

èmes
56
JOURNÉES

de formation et de recherche
de GÉRONTOLOGIE
de l'Ouest et du Centre

**L'épreuve du cancer à un âge
avancé.**

**Pratiques médicales et négociations du soin en
oncogériatrie**

Clément Desbruyères



- Une thèse en sociologie qui étudie **l'épreuve du cancer à un âge avancé**, en situant cette épreuve à l'interface des pratiques professionnelles et des logiques individuelles et familiales.
- **Méthode d'enquête et d'analyse qualitative**
- **Corpus :**
 - **51 entretiens semi-directifs** auprès de professionnels de santé, de malades et de certains de leurs proches.
 - Environ **200h d'observation d'évaluations oncogériatriques** et de consultations d'oncologie.
 - **65 situations thérapeutiques analysées.**
- **Analyse inductive et théorisation ancrée** (Glaser et Strauss, 1967).



Deux situations de soin...

Mme Martin

- **84 ans.** Célibataire. Vit en Ehpad.
- Diagnostic d'un **cancer du sacrum.**
- **Antécédents médicaux** : cancer du rectum et de l'anus traité par chimiothérapie et radiothérapie ; antécédents cardio ; neuropathie.
- **Autonomie fonctionnelle limitée** : se déplace en fauteuil roulant depuis son dernier cancer.
- Des **relations sociales restreintes** : peu d'entourages familiaux et amicaux.
- Une **volonté thérapeutique faible** : refuse de s'engager dans la chirurgie qu'il s'agissait de discuter lors de l'EOG.



Deux situations de soin...

« **On voulait m'opérer pour ça aussi, oh, j'ai dit non ! Laissez faire.** Je suis assez philosophe, je me suis dit on verra bien l'évolution. Je vais quand même avoir 85 ans, alors... (...) J'aurais été plus jeune, je crois que ça aurait été plus difficile à accepter. Mais là, c'est l'âge qui me fait rester assez philosophe. Arrivera ce qui arrivera demain. La mort ne m'affole pas du tout. **Je préfère mourir plutôt que d'aller m'embarquer dans ces opérations.** » (entretien – 13 avril 2021 – domicile).

« Je ne voudrais pas repasser par là. J'en ai passé des examens. Des scanners, des IRM... (elle soupire). Ah oui, **je ne voudrais pas retrouver ce parcours-là, parce que j'en ai trop bavé en deux ans** » (entretien – 13 avril 2021 – domicile).

Du côté des médecins :

- des **antécédents médicaux** et des **critères de fragilité** (G8 : 10/17) repérés lors de l'évaluation oncogériatrique (dénutrition, asthénie, chutes répétées).

>> Consensus médecins-malade : **abstention thérapeutique curative.**



Deux situations de soin...

M. Mesmeur

- **84 ans.** Vit maritalement à domicile, plusieurs enfants.
- Diagnostic d'un **cancer du côlon.**
- Autonome dans les actes de la vie quotidienne.
- **Antécédents médicaux** : diabète, insuffisance rénale sévère.
- Une **volonté thérapeutique forte.**

*« J'ai une question : est-ce qu'il existe un traitement qui conviendrait pour que je **vive le plus longtemps possible** ? Parce que je suis amoureux de la vie. Ce que je souhaite, c'est **vivre le plus longtemps possible cette vie-là.** »* (notes d'observation – site A – EOG).

*« Ce n'est pas à moi de décider. **Je veux l'opinion du docteur.** Je fais confiance. »* (notes d'observation – site A – EOG).



Deux situations de soin...

Du côté des médecins:

- **fragilités physiques** et **comorbidités** du patient (diabète, insuffisance rénale sévère).
- mise en avant de **l'âge avancé**.
- proposition de ne pas s'engager dans une **chimiothérapie jugée trop risquée** au vu de l'état de santé global de M. Mesmeur.

>> **Abstention thérapeutique** privilégiée.



Le cancer : une épreuve du temps

Une épreuve de la maladie inscrite dans :

- Un ***temps-durée*** : temps vécu et âge subjectif ; rapports différenciés à la mort, au corps qui se fragilise ; regard porté sur le parcours de vie et de santé antérieur...
- Un ***temps quotidien du vieillir*** : diverses temporalités (sociales, familiales, conjugales, résidentielles...) qui caractérisent l'expérience quotidienne des personnes âgées.

L'irruption du cancer : « une **confrontation au temps** qui organise à la fois **le fil de l'existence** et **l'expérience quotidienne** » (Gucher et al., 2019).



Le cancer : une épreuve du temps (2)

- En quoi les **temps du cancer** viennent s'articuler / se confronter au ***temps biographique*** des personnes malades, c'est-à-dire au « temps passé, présent et à venir, les conceptions qu'a la personne de ce temps, et la façon dont elle l'utilise » (Strauss, 1992) ?
- Articulation du temps biographique des individus et de l'épreuve du cancer >> **diverses formes d'engagement dans les soins** mises en récit par les vieilles personnes.



Deux figures typologiques

Vers un engagement limité dans les soins contre le cancer...

- Une volonté thérapeutique relativement faible exprimée par les malades âgés.

« **Oh, à mon âge...** » : des malades qui se saisissent de leur âge avancé comme un âge « seuil » au-delà duquel l'engagement dans des traitements est remis en question.

« ***Vu mon âge, je ne voulais pas de chimio, et le médecin [oncologue] était d'accord avec moi*** » (Mme Robert, 87 ans, ancienne restauratrice, en abstention thérapeutique pour son cancer du côlon - notes d'observation – 08 janvier 2021).

« ***Il y a des gens, voilà, t'as rien à leur répondre : « J'ai 90 ans, j'ai fait ma vie, qu'est-ce que vous voulez de plus ? Je suis heureux, voilà, j'ai pas envie qu'on aille me triturer, de faire des aller-retours, de revenir... J'ai pas envie de ça*** ». » (gériatre — entretien – 23 décembre 2019).



Deux figures typologiques

Vers un engagement limité dans les soins contre le cancer...

- Une **temporalité des soins** (aller-retours répétés à l'hôpital, examens de suivi, séances de traitements, etc.) jugée trop contraignante.
- Des **parcours antérieurs de santé** qui ont laissé des traces (d'autres cancers, d'autres pathologies, d'autres opérations...).
- Des **conditions sociales d'existence** réduisant la volonté d'accéder aux traitements (isolement social ou territorial, vie en Ehpad,...).
- Une « **vulnérabilité relationnelle** » (Martin, 2001) et une autonomie de vie réduite par certains événements biographiques et de santé.



Deux figures typologiques

Vers un engagement actif dans les soins contre le cancer...

- Une volonté de **se maintenir dans la demande de soin**.
- Un **âge avancé mis à distance**. Une « **conscience de la finitude** » (Caradec, 2007) qui ne justifie pas une limitation de l'accès aux thérapeutiques.
- Un « **à venir** » **source de possibilités et d'expériences** nouvelles ou à maintenir, que l'âge avancé et la maladie ne parviennent pas à effriter.

*« Non je n'ai pas hésité [à accepter la chimiothérapie]. Vous savez, à mon âge, on entend quand même parler des cancers et des traitements. Bon, je savais que j'avais un cancer, mais **j'ai beau être âgé, je tiens encore à la vie**. Donc il n'y a qu'une solution, c'est d'y aller. »* (M. Coat, 84 ans, cancer de la parotide, profession intermédiaire – entretien – 26 novembre 2020).

*« **Après 89 ans, ça ne sert à rien de soigner**. C'est ce que m'a dit le médecin. Ça a été dur à avaler. »* (M. Rouxel, 89 ans, cancer de la prostate, ancien ouvrier — EOG – notes d'observation – 4 décembre 2020).



Deux figures typologiques

- Des **ressources sociales, relationnelles et matérielles...**
 - Qui favorisent l'appréhension d'une **vieillesse valant la peine d'être vécue.**
 - Qui constituent des **supports mobilisables** pour faire face aux traitements et aux contraintes organisationnelles du parcours de soin.
- Différentes **sphères d'engagement** (projets de voyages, activités culturelles, associatives ou de loisir, des amis à proximité, des liens familiaux étroits...) qui **préservent le sens du quotidien** et constituent des ressources pour faire face à l'épreuve de la maladie et des soins à venir.



Une typologie des situations de soin

- **L'engagement limité – consensus** : des patients qualifiés de « trop fragiles » et exprimant une faible volonté thérapeutique. Abstention thérapeutique ou limitation des traitements actifs. Soins de confort et/ou prise en charge palliative.
- **L'engagement actif – consensus** : des patients qualifiés de « robustes » et exprimant une forte volonté thérapeutique. Activation de traitements standards ou adaptés contre le cancer.



Une typologie des situations de soin

- **Décalage engagement limité / « robustesse »** : des patients catégorisés « robustes » mais exprimant une faible volonté thérapeutique. Travail de conviction opéré par les médecins pour faire accéder les malades aux traitements.
- **Décalage engagement actif / « fragilité »** : des patients catégorisés « fragiles » mais exprimant une forte volonté thérapeutique. Travail de conviction opéré par les médecins pour limiter l'accès aux traitements.



Volonté et capacité de négociation des malades âgés

- **Des ressources inégalement réparties** qui permettent plus ou moins de faire valoir une autonomie décisionnelle et de participer à la prise en soin de la maladie.
- **L'âge corrélé à la volonté de participation des malades aux processus décisionnels médicaux** : les plus âgés d'entre eux opteraient davantage pour une participation limitée aux décisions de traitement, préférant se laisser guider par le médecin (Anchisi et al., 2006 ; Elkin et al., 2007 ; Gaston & Mitchell, 2005).
- Des médecins impliquent moins souvent les patients plus âgés dans les décisions médicales (Wyman et al., 2018).



Volonté et capacité de négociation des malades âgés (2)

- La majorité des malades âgés rencontrés témoignent d'une **faible connaissance de la maladie cancéreuse et des thérapeutiques**.

*« Pour cette génération-là, et je pense que c'est vraiment la dernière, **le médecin en face il est tout puissant**, donc si le médecin te dit « il faut y aller », même si c'est une grosse connerie, ils y vont. »*
(gériatre – entretien – 23 décembre 2020).

- Des personnes âgées qui apparaissent comme relativement **éloignées de l'image du « bon patient »**, capable d'effectuer une part du travail de soin et de participer aux décisions (Baszanger, 2010).



« **Il faudra faire ce qu'il y a à faire.** » (Mme Tassin, 82 ans, cancer gynécologique – EOG – 02 novembre 2020).

« **Moi je vais là où on me dit d'aller.** » (Mme Camus, 74 ans, cancer du sein – entretien – 11 mars 2021).

« **Je fais confiance totalement.** » (M. Simon, 81 ans, cancer de l'œsophage – EOG – 17 juin 2021).

« **Moi je dis oui à tout, je suis ce qu'on me dit, je fais tout ce qu'on me dit.** » (Mme Lévi, 74 ans, cancer du côlon – entretien – 12 avril 2021).

« **Le médecin dit de faire ça, on suit, point.** » (M. Coat, 84 ans cancer de la parotide – entretien – 26 novembre 2020).

« **Oh, moi je les laisse faire ce qu'ils pensent bien faire.** » (M. Bellec, 84 ans, cancer du rectum – entretien – 23 février 2021).

« **Je ferai ce que mon médecin me dira de faire.** » (M. Bihan, 85 ans, cancer de la plèvre – entretien – 31 mai 2021).



Volonté et capacité de négociation des malades âgés (3)

- Une « **autonomie décisionnelle déléguée** » qui reste le fruit d'une **socialisation médicale spécifique**. Une distinction typologique, entre :
 - Des personnes qui considèrent, après réflexion, qu'il faut accepter de donner sa confiance et de se laisser guider par les médecins.

*« Un médecin me propose un traitement, a priori si ce n'est pas un imbécile ça doit aller dans le sens du mieux. En tout cas je n'ai pas d'argument à opposer à sa proposition. **J'ai des questions à poser, mais pourquoi m'opposerais-je ? Il est sachant. Je ne suis pas sachant.** »* (M. Bihan, cancer de la plèvre, traité par radiothérapie et immunothérapie).

- Des personnes davantage assujetties à l'autorité d'un médecin qu'on n'imagine pas pouvoir remettre en cause.

*« **J'obéissais à mon docteur comme un gosse** »* (Mme Augé, 85 ans, ancienne artisane, cancer du côlon).



Des patients « résistants »...

- Mme Le Du. 94 ans.
- Veuve. Ancienne ATSEM. Vit à domicile en milieu rural.
- Cancer du rectum traité par radiothérapie (bien tolérée).
- Refus de la chirurgie recommandée par les médecins.



« Alors c'est ce que je leur ai dit, mon âge, bien sûr, mais le peu qu'il me reste à vivre, peut-être un an, deux ans, trois ans... Tout va bien, donc, pourquoi je me ferais charcuter, à mon âge ? **J'ai 94 ans, je peux vivre peut-être un an, deux ans, trois ans, mais je veux vivre bien !** Aller voir mes enfants, et puis sortir un peu... »

« Oui je les ai embêtés (les médecins), je sais que je leur ai posé un problème. (...) **C'est ma santé, c'est mon corps**, je me sens assez forte pour résister, parce que j'ai pas mal résisté à tout quand même. (...) **C'est moi qui décide de mon corps**. C'est mon choix, c'est moi qui choisis. Mais je vous dis franchement, je sentirais quelque chose, quelque chose n'irait pas, j'aurais peut-être accepté. (...) **Si j'ai deux ans à vivre, que je les vive tranquillement, pas vrai ?** »

(Mme Le Du – entretien – 15 juillet 2021).



Conclusion

- La **visée éthique (Ricoeur, 1990) en oncogériatrie** : viser à des modes de prise en soin plus « justes ».
 - « juste », dans le sens d'un **principe de justice** (Beauchamp & Childress, 1979), en termes de possibilités d'accéder aux traitements, quel que soit son âge ;
 - « juste », dans le sens d'une **justesse thérapeutique**, permise par un processus d'évaluation de la fragilité plus à même d'aiguiller médicalement les stratégies thérapeutiques.
- Une « justesse thérapeutique » qui ne peut s'approcher qu'en sortant la maladie et sa prise soin d'un cadre strictement médical.



Merci pour votre écoute