients.

4.10 Les forces de l'étude

Cette étude parcourt un nombre important des thèmes qui se rattachent aux sujets âgés notamment sous chimiothérapie orale. Avec cette diversité, on explore une grande partie du quotidien de ces patients.

L'usage de la méthode qualitative permet d'évoquer des thèmes et des ressentis qui sont souvent oubliés de la littérature quantitative. Interroger les médecins permet aussi de mettre en évidence des besoins que les patients ne ressentent pas nécessairement, et de comprendre les représentations de ceux qui sont en première ligne de la prise en charge de ces patients.

La réalisation de pré-entretiens a permis de tester le guide d'entretien dans sa faisabilité et dans la représentativité des thèmes en rapports avec la réalité des patients. À la suite des 2 pré-entretiens, elle a aussi permis à l'intervieweur, de se faire une première expérience dans la réalisation des entretiens.

L'étude comporte 14 entretiens pour 9h31 d'enregistrement, permettant d'atteindre la saturation des résultats.

4.11 Les limites de l'étude

L'étude ne comporte pas de focus groupe. Les médecins ne souhaitaient ni ne pouvaient accorder plus de temps qu'un entretien, cela a pu générer un manque dans l'exhaustivité des résultats.

S'il était important de traiter l'ensemble des thèmes qui touche le sujet âgé sous chimiothérapie orale, en pratique il était parfois difficile d'interroger tous les thèmes dans de bonnes conditions. Lorsque l'entretien se prolongeait, certains médecins demandaient à accélérer l'entretien. Malgré tout, pour chaque entretien, tous les thèmes ont pu être abordés, mais avec plus ou moins de temps consacré à chacun d'eux, pouvant là encore altérer l'exhaustivité des résultats. La saturation des données a quand même pu être obtenue au 14^e entretien.

Si interroger les médecins présente un intérêt évident dans l'identification des besoins ressentis de leurs patients, lors des entretiens il arrivait régulièrement que l'on s'écarte du sujet pour discuter des pratiques des médecins, mettant de côté la

problématique de l'étude.

5. CONCLUSION

L'étude a montré que pour leurs médecins, les patients âgés ont des besoins dans tous les domaines interrogés. Les besoins les plus évidents concernent le maintien de l'autonomie et la nutrition. Leur prise en charge en ville est jugée difficile, et les solutions mises en œuvre semblent peu efficaces ou sont régulièrement mises en échec par les patients. Les médecins identifient des lacunes chez les patients, dans leurs connaissances de la maladie, la connaissance du pronostic et du projet thérapeutique. Ils en retrouvent aussi au niveau du médicament, avec des craintes importantes vis-à-vis des effets indésirables, que les patients ont parfois du mal à signaler aux soignants. Les transformations corporelles vécues au cours de la maladie ont un impact social important. Les patients ne veulent pas être vus malades, dénutris ou limités dans leur autonomie fonctionnelle, par la famille ou les amis. Dans l'ensemble ils craignent surtout que leur quotidien soit changé.

Les médecins voient les patients âgés comme observants avec leur traitement anticancéreux et peu déprimés. La littérature est en désaccord avec ces deux représentations retrouvées dans les entretiens.

Il y a donc un besoin d'accompagnement des patients âgés atteints de cancer sous chimiothérapie orale, qui pourrait être comblé par la mise en place d'un programme d'ETP, intégrant les différents besoins identifiés dans cette étude. A l'avenir, une étude qualitative interrogeant directement les patients ou les aidants, pourrait venir affiner ces constatations ou en révéler de nouvelles.

BIBLIOGRAPHIE

1. Les données - Institut National Du cancer [Internet]. [cité 28 mars 2017]. Disponible sur: <http://lesdonnees.e-cancer.fr/les-fiches-de-synthese/21-epidemiologie/32-disparites-classe-dage/24-incidence-prevalence-mortalite-france-cancers-age.html#ind4>
2. Régnier-Denois V, Rousset-Guarato V, Nourissat A, Bourmaud A, Chauvin F. Contribution of a preliminary socio-anthropological survey to the development of a therapeutic patient education programme for patients receiving oral chemotherapy. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ.* 1 déc 2010;2(2):S101-7.
3. Valérie Dobremez. Analyse de situation et évaluation de la faisabilité d'un programme éducatif individuel, auprès de patients sous thérapie anticancéreuse par voie orale. *Sciences pharmaceutiques.* 2013.<dumas-00874346>
4. La chimiothérapie orale du cancer en 2014 - Ref: NACHIMIO15 | Institut National Du Cancer [Internet]. [cité 28 mars 2016]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-chimiotherapie-orale-du-cancer-en-2014>
5. Hoff PM, Ansari R, Batist G, Cox J, Kocha W, Kuperminc M, et al. Comparison of oral capecitabine versus intravenous fluorouracil plus leucovorin as first-line treatment in 605 patients with metastatic colorectal cancer: results of a randomized phase III study. *J Clin Oncol.* 15 avr 2001;19(8):2282-92.
6. Lapotre-Aurette S, Léger-Falandry C. Conception d'un programme d'éducation thérapeutique pour des patients âgés traités par anticancéreux oraux: traitements oraux du cancer après 70 ans. Lyon, France: Université Claude Bernard Lyon 1; 2015.
7. Plan cancer 2014-2019 : priorités et objectifs - Plan cancer | Institut National Du Cancer [Internet]. [cité 28 mars 2016]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs>
8. HAS. Education Thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation.. Juin 2017
9. A. Golay, G. Lager, A. Lasserre Moutet, et al. Éducation thérapeutique des patients diabétiques in : *Education thérapeutique.* 2010 Elsevier Masson p375-376
10. ASSAL JP. Traitement des maladies de longue durée:de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. *EncyclMédChir,Elsevier,Paris,25-005-A10,1996.*
11. Miller LV, Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. *N Engl J Med.* 29 juin 1972;286(26):1388-91.
12. LAGGER G, PATAKY Z, GOLAY A. Efficacité de l'Education Thérapeutique. *Revue Médicale Suisse* 2009 ;5(196):688-90.

13. Patout CA, Birke JA, Horswell R, Williams D, Cerise FP. Effectiveness of a comprehensive diabetes lower-extremity amputation prevention program in a predominantly low-income African-American population. *Diabetes Care*. 1 sept 2000;23(9):1339-42.
14. Dick J, Lombard C. Shared vision—a health education project designed to enhance adherence to anti-tuberculosis treatment [Planning and Practice]. *The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*. 1 avr 1997;1(2):181-6.
15. García Ortega C, Amaya Baro L, Almenara Barrios J, Dávila Guerrero J. [Efficiency evaluation of the diabetic education unit at the hospital in Algeciras]. *Rev Esp Salud Publica*. févr 1996;70(1):45-50.
16. Rehse B, Pukrop R. Effects of psychosocial interventions on quality of life in adult cancer patients: meta analysis of 37 published controlled outcome studies. *Patient Educ Couns*. juin 2003;50(2):179-86.
17. Haute Autorité de Santé. L'éducation thérapeutique du patient dans la prise en charge des maladies chroniques: analyse économique et organisationnelle, Février 2008
18. Divya Raina and al. Ageism and Stereotyping of the Older Adults. *Scholars Journal of Applied Medical Sciences (SJAMS)*
19. Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ? HAS, 2007
20. Bayliss EA, Steiner JF, Fernald DH, Crane LA, Main DS. Descriptions of barriers to self-care by persons with comorbid chronic diseases. *Ann Fam Med*. juin 2003;1(1):15-21.
21. Jennifer Phillips , Grégoire Lagger et al Propositions pour une éducation thérapeutique en situation de pluripathologie. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2015; 7(2): 20402Article original/Original article.
22. Wyatt KD, Stuart LM, Brito JP, Carranza Leon B, Domecq JP, Prutsky GJ, et al. Out of context: clinical practice guidelines and patients with multiple chronic conditions: a systematic review. *Med Care*. mars 2014;52 Suppl 3:S92-100.
23. Legrain S, Tubach F, Bonnet-Zamponi D, Lemaire A, Aquino J-P, Paillaud E, et al. A New Multimodal Geriatric Discharge-Planning Intervention to Prevent Emergency Visits and Rehospitalizations of Older Adults: The Optimization of Medication in AGEd Multicenter Randomized Controlled Trial. *J Am Geriatr Soc*. 1 nov 2011;59(11):2017-28.
24. Traynard PY, Gagnayre R. Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique ? *Éducation thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*. Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A. Abrégés Masson:février 2007,
25. Frattini E, Lindsay P, Kerr E, Park YJ. Learning needs of congestive heart failure patients. *Prog Cardiovasc Nurs*. 1998;13(2):11-6, 33.
26. Burlingame GM, Ridge N, Matsuno J, Hwang AD, Earnshaw D. Educational needs

of inpatients with severe & persistent mental illness: a partial replication. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv.* mai 2006;44(5):38-43.

27. Blanchet A., Gotman A. L'entretien-L'enquête et ses méthodes. Collection 128, 19, Armand Colin; 2005.
28. De Ketele J-M. Méthodologie du recueil d'informations fondements des méthodes d'observation, de questionnaire, d'interview et d'étude de documents. Bruxelles: DeBoeck; 2009.
29. Berthier N, Coursus. Les Techniques d'enquête: Méthode et exercices corrigés. Armand Colin; 1998
30. Tony et Barry Buzan, *The mind map book: How to use radiant thinking to maximise your brain's untapped potential* » 1996
31. Laetitia Carlier, pédopsychologue. *Carte mentale: outil pédagogique*
32. Charmaz K. *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide Through Qualitative Analysis.* Pine Forge Press; 2006
33. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, et al. Introduction à la recherche qualitative [Introduction to qualitative research]. *Exercer* 2008; 84: 142-5.
34. Partridge AH, Wang PS, Winer EP, Avorn J. Nonadherence to Adjuvant Tamoxifen Therapy in Women With Primary Breast Cancer. *JCO.* 15 févr 2003;21(4):602-6.
35. Cartwright C, Onwuteaka-Philipsen BD, Williams G, Faisst K, Mortier F, Nilstun T, et al. Physician discussions with terminally ill patients: a cross-national comparison. *Palliat Med.* juin 2007;21(4):295-303.
36. Henselmans I, Smets EMA, Han PKJ, de Haes HCJC, Laarhoven HWM van. How long do I have? Observational study on communication about life expectancy with advanced cancer patients. *Patient Educ Couns.* 5 mai 2017;
37. Clayton JM, Hancock K, Parker S, Butow PN, Walder S, Carrick S, et al. Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psychooncology.* juill 2008;17(7):641-59.
38. Adelman RD, Greene MG, Ory MG. Communication between older patients and their physicians. *Clin Geriatr Med.* févr 2000;16(1):1-24, vii.
39. Ekdahl AW, Hellström I, Andersson L, Friedrichsen M. Too complex and time-consuming to fit in! Physicians' experiences of elderly patients and their participation in medical decision making: a grounded theory study. *BMJ Open.* 2012;2(3).
40. Pinquart M, Duberstein PR. Information needs and decision-making processes in older cancer patients. *Crit Rev Oncol Hematol.* juill 2004;51(1):69-80.
41. Giacalone A, Blandino M, Talamini R, Bortolus R, Spazzapan S, Valentini M, et al. What elderly cancer patients want to know? Differences among elderly and young patients. *Psychooncology.* avr 2007;16(4):365-70.

42. Ajaj A, Singh MP, Abdulla AJ. Should elderly patients be told they have cancer? Questionnaire survey of older people. *BMJ*. 17 nov 2001;323(7322):1160.
43. Gironés R. Desire for Information in the Elderly: Interactions with Patients, Family, and Physicians. *J Cancer Educ*. déc 2015;30(4):766-73.
44. Tariman JD, Berry DL, Cochrane B, Doorenbos A, Schepp K. Physician, Patient and Contextual Factors Affecting Treatment Decisions in Older Adults with Cancer: A Literature Review. *Oncol Nurs Forum*. 1 janv 2012;39(1):E70-83.
45. Addington-Hall J, Altmann D, McCarthy M. Variations by age in symptoms and dependency levels experienced by people in the last year of life, as reported by surviving family, friends and officials. *Age Ageing*. mars 1998;27(2):129-36.
46. Epstein JB, Elad S, Eliav E, Jurevic R, Benoliel R. Orofacial pain in cancer: part II--clinical perspectives and management. *J Dent Res*. juin 2007;86(6):506-18.
47. Given B, Given C, Azzouz F, Stommel M. Physical functioning of elderly cancer patients prior to diagnosis and following initial treatment. *Nurs Res*. août 2001;50(4):222-32.
48. Beck SL, Dudley WN, Barsevick A. Pain, sleep disturbance, and fatigue in patients with cancer: using a mediation model to test a symptom cluster. *Oncol Nurs Forum*. 10 mai 2005;32(3):542.
49. Barsevick AM. The concept of symptom cluster. *Semin Oncol Nurs*. mai 2007;23(2):89-98.
50. Barsevick AM. The elusive concept of the symptom cluster. *Oncol Nurs Forum*. sept 2007;34(5):971-80.
51. Puts MTE, Tapscott B, Fitch M, Howell D, Monette J, Wan-Chow-Wah D, et al. A systematic review of factors influencing older adults' decision to accept or decline cancer treatment. *Cancer Treat Rev*. févr 2015;41(2):197-215.
52. Chen H, Cantor A, Meyer J, Beth Corcoran M, Grendys E, Cavanaugh D, et al. Can older cancer patients tolerate chemotherapy? A prospective pilot study. *Cancer*. 15 févr 2003;97(4):1107-14.
53. Geynisman DM, Wickersham KE. Adherence to Targeted Oral Anticancer Medications. *Discovery Medicine*. 25 avr 2013;15(83):231-41.
54. Tsang J, Rudychev I, Pescatore SL. Prescription compliance and persistency in chronic myelogenous leukemia (CML) and gastrointestinal stromal tumor (GIST) patients (pts) on imatinib (IM). *JCO*. 20 juin 2006;24(18_suppl):6119-6119.
55. Sabate E. Adherence to long-term therapies. Evidence form action. World Health Organization (WHO); Geneva: 2003
56. Bosley C. What affects patient adherence to oral chemotherapy? *ONS Connect*. avr 2012;27(4):24.
57. Regnier Denois V, Poirson J, Nourissat A, Jacquin J-P, Guastalla JP, Chauvin F.

Adherence with oral chemotherapy: results from a qualitative study of the behaviour and representations of patients and oncologists. *Eur J Cancer Care (Engl)*. juill 2011;20(4):520-7.

58. Kaufman DW, Kelly JP, Rosenberg L, Anderson TE, Mitchell AA. Recent patterns of medication use in the ambulatory adult population of the United States: the Slone survey. *JAMA*. 16 janv 2002;287(3):337-44.
59. Sokol KC, Knudsen JF, Li MM. Polypharmacy in older oncology patients and the need for an interdisciplinary approach to side-effect management. *J Clin Pharm Ther*. avr 2007;32(2):169-75.
60. Rychter A, Jerzmanowski P, Hołub A, Specht-Szwoch Z, Kalinowska V, Tęgowska U, et al. Treatment adherence in chronic myeloid leukaemia patients receiving tyrosine kinase inhibitors. *Med Oncol [Internet]*. 2017 [cité 29 juin 2017];34(6). Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5405100/>
61. Lazarou J, Pomeranz BH, Corey PN. Incidence of adverse drug reactions in hospitalized patients: a meta-analysis of prospective studies. *JAMA*. 15 avr 1998;279(15):1200-5.
62. Collège des enseignants de gériatrie. Polypathologie et médicaments, iatropathologie. Enseignement du 2ème cycle Polycopié national.
63. François Beck, Patrick Peretti-Watel, Arnaud Gautier, Philippe Guilbert, Regards sur le cancer:représentationset attitudes du public.
64. Kanavaras R, Li H, Koo K-N, Poon D. Analysis of prognostic factors of comprehensive geriatric assessment and development of a clinical scoring system in elderly Asian patients with cancer. *J Clin Oncol*. 20 sept 2011;29(27):3620-7.
65. Fischer DJ, Villines D, Kim YO, Epstein JB, Wilkie DJ. Anxiety, depression, and pain: differences by primary cancer. *Support Care Cancer*. juill 2010;18(7):801-10.
66. Harrington CB, Hansen JA, Moskowitz M, Todd BL, Feuerstein M. It's not over when it's over: long-term symptoms in cancer survivors--a systematic review. *Int J Psychiatry Med*. 2010;40(2):163-81.
67. Activité physique et prévention des chutes chez les personnes âgées: une expertise collective de l'Inserm [Internet]. [cité 12 juill 2017]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/espace-journalistes/activite-physique-et-prevention-des-chutes-chez-les-personnes-agees-une-expertise-collective-de-l-inserm>
68. Meyerhardt JA, Giovannucci EL, Ogino S, Kirkner GJ, Chan AT, Willett W, et al. Physical activity and male colorectal cancer survival. *Arch Intern Med*. 14 déc 2009;169(22):2102-8.
69. Afonso C, Graça P, Kearney JM, Gibney MJ, de Almeida MD. Physical activity in European seniors: attitudes, beliefs and levels. *J Nutr Health Aging*. 2001;5(4):226-9.

70. Rapport Toussaint : retrouver sa liberté de mouvement - rapport-toussaint-pnaps-retrouver-sa-liberte-de-mouvement.pdf [Internet]. [cité 12 juill 2017]. Disponible sur: <https://www.irbms.com/download/documents/rapport-toussaint-pnaps-retrouver-sa-liberte-de-mouvement.pdf>
71. Soubeyran P, Fonck M, Blanc-Bisson C, Blanc J-F, Ceccaldi J, Mertens C, et al. Predictors of early death risk in older patients treated with first-line chemotherapy for cancer. *J Clin Oncol*. 20 mai 2012;30(15):1829-34.
72. Hammel J, Lai J-S, Heller T. The impact of assistive technology and environmental interventions on function and living situation status with people who are ageing with developmental disabilities. *Disabil Rehabil*. 10 févr 2002;24(1-3):93-105.
73. Ripat JD, Woodgate RL. The role of assistive technology in self-perceived participation. *Int J Rehabil Res*. juin 2012;35(2):170-7.
74. Mann WC, Ottenbacher KJ, Fraas L, Tomita M, Granger CV. Effectiveness of assistive technology and environmental interventions in maintaining independence and reducing home care costs for the frail elderly. A randomized controlled trial. *Arch Fam Med*. juin 1999;8(3):210-7.
75. Agree EM, Freedman VA, Cornman JC, Wolf DA, Marcotte JE. Reconsidering substitution in long-term care: when does assistive technology take the place of personal care? *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. sept 2005;60(5):S272-280.
76. Day HY, Jutai J, Woolrich W, Strong G. The stability of impact of assistive devices. *Disabil Rehabil*. 15 juin 2001;23(9):400-4.
77. Dijcks BPJ, De Witte LP, Gelderblom GJ, Wessels RD, Soede M. Non-use of assistive technology in The Netherlands: a non-issue? *Disabil Rehabil Assist Technol*. juin 2006;1(1-2):97-102.
78. Ravaud JF, Madiot B, Ville I. Discrimination towards disabled people seeking employment. *Soc Sci Med*. oct 1992;35(8):951-8.
79. Stone DL, Colella A. A Model of Factors Affecting the Treatment of Disabled Individuals in Organizations. *ACAD MANAGE REV*. 1 avr 1996;21(2):352-401.
80. Gauthier-Gagnon C, Grisé MC, Potvin D. Enabling factors related to prosthetic use by people with transtibial and transfemoral amputation. *Arch Phys Med Rehabil*. juin 1999;80(6):706-13.
81. Parette P, Scherer M. Assistive Technology Use and Stigma. *Education and Training in Developmental Disabilities*. 2004;39(3):217-26.
82. CREDOC. Les comportements alimentaires des seniors - Comportements-alimentaires-seniors.pdf [Internet]. [cité 12 juill 2017]. Disponible sur: <http://www.credoc.fr/pdf/Sou/Comportements-alimentaires-seniors.pdf>
83. Gérontopole : autonomie longévité, Pays de loire. L'alimentation et les seniors. Les dossiers du gérontopole. Bleu n°4: alimentation et nutrition chez la personne âgée. (Juin 2015) p6-7.

84. Porter S, Millar C, Reid J. Cancer cachexia care: the contribution of qualitative research to evidence-based practice. *Cancer Nurs.* déc 2012;35(6):E30-38.
85. Strasser F, Binswanger J, Cerny T, Kesselring A. Fighting a losing battle: eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed-methods study. *Palliat Med.* mars 2007;21(2):129-37.
86. Milne AC, Potter J, Vivanti A, Avenell A. Protein and energy supplementation in elderly people at risk from malnutrition. *Cochrane Database Syst Rev.* 15 avr 2009; (2):CD003288.
87. Johnson C, Fitzsimmons D, Gilbert J, Arrarras J-I, Hammerlid E, Bredart A, et al. Development of the European Organisation for Research and Treatment of Cancer quality of life questionnaire module for older people with cancer: The EORTC QLQ-ELD15. *Eur J Cancer.* août 2010;46(12):2242-52.
88. Monfort J-C. Spécificités psychologiques des personnes très âgées. *Gérontologie et société.* 1 avr 2009;24 / n° 98(3):159-87.
89. Kornblith AB, Powell M, Regan MM, Bennett S, Krasner C, Moy B, et al. Long-term psychosocial adjustment of older vs younger survivors of breast and endometrial cancer. *Psycho-Oncology.* 1 oct 2007;16(10):895-903.
90. Arndt V, Merx H, Stegmaier C, Ziegler H, Brenner H. Restrictions in quality of life in colorectal cancer patients over three years after diagnosis: a population based study. *Eur J Cancer.* août 2006;42(12):1848-57.
91. Miller SJ, Schnur JB, Weinberger-Litman SL, Montgomery GH. The relationship between body image, age, and distress in women facing breast cancer surgery. *Palliat Support Care.* oct 2014;12(5):363-7.
92. Mosher CE, Danoff-Burg S. A review of age differences in psychological adjustment to breast cancer. *J Psychosoc Oncol.* 2005;23(2-3):101-14.
93. Ong AD, Bergeman CS, Boker SM. Resilience comes of age: defining features in later adulthood. *J Pers.* déc 2009;77(6):1777-804.
94. Cohen M, Baziliansky S, Beny A. The association of resilience and age in individuals with colorectal cancer: an exploratory cross-sectional study. *J Geriatr Oncol.* janv 2014;5(1):33-9.
95. Nygren B, Aléx L, Jonsén E, Gustafson Y, Norberg A, Lundman B. Resilience, sense of coherence, purpose in life and self-transcendence in relation to perceived physical and mental health among the oldest old. *Aging Ment Health.* juill 2005;9(4):354-62.
96. Mossey, Jana M. Gatz, Margaret (Ed). (1995). Washington, DC, US: American Psychological Association, Importance of self-perceptions for health status among older persons. *Emerging issues in mental health and aging* , (pp. 124-162).

97. de Leeuw JR, de Graeff A, Ros WJ, Blijham GH, Hordijk GJ, Winnubst JA. Prediction of depressive symptomatology after treatment of head and neck cancer: the influence of pre-treatment physical and depressive symptoms, coping, and social support. *Head Neck*. déc 2000;22(8):799-807.
98. Linden W, Vodermaier A, MacKenzie R, Greig D. Anxiety and depression after cancer diagnosis: Prevalence rates by cancer type, gender, and age. *Journal of Affective Disorders*. 10 déc 2012;141(2):343-51.
99. Pearson S-A, Abrahamowicz M, Srasuebkul P, Buckley NA. Antidepressant therapy in cancer patients: initiation and factors associated with treatment. *Pharmacoepidemiol Drug Saf*. juin 2015;24(6):600-9.
100. Harrington JM, Jones EG, Badger T. Body image perceptions in men with prostate cancer. *Oncol Nurs Forum*. mars 2009;36(2):167-72.
101. Hinsley R, Hughes R. « The reflections you get »: an exploration of body image and cachexia. *Int J Palliat Nurs*. févr 2007;13(2):84-9.
102. Can G, Demir M, Erol O, Aydiner A. A comparison of men and women's experiences of chemotherapy-induced alopecia. *Eur J Oncol Nurs*. juin 2013;17(3):255-60.
103. Oshiro M, Kamizato M. Patients' help-seeking experiences and delaying in breast cancer diagnosis: A qualitative study. *Jpn J Nurs Sci*. 23 mai 2017;
104. Adams E, Boulton M, Rose P, Lund S, Richardson A, Wilson S, et al. Views of cancer care reviews in primary care: a qualitative study. *Br J Gen Pract*. avr 2011;61(585):173-82.
105. Veitch C, Crossland L, Hanks H, Ho Y-H, Steeghs M. Patients' Experiences of Colorectal Cancer and Oncology Services in North Queensland. *Aust J Prim Health*. 2008;14(3):93-100.
106. Rayman KM, Edwards J. Rural primary care providers' perceptions of their role in the breast cancer care continuum. *J Rural Health*. 2010;26(2):189-95.
107. Coindard G, Barrière J, Vega A, Patrikidou A, Saldanha-Gomes C, Arnould P, et al. What role does the general practitioner in France play among cancer patients during the initial treatment phase with intravenous chemotherapy? A qualitative study. *Eur J Gen Pract*. juin 2016;22(2):96-102.
108. Caruso R, Nanni MG, Riba MB, Sabato S, Grassi L. The burden of psychosocial morbidity related to cancer: patient and family issues. *Int Rev Psychiatry*. 28 juill 2017;1-14.
109. Girgis A, Lambert S, Johnson C, Waller A, Currow D. Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: a review. *J Oncol Pract*. juill 2013;9(4):197-202.
110. Mehta RD, Roth AJ. Psychiatric considerations in the oncology setting. *CA Cancer J Clin*. août 2015;65(4):300-14.
111. Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H, Halton M, Grassi L, Johansen C, et al. Prevalence of

depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncol.* févr 2011;12(2):160-74.

112. Pitceathly C, Maguire P. The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *Eur J Cancer.* juill 2003;39(11):1517-24.
113. Kissane DW, Bloch S, Burns WI, McKenzie D, Posterino M. Psychological morbidity in the families of patients with cancer. *Psycho-Oncology.* 1 avr 1994;3(1):47-56.
114. Hodges LJ, Humphris GM, Macfarlane G. A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Soc Sci Med.* janv 2005;60(1):1-12.
115. Kitrungroter L, Cohen MZ. Quality of life of family caregivers of patients with cancer: a literature review. *Oncol Nurs Forum.* 3 mai 2006;33(3):625-32.
116. Kim Y, Kashy DA, Wellisch DK, Spillers RL, Kaw CK, Smith TG. Quality of life of couples dealing with cancer: dyadic and individual adjustment among breast and prostate cancer survivors and their spousal caregivers. *Ann Behav Med.* avr 2008;35(2):230-8.
117. Northouse L, Templin T, Mood D. Couples' adjustment to breast disease during the first year following diagnosis. *J Behav Med.* avr 2001;24(2):115-36.
118. Northouse L, Williams A-L, Given B, McCorkle R. Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *J Clin Oncol.* 10 avr 2012;30(11):1227-34.
119. Badr H, Krebs P. A systematic review and meta-analysis of psychosocial interventions for couples coping with cancer. *Psychooncology.* août 2013;22(8):1688-704.
120. Edwards B, Clarke V. The psychological impact of a cancer diagnosis on families: the influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psychooncology.* août 2004;13(8):562-76.
121. Grassi L, Rossi E, Sabato S, Cruciani G, Zambelli M. Diagnostic criteria for psychosomatic research and psychosocial variables in breast cancer patients. *Psychosomatics.* déc 2004;45(6):483-91.
122. Grassi L, Sabato S, Rossi E, Biancosino B, Marmai L. Use of the Diagnostic Criteria for Psychosomatic Research in Oncology. *PPS.* 2005;74(2):100-7.
123. Grassi L, Nanni MG, Caruso R. Emotional distress in cancer: screening policy, clinical limitations and educational needs. *J Med Pers.* 1 août 2010;8(2):51-9.
124. Grassi L, Nanni MG. Demoralization syndrome: New insights in psychosocial cancer care. *Cancer.* 15 juill 2016;122(14):2130-3.

Besoins des patients âgés atteints de cancer prenant une chimiothérapie à domicile : ressentis des médecins

RESUME :

Plus d'un tiers des cancers surviennent après l'âge de 75 ans, et les patients âgés ont de plus en plus accès aux thérapies anticancéreuses. Le recours aux chimiothérapies orales, considérées comme mieux tolérées, est en plein essor. Le service de gériatrie aiguë d'Ambroise Paré développe un projet d'éducation thérapeutique à destination de ces patients. L'objectif principal de ce travail est de connaître les besoins ressentis par les médecins de ces patients, pour adapter les ateliers d'éducation thérapeutique. L'étude qualitative est réalisée sous la forme d'entretiens semi-dirigés auprès des médecins généralistes de Boulogne-Billancourt et de spécialistes d'organes, d'oncologie et d'oncogériatre. Les entretiens abordent la maladie, le médicament, la polyopathie, l'autonomie, l'alimentation, la relation au soi, à l'entourage et aux soignants, l'identification de situations de crise dans le quotidien du sujet âgé. L'étude se compose de 14 entretiens d'en moyenne 41 minutes, auprès de 10 généralistes et 4 spécialistes.

On retrouve des besoins identifiés par les médecins dans tous les domaines, avec un consensus large autour de la nutrition, de l'autonomie fonctionnelle et de l'activité physique. Ces données sont cependant à comparer aux besoins ressentis par les patients et les aidants, qui sont l'objet d'autres travaux.

Mots-clés : « Sujet âgé », « cancer », « chimiothérapie anticancéreuse orale », « éducation du patient comme sujet » « besoins des patients »