UNIVERSITÉ DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

UNIVERSITE DE LORRAINE - SITE DE METZ

THESE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITE DE LORRAINE

Mention PSYCHOLOGIE

Présentée et soutenue publiquement par

Frédéric PETER

Le 5 novembre 2013

ETUDE PILOTE SUR L'OBSERVANCE AUX CHIMIOTHERAPIES ANTICANCEREUSES ORALES ; CONSTRUCTION D'UNE ECHELLE DE MESURE DE L'OBSERVANCE ET ETUDE DE SES DETERMINANTS PSYCHOSOCIAUX

Thèse dirigée par

Mr. le Professeur Cyril Tarquinio

Jury

Estelle Michinov, Professeure à l'Université de Rennes-II, rapporteur
Sébastien Montel, Professeur à l'Université de Paris-VIII, membre
Marie Préau, Professeure à l'Université de Lyon-II, rapporteur

« *C'est dans la mesure où je me sépare du monde que j'ai peur de la mort,*
dans la mesure où je m'attache au sort des hommes qui vivent,
au lieu de contempler le ciel qui dure »

Albert Camus, Noces, (1938), p.31.

Sur le *prétendu* pouvoir de *pacification* du psychologue en service d'oncologie et soins palliatifs, qui n'aura cessé de me questionner tout au long de la rédaction de cette thèse, animant mes allers-retours entre clinique et recherche :

« Mais ne s'empare de la liberté des hommes que celui-là seul qui apaise leur conscience »

Fedor Dostoïevski, Les Frères Karamazov, (1879), p. 292.

Remerciements,

En tout premier lieu, à Céline, ma femme, pour son indéfectible amour et son regard lucide, mais jamais austère, sur ce travail,

A mes parents, pour avoir respecté mon choix d'entreprendre des études en Sciences Humaines,

A Mario, mon grand-père, pour son regard bienveillant, bien qu'il n'ait jamais réellement compris l'objet de mes études,

A Jérémie et Myriam, pour leur présence inconditionnelle depuis ma deuxième année d'étude, pour le café, les cigarettes et les confidences,

A Mesdames les Docteurs Jarcau et Gardner, oncologues, et à tout le service de chimiothérapie ambulatoire de l'Hôpital-Clinique Claude Bernard de Metz, pour leur aide.

A Christel Durazzi, psychologue au CHR de Metz, pour m'avoir permis de débuter en psycho-oncologie,

Aux membres de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs du Centre Hospitalier du Mans, pour leur écoute attentive,

Au professeur Cyril Tarquinio, pour sa direction et la confiance accordée,

Aux membres du Jury, pour avoir accepter d'évaluer ce travail et leur lecture attentive.

Et aux patients de cette étude, bien-sûr...

A la mémoire de Johannie, ma meilleure amie, à qui je dédie ce travail.

SOMMAIRE

RESUME 2

INTRODUCTION 4

CHAPITRE I 10
LES AFFECTIONS NEOPLASIQUES : ETAT DES LIEUX EN FRANCE EN 2012 10
1.1. Epidémiologie générale 11
1.2. Focus sur les 6 principaux cancers 12
1.2.1. Le cancer du sein 12
1.2.2. Le cancer de la prostate 13
1.2.3. Le cancer colorectal 13
1.2.4. Le cancer du poumon 14
1.2.5. Mélanome cutané 14
1.2.6. VADS (Voies aérodigestives supérieures) : lèvre, bouche et pharynx 14
1.3. Les facteurs de risque 15
1.3.1. Le tabagisme 15
1.3.2. L'alcool 16
1.3.3. Les facteurs nutritionnels et l'exercice physique 16
1.3.4. L'environnement 17
1.3.5. Expositions professionnelles 18
1.3.6. Agents infectieux 18
1.3.7. Traitements hormonaux substitutifs de la ménopause (THSM) 19
1.4. Prise en charge et traitements 20
1.4.1. La chirurgie carcinologique 20
1.4.2. Radiothérapie 20
1.4.3. Hormonothérapie 22
1.4.4. Les diphosphonates 22
1.4.5. Les chimiothérapies anticancéreuses 23

CHAPITRE II 30
L'EMERGENCE DE LA VOIE ORALE : QUELLES CONSEQUENCES POUR LE MALADE ? 30
2.1. Introduction 31
2.2. Les changements dans la trajectoire de maladie dus a la voie per os. 36
2.2.1. Le point de vue biomédical 37
2.2.2. La relation soignant-soigné 39
2.2.3. Variables relatives au traitement 42

CHAPITRE III 45
OBSERVANCE AUX CHIMIOTHERAPIES ORALES : ETATS DES LIEUX, DONNEES, DETERMINANTS ET CONSEQUENCES 45
3.1. Introduction au concept d'observance 46
3.1.1. Définitions et terminologie 46
3.1.2. Mesures de l'observance 46
3.1.3. Quelle réalité pour les comportements d'observance ? 48
3.1.4. Déterminants de l'observance 48
3.1.5. Conséquences de l'inobservance 50
3.2. Observance dans le cancer : considérations méthodologiques et données générales 51
3.2.1. Mesure et définition de l'observance dans le cancer : précisions 51
3.2.2. Observance et chimiothérapies 52
3.2.3. Observance et radiothérapie 54
3.2.4. Observance au suivi médical 54
3.2.5. Non observance et conséquences 55
3.2.6. Conclusion 56
3.3. Observance et hormonothérapie 57
3.3.1. Introduction 57
3.3.2. Observance : données générales 58
3.3.3. Déterminants 60
3.3.4. Représentations, croyances et attentes 62
3.4. Observance aux chimiothérapies orales dans le cancer 65
3.4.1. Données actuelles 65
3.4.2. Déterminants de l'observance aux chimiothérapies orales 73

CHAPITRE IV : 85
LE VERSANT PSYCHOSOCIAL DE L'OBSERVANCE : ETUDE DES REPRESENTATIONS DE MALADIE-TRAITEMENT ET DE LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE 85
4.1. La préférence 86
4.1.1. Impact des représentations et croyances sur le traitement 87
4.1.2. Impact des Représentations et croyances sur le cancer 91
4.1.3. Représentations des chimiothérapies orales et observance à ces traitements. ... 95
4.2. Détresse psychologique et observance aux chimiothérapies orales 96
4.2.1. Dépression dans le cancer 96
4.2.2. Anxiété pathologique dans le cancer 103
4.2.3. Impact des affects anxiodépressifs sur l'observance dans le cancer 107
4.2.4. Affects anxiodépressifs et observance aux chimiothérapies orales. 111

CHAPITRE V 114
PROBLEMATIQUE 114

CHAPITRE VI 120
METHODOLOGIE : CONSTRUCTION D'UNE ECHELLE GENERIQUE D'OBSERVANCE 120
6.1. Participants 123
6.1.1. Données sociodémographiques 126
6.1.2. L'historique du cancer 129
6.1.3. Stratégies thérapeutiques 130
6.2. Matériel : Construction d'une échelle générique d'observance adaptée au cancer 134
6.2.1. Phase 1 134
6.2.2. Phase 2 : Appel à des groupes de professionnels de la santé 137
6.2.3. Phase 3 : Appel à des groupes d'experts 138
6.2.4. Phase 4 : Les focus group patients 138
6.2.5. Catégories d'items retenus 139
6.3. Procédure 146
6.4. Résultats 150
6.4.1. Procédure de validation 150
6.4.2. Résultats descriptifs 155

CHAPITRE VII 164
METHODOLOGIE RELATIVE AU VERSANT PSYCHOSOCIAL DE L'OBSERVANCE. ECHELLE DE MESURE DES REPRESENTATIONS DE MALADIE, DE TRAITEMENTS ET DE LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE 164
7.1. Les représentations des traitements : croyances sur la chimiothérapie : 165
la BMQ (Beliefs about Medicines Questionnaire) 165
7.1.1. Présentation générale 166
7.1.2. Description de l'échelle 166
7.1.3. Résultats 167
7.2. Les représentations de la maladie-cancer : B-IPQ (Brief-Illness perception questionnaire) 179
7.2.1. Présentation de la B-IPQ 179
7.2.2. Résultats descriptifs de la B-IPQ 181
7.2.3. Comparaisons intergroupes sur les représentations du cancer 184
7.3. Perception comparative de la chimiothérapie orale et IV 185
7.3.1. Perceptions des avantages possibles 186
7.3.2. Perceptions des inconvénients possibles 187
7.3.3. Réaction la plus intense à l'annonce 188
7.4. La détresse psychologique : les affects anxiodepressifs 189
7.4.1. Présentation 189
7.4.2. Résultats 190

7.5. Education therapeutique 197
7.5.1. Participants, matériels et procédure 197
7.5.2. Résultats descriptifs 198

CHAPITRE VIII 201
LES DETERMINANTS PSYCHOSOCIAUX DE L'OBSERVANCE 201
8.1. Variables sociodémographiques 203
8.2. Variables psycho-émotionnelles 203
8.2.1. Antécédent d'Episode Dépressif Majeur (EDM) 203
8.2.2. L'antécédent de Trouble Anxiété Généralisée (TAG) 205
8.2.3. Antécédent d'Attaque de Panique (AP) 207
8.2.4. Les antécédents de psychopathologie(s) 208
8.2.5. La détresse psychologique 210
8.2.6. L'éducation thérapeutique 213
8.3. Variables relatives à l'affection néoplasique 215
8.3.1. La maladie 215
8.3.2. Les traitement carcinologiques 216

CHAPITRE IX 222
RESULTATS QUALITATIFS 222
9.1. Introduction 223
9.2. Caractéristiques de l'échantillon 224
9.3. Outils 227
9.4. Procédure 229
9.5. RESULTATS 229
9.5.1. Les thèmes 229
9.5.2. Analyse par thème 235
9.5.3. Analyse sélective des sous-thèmes les plus significatifs 241
Points essentiels 266

CHAPITRE X 268
DISCUSSION 268
Avertissement, considérations épistémologiques et personnelles de l'auteur 269
10.1. Discussion des résultats quantitatifs 273
10.1.1. L'observance médicamenteuse 273
10.1.2. Les comportements spécifiques aux chimiothérapies orales 277
10.1.3. L'observance hygiénodiététique 278
10.1.4. L'observance au programme de soin 279
10.1.5. L'observance globale 279
10.1.6. Les déterminants psychosociaux de l'observance 280
10.1.7. Les déterminants en lien avec les données objectivo-médicales 288
10.1.8. Représentations des traitements et de la maladie : comparaison intergroupes 289

10.1.9. Les affects anxiodépressifs : comparaisons intergroupes 293
10.1.10. Limites..... 294
10.2. Discussion des resultats qualitatifs..... 299
10.2.1. Représentations de la chimiothérapie orale..... 299
10.2.3. Représentations de la maladie-cancer 302
10.2.4. La question de l'autonomie. 304
10.2.5. L'observance 307
10.2.6. Limites..... 309
10.3. Discussion conclusive 312
10.3.1. L'observance 312
10.3.2. Les déterminants de l'observance 314
10.3.3. Représentations de la maladie et du traitement..... 316
10.3.4. La question de l'autonomie aujourd'hui 318

CHAPITRE XI 320
IMPLICATIONS CLINIQUES..... 320

BIBLIOGRAPHIE 327

INDEX DES TABLEAUX 360
INDEX DES GRAPHES..... 363
INDEX DES FIGURES 363
INDEX DES ENCADRES..... 363

ANNEXES.....365

PREAMBULE

Avant d'aborder le contenu de ce travail de thèse, il me fallait en préciser les conditions particulières de réalisation. Comme j'aurai l'occasion de le préciser plus loin, l'esprit de ce travail aura été animé par une problématique de terrain. Qui naquit sur le terrain, qui y a pris corps et qui, au final, n'en aura jamais été dissociée.

Ce travail de recherche s'est donc construit en parallèle de mon activité de psychologue clinicien en service d'oncologie et de soins palliatifs. Il m'aura été difficile de recruter un plus grand nombre de sujets d'étude, cette recherche ayant été menée dans un cadre thérapeutique (activité clinique), avec toute la difficulté d'y adjoindre un authentique cadre de recherche. Conscient de ces limites, et avec l'accord du Professeur C.Tarquinio, j'ai néanmoins décidé de mener à bien ce projet de thèse, sans jamais perdre de vu qu'il s'agissait d'abord d'un travail exploratoire. Travail dont la légitimité première, quoique modeste, est d'être un point de départ à d'autres investigations, plus poussées celles-là. Et répondant avec plus d'exigences aux cadre de la recherche.

Je tiens à rappeler que ce travail s'est effectué sans aucun financement, et en parallèle d'une activité de psychologue hospitalier à temps plein.

RESUME

Introduction : Longtemps marginales, les chimiothérapies orales sont de plus en plus prescrites en oncologie. Le passage de la voie intraveineuse à per os se traduit par de multiples changements dans le soin. La complexité de ces traitements est donc transférée du médecin vers le malade, interrogeant la problématique de l'observance.

Objectif : Proposer une estimation globale du phénomène d'observance aux chimiothérapies orales, puis isoler les principaux déterminants. Interroger les changements représentationnels sur la maladie/traitements, des patients du groupe per os, en comparaison du groupe IV.

Méthodologie : 59 patients ont participé à cette étude. (per os : n=29 ; IntraVeineux : n=30). Nous avons choisi une double méthodologie. Le volet quantitatif comprend les outils suivants : BMQ (représentations des traitements), B-IPQ (perception du cancer), HADS (affects anxiodépressifs). Pour saisir au mieux le phénomène d'observance, nous avons construit une échelle générique d'observance adaptée au cancer. Nous décrirons sa construction et sa validation. Les entretiens semi-directifs composent le volet qualitatif.

Résultats : 90% des patients présentent une observance médicamenteuse d'au moins 85%. L'observance aux modalités spécifiques de prise est durement impactée. Les antécédents psychiatriques sont les principales variables affectant l'observance (dépression, Trouble Anxiété Généralisée, attaque de panique). Les affects anxiodépressifs actuels impactent négativement l'observance médicamenteuse. Il existe peu de différences dans la perception des traitements/maladie entre le groupe per os et IntraVeineux. La voie per os est jugée comme impactant moins le quotidien que la voie IntraVeineuse. La voie orale est associée à un sentiment de contrôle accru sur le cancer. La chimiothérapie orale est surtout abordée sous l'angle de sa toxicité. Les changements de perceptions de la maladie sont peu fréquents (moindre gravité perçue)

Discussion: Le lien entre dépression passée, actuelle et observance démontre l'importance de leur identification et prise en charge. L'inobservance pourrait être considérée comme un symptôme de dépression en oncologie. Ces données ne peuvent donc réduire la prise en charge de l'inobservance aux techniques éducationnelles mais positionnent le psychologue comme un professionnel légitime pour sa prise en charge.

ABSTRACT :

Introduction: Oral chemotherapies are increasingly prescribed in oncology. Many changes in health care have occurred. The complexity of these treatments is moved from the doctor to the patient.

Objective: To make an inventory of adherence to oral chemotherapy, and then describe its main determinants. Studying changes in the representations of cancer and treatment.

Methods: 59 patients participated in this study (oral: n = 29; IntraVeinous: n = 30). We have developed a quantitative and qualitative methodology. For the quantitative methodology, we used the following tools: BMQ (representations of treatment), B-IPQ (perception of cancer), HADS (anxiety and depression). To better understand the issue of compliance, we built a generic scale to measure adherence. It was adapted to cancer. We describe the construction and validation. For qualitative methodology, we conducted semi-structured interviews.

Results: 90% of patients have a medication compliance of at least 85%. Compliance with the specific modalities of treatment is severely affected. Psychiatric history are the main variable affecting adherence. (Depression, Generalized Anxiety Disorder, Panic Disorder). There is a negative correlation between current anxiety and depressive affect and compliance. There is little significant difference between the perceptions of treatment and disease between oral and IntraVeinous group. The oral route is perceived as less impacting daily life compared to the IntraVeinous route. The oral route is associated with an increased sense of control over the disease. Oral chemotherapy is mainly addressed in terms of its toxicity. Changes in perception of the disease are infrequent (eg lower perceived severity).

Discussion: The relationship between history of depression, current depressive affects and compliance demonstrates the importance of their identification and their management. Failure to comply may be considered a symptom of depression in oncology. The management of compliance can not be reduced to psychoeducational techniques. These data justify the role of the psychologist to support adherence and its possible links with an overall psychological distress.

INTRODUCTION

Devenu, en ce début de siècle, la première cause de mortalité en France, le cancer est à la croisée de deux mouvements globalement opposés : d'une part les avancées constantes dans les possibilités thérapeutiques offertes, avec pour corolaire une hypertechnicité et une fragmentation de la prise en charge toujours plus importante ; d'autre part, une démarche autonomiste dans laquelle le malade -d'abord *individu- s'affirme*, décide, demandant à occuper le statut « *d'acteur* » de sa pathologie. Ce double mouvement va être en quelque sorte le cadre d'où va émerger la problématique de notre objet d'étude : l'observance aux chimiothérapies anticancéreuses orales.

L'oncologie médicale s'est construite grâce au modèle hospitalier général tel que nous le connaissons. Elle s'y est naturellement développée. Ancrée dans les murs de l'hôpital, la discipline n'a jamais réellement interrogé le malade dans la définition de son statut. Son rôle en tant qu'acteur du soin n'a émergé que récemment, au début des années 2000, avec le premier plan cancer. Il s'agissait, alors, de développer la réflexion éthique autour de la notion de consentement aux soins. Puis, avec la loi Léonetti sur la fin de vie en 2005, ce mouvement s'est amplifié, avec la reconnaissance et la prise en compte des volontés du patient en stade avancé. L'idée alors défendue est celle d'un patient capable de prendre des décisions sur les thérapeutiques et d'affirmer ses volontés en termes de prise en charge. On a fait dès lors le postulat d'une *certaine autonomie* du malade : celui-ci ne se soumet plus seulement à un traitement proposé (*to comply* en anglais), mais il doit pouvoir le discuter. Voire le refuser. Ce mouvement autonomiste s'est construit en même temps que l'utilisation à grande échelle des chimiothérapies orales. Pour bien saisir la façon dont l'émergence de la voie orale interroge la place (d'aucun diront le statut ou le rôle) du patient, il faut considérer l'histoire de la cancérologie médicale, depuis les années 1960.

L'oncologie médicale s'est développée sur l'administration courante d'agents cytotoxiques. Depuis l'explosion de la discipline, dans les années 1970, l'administration de ces substances s'est faite par voie intraveineuse **(abrégée en IV** tout au long de ce travail). Les soins en cancérologie prenaient alors systématiquement place dans l'univers hospitalier. Les évolutions majeures dans la recherche clinique en oncologie ont d'abord porté sur l'efficacité des protocoles de chimiothérapie. Puis l'on s'est préoccupé de leur toxicité,

souvent majeure. Les molécules sont devenues, pour certaines, moins agressives et par là même s'est initiée une prise en compte de la qualité de vie du malade. Depuis lors, cette qualité de vie est devenue une variable centrale en oncologie. L'apparition des premières molécules disponibles par voie orale (dite per os, et **abrégée en po** tout au long de ce travail) a été l'une des pistes possibles pour améliorer cette qualité de vie. C'est dans les années 1990 que les premiers agents sous forme orale sont testés, puis mis sur le marché. L'oncohématologie, discipline en pleine révolution dans les années 1990, a été pionnière dans ce domaine. Pour les tumeurs solides, il faudra attendre un peu, les premiers protocoles per os étant réalisés, pour beaucoup, au Japon. Le début des années 2000 a vu exploser la recherche sur ces molécules. Trois raisons principales à cela. Premièrement, l'apparition de traitements hématologiques spécifiques (les anti-tyrosines kinases e.g.), uniquement administrés par voie orale. Puis, le développement des nouvelles familles de traitement, dites thérapies ciblées, où prédomine la voie per os. Enfin, la prise en compte accrue des coûts de santé a pu favoriser la recherche en ce sens. En une décennie, les chimiothérapies orales (terme générique, puisqu'il recouvre des molécules très différentes, certaines cytotoxiques, d'autres absolument pas) ont vu leur prescription considérablement augmenter. Pour autant, cette tendance n'est pas identique selon les pays. Très prescrites au Japon et aux Etats-Unis, les oncologues français ont longtemps été plus frileux que leurs homologues Nord-Américains ou Européens. Depuis une dizaine d'année, ces médications sont devenues malgré tout incontournables en pratique clinique, y compris dans l'oncologie des tumeurs solides. Il existe, à présent, des protocoles se résumant à l'administration d'une unique molécule. (Xéloda e.g.).

Cependant, l'une des premières questions posées par l'émergence des chimiothérapies per os, et qui a pu ralentir leur prescription, a concerné l'observance des patients. Pour bien comprendre en quoi l'observance dans le cancer est singulière, il faut se remémorer les spécificités de cette affection.

Les traitements, administrés en IV, sont indissociables de l'univers hospitalier, qu'il soit ambulatoire (le plus souvent) ou conventionnel. Les patients venaient donc à l'hôpital pour y recevoir leur protocole. Il y a une rencontre systématique avec l'oncologue et un contact prolongé avec les paramédicaux. La toxicité du protocole est évaluée, prise en compte et traitée. Le patient est écouté en même temps que passif. Le protocole est rigide et clairement expliqué comme tel. Le patient doit s'y soumettre. Dans ce cadre précis, la

problématique de l'observance se résume à l'absence du malade aux cures de chimiothérapies. C'est un tout ou rien. Elle est facilement identifiable. L'autonomie du malade a longtemps été peu interrogée en oncologie.

L'arrivée des molécules orales interroge donc le positionnement du malade dans sa prise en charge ; autrement dit son *autonomie* en même temps que sa capacité à être (et demeurer) observant. Par autonomie, nous entendons la capacité du patient à savoir gérer son traitement (quel comportement adopter en cas de toxicité importante, comment ne pas l'oublier, implémentation dans le quotidien…), pour, en dernière analyse, le prendre *correctement* et *totalement*. Or, l'autonomie est souvent considérée comme constitutive de la qualité de vie relative à la santé. Cette qualité de vie passe donc, entre autre chose, par la sortie du malade de l'hôpital. La pathologie doit affecter le moins possible le quotidien du patient.

Mais en sortant de l'univers hospitalier, on tend certes à améliorer cette qualité de vie, sans pour autant s'assurer de l'autonomie, du savoir et des compétences réelles du patient dans la gestion de son traitement. Si cela est vrai pour les malades entrant dans le traitement avec la voie per os, cette mise à distance de l'hôpital est encore plus problématique pour les patients ayant bénéficié auparavant d'un protocole IV classique. Au-delà de cette autonomie que l'on interroge, se fait jour la question des représentations de santé et de maladie relatives à cette nouvelle modalité d'administration. En effet, on peut se demander assez naturellement quelle sera la *perception* que les malades se feront de ces nouvelles molécules. Pour s'interroger sur l'impact éventuel de celles-ci sur l'observance. On le voit, en interrogeant la place du malade, l'arrivée de la voie orale bouleverse certains fondements de la pratique oncologique. De discipline hospitalière, elle va devenir *mixte*, à la fois institutionnelle, mais aussi ambulatoire. Les professionnels de la discipline vont donc devoir *créer de nouvelles pratiques* et les outils qui vont avec, dans un cadre résolument hybride.

C'est donc à la fois la perception de ces nouveaux traitements et l'observance à ces derniers qui vont constituer le cœur de notre travail. Nous avons voulu mener cette étude pilote dans une dynamique quelque peu inhabituelle dans le champ de la recherche. En effet, nous ne sommes pas partis de concepts théoriques dans l'intention de les valider par un processus de recherche, pour ensuite réfléchir aux implications cliniques de nos résultats. Nous avons, pour ainsi dire, procédé au *chemin inverse.* Fort de notre expérience de terrain, nous avons vu émerger, ces dernières années, ces nouveaux traitements. Encore minoritaires il

y a 4-5 ans, leur prescription tend à se généraliser. Très vite, nous nous sommes interrogés sur la manière dont ces traitements étaient *reçus et acceptés* par les patients, mais, et surtout, sur la qualité de l'observance qui en découle. Notre interrogation, impulsée par la clinique, s'est développée à la fois sur *les dires des malades*, mais aussi sur les inquiétudes soulevées par nos collègues médecins oncologues. Il est vite apparu que si ces nouveaux traitements étaient perçus de façon positive par les malades, ils n'en posaient pas moins de sérieux problèmes quant à leur observance.

L'objectif de ce travail est donc de *problématiser via une méthodologie double quantitative/qualitative* un questionnement d'abord clinique, grandement ignoré par la littérature. Le peu de popularité de ce thème nous a conforté dans notre travail.

Il s'agit d'abord de proposer une *estimation du degré d'observance*. Mais l'évaluation de celle-ci est particulièrement complexe, tant les molécules sont diverses. Cette recherche vise à saisir à la fois la complexité et la richesse des comportements d'observance, tout en souhaitant en proposer une vue globale. Le peu de malades concernés rend donc difficile l'observation clinique et la tentative de compréhension de ces comportements. Dans cette optique nous avons mené à bien la construction d'une échelle d'observance, qui sera le premier objectif de notre étude.

Nous souhaitions pouvoir déterminer les *facteurs associés aux comportements d'observance*, pour pouvoir identifier les malades les plus à risques et leur proposer une prise en charge adaptée. La finalité de ce travail est (en partant du terrain vers une théorisation de notre problématique) de pouvoir *revenir à la clinique*, pour améliorer tant la détection que la prise en charge des malades non observants. En cela, cette étude vise à *expliquer* et à *comprendre*. Nous avons donc fait le choix d'utiliser une méthodologie à la fois quantitative et qualitative. Il nous a semblé indispensable, pour bien capter la complexité des comportements d'observance, de compléter par les données quantitatives par un abord résolument phénoménologique. La faiblesse de notre échantillon (et les limites de généralisation qui en découleront) est venue nous conforter dans ce choix.

Ce travail se veut construit comme une *étude pilote*. Nous avons rencontré peu de patients sous chimiothérapie orale (n=29) et l'absence de financement ne nous a sans doute pas permis d'opérer un recrutement plus vaste (sur d'autres établissements de soins de l'Est

de la France notamment). Notre objectif, visera à proposer une *première compréhension* de la façon dont nos malades reçoivent et vivent ces traitements. Partie de la clinique, notre interrogation doit pouvoir y revenir pour la nourrir. Nous nous questionnerons dès lors sur les enjeux liés au travail du psychologue médical en service d'oncologie et sur la façon dont la problématique de la non-observance peut être abordée et traitée par ces professionnels. Mais, de manière peut-être plus ambitieuse, il s'agira, dans un même mouvement, de contribuer à l'amélioration des techniques d'identification et de prise en charge de l'inobservance.

Notre travail poursuivra trois objectifs : proposer un état des lieux de la littérature dans le domaine de l'observance aux chimiothérapies orales. Procéder ensuite à la construction d'une échelle d'observance. Enfin, il s'agira de dégager les déterminants psychosociaux de l'observance à ces traitements.

Dans un premier temps nous proposerons une vue d'ensemble des données théoriques de notre travail, qui s'articuleront en quatre chapitres. Nous présenterons la réalité biomédicale du cancer en France aujourd'hui, en fournissant quelques repères épidémiologiques, et l'évocation des facteurs de risques. Le second chapitre décrira en détails l'émergence des chimiothérapies orales et les multiples impacts de ces dernières sur la prise en charge individuelle. Nous verrons alors en quoi la voie orale, en interrogeant le rôle et l'autonomie du malade, va faire émerger la problématique de l'observance. Après avoir introduit le lecteur au concept d'observance, et précisé les principales données sur le thème du cancer, nous détaillerons les déterminants de l'observance spécifique aux anticancéreux oraux. Nous centrerons notre travail sur les variables relatives à l'individu que sont la détresse psychologique et les représentations sociales. Nous terminerons ainsi cette première partie par une étude plus approfondie du lien entre les représentations de santé/maladie et l'observance.

Nous présenterons notre problématique de recherche dans notre cinquième chapitre. Celle-ci visera à mettre en tension les attentes induites par l'utilisation à grande échelle de la voie per os et le pari de l'autonomie nécessairement demandée aux patients. Nous verrons en quoi cette demande d'autonomie vient bouleverser en certains points la pratique oncologique.

Ne disposant pas d'outil de mesure de l'observance générique, notre sixième chapitre sera consacré à la construction de notre échelle d'observance (réalisation, qualités psychométriques et résultats descriptifs). Dans notre septième chapitre nous aborderons le

versant psycho-émotionnel de notre travail via la prise en compte des affects anxiodépressifs des patients ainsi que leurs représentations de maladie et de traitement. Nous proposerons une perception comparative des traitements, de la maladie-cancer et de la détresse psychologique en fonction du mode d'administration de la chimiothérapie. Il s'agira de comprendre les éventuels impacts de la voie orale sur les représentations de maladie/traitement, ainsi que sur le vécu des patients. Enfin, dans un huitième chapitre, nous souhaitons articuler les données issues de nos deux chapitres précédents, pour mettre en lien observance, aspects émotionnels du cancer et représentations de maladie/traitement. Nous pourrons alors développer les déterminants de l'observance aux chimiothérapies orales.

Nous avons fait le choix, explicité plus en avant, de retenir une double méthodologie de recherche, quantitative et qualitative. Conformément à ce souhait, nous avons procédé à la passation d'entretiens semi-directifs de recherche. Nous avons réalisé une analyse de contenu. Celle-ci sera l'objet de notre neuvième chapitre.

Une fois tous nos résultats présentés, nous les discuterons dans le dixième et avant-dernier chapitre de ce travail. Ceux-ci seront ensuite resitués dans une perspective clinique. C'est dans ce dernier chapitre que nous tenterons de dégager les implications cliniques majeures de nos résultats. Ces implications prendront place dans la pratique hospitalière en psycho-oncologie. Nous verrons donc quelles conséquences pratiques nous pouvons retenir de nos résultats sur le rôle et la fonction du psychologue d'une part, mais aussi sur celui des personnels paramédicaux, via l'éducation aux traitements.

CHAPITRE I
LES AFFECTIONS NEOPLASIQUES : ETAT DES LIEUX EN FRANCE EN 2012

Objectif du chapitre : Présenter un état des lieux du cancer en France en 2012. Pour cela, nous présenterons les principales données épidémiologiques en termes d'incidence/prévalence. Nous proposerons ensuite un focus sur les six néoplasmes les plus prévalents (sein, prostate, poumon, colon-rectum, voies aérodigestives supérieures et mélanome cutané). Les facteurs de risques carcinologiques seront décrits, ainsi que les quatre grandes modalités de traitements que sont la chirurgie, la radiothérapie, l'hormonothérapie et la chimiothérapie. Nous nous attarderons sur cette dernière. Dans ce contexte, nous évoquerons l'émergence des chimiothérapies orales.

1.1. EPIDEMIOLOGIE GENERALE

Remarque préliminaire : Toutes les données figurant dans ce chapitre sont issues du « Rapport sur le cancer en France » datant de 2011. Ce rapport est émis à intervalle régulier. Au moment de la rédaction de ce travail (2013), la version de 2011 était la plus récente.

En 2011, et depuis plus de 5 années maintenant, le cancer représente la première cause de mortalité en France pour les hommes, la seconde pour les femmes. Pour la même année, on a recensé 365 500 cas incidents pour 147 500 décès. Les profils diffèrent quant au sexe : le cancer des poumons est la principale cause de décès chez les hommes (21000 morts par an), suivi par les néoplasmes colorectaux et de la prostate (respectivement 9200 et 8700 décès). Chez les femmes, la première cause de décès par cancer est la néoplasie du sein (11 500 morts par an), avant le cancer colorectal et pulmonaire, dont l'incidence ne cesse de croître chez ces dernières (cf. infra).

L'incidence est dominée par les cancers spécifiques aux deux sexes : en tête, la prostate chez l'homme avec 74 000 nouveaux cas par an en 2011, le sein pour la femme (53 000 cas incidents/an). Si l'on compare les taux d'incidence tous cancers confondus, on se rend compte que cette pathologie est à prédominance masculine : 382,7/100 000 personnes-années pour les hommes versus 268,5/100 000 chez les femmes. Globalement, l'incidence croît sans discontinuer, avec une augmentation de 15% entre 1995 et 2005.

L'étude de la mortalité par cancer révèle quant à elle trois données importantes : le taux de mortalité est deux fois plus élevé pour l'homme que pour la femme (156,6/100 000 pers.-années pour les premiers) ; cette maladie est la première cause de décès prématuré (avant 65 ans) et ce pour les deux sexes ; enfin, la mortalité par néoplasme tend à diminuer de manière régulière en France depuis 25 ans : moins 24% pour les hommes. Cette baisse est deux fois moindre chez les femmes.

Pour résumer, nous pourrions dire que l'incidence augmente pour une mortalité en baisse. Si cette tendance est certes vraie, elle n'en demeure pas moins globale et il existe de fortes variabilités entre cancers. C'est ainsi qu'en croisant les taux d'incidence et de mortalité, cinq profils se dégagent. Certains cancers se font de plus en plus en rares, doublés d'une mortalité plus faible : c'est le cas notamment des néoplasies de l'estomac, des voies aéro-digestives supérieures (VADS) et du col de l'utérus. D'autre, comme le cancer colorectal sont d'incidence et de mortalité stables. Certains, plus rares, voient leur incidence grimper et leur

taux de mortalité croître : on citera le cancer pulmonaire chez la femme, exemple le plus frappant (cf.infra).
La prise en compte des disparités géographiques nationales permet de mieux comprendre la réalité du cancer en France : certaines régions présentent un taux d'incidence et de mortalité systématiquement supérieur à la moyenne nationale. C'est le cas d'une ligne allant de la Haute-Normandie à la Lorraine, passant par la Picardie, le Nord-Pas-de-Calais et la Champagne-Ardenne, régions auxquelles il faut ajouter la Bretagne. Quatre régions présentent le pattern inverse : Rhône-Alpes, Midi-Pyrénées, Provence-Alpes-Côte-D'azur et Corse.
A l'échelle mondiale, le taux de mortalité français est quelque peu inférieur à celui des pays de l'Union Européenne, mais supérieur à celui des pays de l'Europe de l'Ouest uniquement (144/100 000 vs 138/100 000) ou des Etats-Unis (121/100 000). Un pattern similaire se dessine pour l'incidence.

Enfin, pour clore cette introduction, nous évoquerons les données concernant la survie des patients atteints de cancer. Le taux de survie à 5 ans, tous sites confondus, est de 52% pour les malades diagnostiqués entre 1989 et 1997. Pour autant, ce chiffre cache d'énormes disparités selon le site et le stade au moment du diagnostic. On a pris l'habitude de classer les cancers par taux de survie élevé/intermédiaire/faible. Le taux de survie à 5 ans va de 97,3% pour les localisations testiculaires, 86,1% pour les mélanomes cutanés, 83,2% pour la thyroïde, 79% pour le sein, 77,5% pour la prostate, à moins de 10% pour les tumeurs pulmonaires, voire 5% pour celles touchant le pancréas (Verdecchia & al., 2007).

1.2. FOCUS SUR LES 6 PRINCIPAUX CANCERS

1.2.1. Le cancer du sein

Presque exclusivement féminin (les cas masculins étant rarissimes), il est la première cause de décès par cancer chez les femmes, avec 11 360 morts en 2011. On recense 53 000 nouveaux cas par an, avec une incidence estimée à 99,7/100 000, cette dernière ayant doublé entre 1980 et aujourd'hui. Cette progression s'explique surtout par l'efficacité d'un dépistage précoce et systématique après 50 ans, mais aussi par l'amélioration des thérapeutiques. Cependant, les projections pour les prochaines années tablent sur un arrêt de l'augmentation de l'incidence. La baisse des prescriptions des traitements substitutifs de la ménopause, cancérigènes, pourrait, entre autres, expliquer ce fléchissement. Si l'incidence augmente encore, la mortalité

baisse : moins 13% entre 1994 et 2008. Le cancer du sein, s'il est diagnostiqué précocement, reste de bon pronostic, avec une survie à 5 ans allant de 98% pour les stades locaux à 84% s'il y a extension régionale. Ce taux chute à 23% en présence de métastases.

1.2.2. Le cancer de la prostate

C'est le cancer le plus incident chez l'homme avec 71 000 nouveaux cas par an en 2011. On a observé ce que certains médecins ont nommé une « épidémie » de cancer, avec un taux d'incidence passant de 26/100 000 en 1980 à 125,8/100 000 aujourd'hui. Il est aujourd'hui reconnu que le dosage des PSA en action de prévention a conduit à des niveaux de surdiagnostics importants. Cela dit, cette tendance est à la stabilisation. Dans le même temps, la mortalité pour ce néoplasme a chuté de 23% entre 1994 et 2009. 9012 décès par an pour cette période lui sont imputables. Les possibilités de prévention et de diagnostic à un stade précoce permettent des taux de survie à 5 ans très élevés, proche de 100% pour les formes locales. Hors abstention thérapeutique, c'est l'hormonothérapie qui est le traitement de choix de ce cancer. Les formes dites hormono-résistantes peuvent être traitées par chimiothérapie (Docétaxel). Très récemment, le Zytiga, une nouvelle molécule s'adressant aux malades hormono-résistants a été commercialisée, avec des résultats prometteurs.

1.2.3. Le cancer colorectal

Avec 16 500 morts/an et 40 500 nouveaux malades déclarés par an, le cancer colorectal est devenu l'une des néoplasies les plus fréquentes. Longtemps, son incidence n'a cessé de croître, quoique légèrement. Mais aujourd'hui, la maladie semble s'être stabilisée, touchant 36,3/100 000 hommes et 24,7/100 000 femmes en 2011. La mortalité pour ce site a globalement diminué, dans une égale mesure pour les deux sexes, avec moins 24% en moyenne entre 1984 et 2008. Une baisse de la mortalité opératoire, un dépistage plus précoce et des thérapeutiques améliorées ont contribué à cette diminution. Ce type de cancer est dit de pronostic intermédiaire : comme nombre de néoplasmes, soignés à un stade local, la survie à 5 ans est très bonne (91%), mais à stade régional elle chute à 70%, pour n'être plus que de 11% si la maladie est métastatique.

1.2.4. Le cancer du poumon

Première cause de décès par cancer chez l'homme (28 076 morts/an), il apparaît comme le néoplasme le plus meurtrier. Longtemps, son incidence a augmenté (triplement entre 1990 et 2010), mais, et uniquement pour les hommes, elle s'infléchie depuis 2000 (52,7/100 000 hommes en 2011). C'est l'inverse qui est observé pour la population féminine, avec une explosion des nouveaux cas en 25 ans : incidence multipliée par 4, hausse de 115% de la mortalité entre 1984 et 2008. L'entrée plus récente de ces dernières dans le tabagisme tend à expliquer ces chiffres. On notera que, contrairement à beaucoup d'autres cancers, les diagnostics avant 65 ans concernent un malade sur deux. Souvent diagnostiqué à un stade avancé, voire métastatique, le cancer pulmonaire est de très mauvais pronostic. La survie à 5 ans est de 3,5% si la découverte est réalisée alors que le malade est déjà porteur de métastases. Certaines formes, accessibles à la chirurgie, sont de meilleur pronostic, bien que celui-ci reste relativement bas. A 5 ans et tous types de cancers confondus, la survie n'est que de 14%. Aucune amélioration de la survie n'a été obtenue entre 1989 et 1997, bien que la qualité de vie des patients se soit grandement améliorée. En France, d'énormes disparités régionales existent, la Lorraine et le Nord-Pas-de-Calais étant les plus touchés.

1.2.5. Mélanome cutané

De tous les cancers, c'est celui qui affiche la plus forte augmentation d'incidence, multipliée par presque 4 en 25 ans (8,5/100 000 hommes en 2005). On s'attend à un pic de nouveaux cas, avec une augmentation globale sur encore deux décennies, avant une probable stabilisation. Ce néoplasme entraîne 1531 décès par an. Il est considéré comme de bon pronostic, avec une survie globale à 5 ans de 87%. En France, ce sont les habitants des régions du Nord et de l'Ouest qui sont les plus touchés.

1.2.6. VADS (Voies aérodigestives supérieures) : lèvre, bouche et pharynx

Longtemps, ces cancers ont été typiquement masculins, associés à une consommation d'alcool importante. Mais depuis la fin des années 1960 et la baisse radicale et continue de la consommation d'alcool, l'incidence n'a cessé de décroître pour les hommes, alors qu'elle augmente chez la femme (5,4/100 000 aujourd'hui). On observe un pattern proche de celui du

cancer pulmonaire, mais moins appuyé cependant. Ces cancers entraînent tout de même le décès de plus de 4000 personnes par an. La survie est variable selon les localisations. Pour la mortalité, elle a chuté de manière spectaculaire pour les hommes (moins 52%), tout en restant stable dans la population féminine. Là aussi, de fortes variabilités régionales se font jour : Nord-Pas-de-Calais et Bretagne étant les première régions concernées.

1.3. LES FACTEURS DE RISQUE

1.3.1. Le tabagisme

Le tabagisme actif est, au niveau mondial, la première cause de décès évitable. A l'origine, entre autres, de quatre cancers pulmonaires sur cinq, elle est le facteur de risque le plus important dans cette pathologie.

Tableau 1 : Fraction attribuable et risque relatif de certains cancers liés au tabagisme actif

Site	Fraction attribuable	Risque relatif
Poumon	83%	9,87
Pharynx	76%	6,82
Larynx	75,9%	5,24
Cavité buccale	63,1%	4,22
Vessie	52%	2,8
Œsophage	51,1%	2,52
Foie	37,5%	1,85

Le fléchissement de l'augmentation des cancers des poumons masculins s'explique par une baisse devenue régulière de la consommation de tabac en France, quoique celle-ci semble repartir à la hausse depuis 2005. Le tabagisme des jeunes serait maintenant endigué, voire en recul chez les moins de 18 ans. La seule prévention efficace demeure l'arrêt total du tabac : son efficacité est fonction de la précocité de l'arrêt : si l'on cesse de fumer à 60 ans, cela se traduit par un gain d'espérance de vie de 3 ans, 6 ans en cas d'arrêt à 50 ans, 9 ans à 40 ans. L'espérance de vie redevient sensiblement similaire aux non-fumeurs en cas d'arrêt avant 35 ans. En prévention tertiaire, l'arrêt du tabac améliore le pronostic de survie à 5 ans chez les malades atteints de néoplasie pulmonaire et diminue le risque de récidive. Enfin, le tabagisme passif tuerait chaque année, en France, 250 personnes non fumeuses.

1.3.2. L'alcool

Second facteur de risque après le tabac, la consommation d'alcool est associée à la survenue de nombreux cancers et ce quelque soit le type de boisson ingérée. Le risque croît de façon linéaire à la dose consommée.

Tableau 2 : Fraction attribuable et risque relatif de certains cancers liés à la consommation éthylique

	RR pour consommation moyenne*		FA pour consommation moyenne*	
	Homme	Femme	Homme	Femme
Cavité buccale	3,41	1,33	70 ,7%	24,6%
Larynx	2,34	1,22	57,3%	17,8%
Œsophage	2,23	1,2	55,2%	16,9%
Foie	1,47	1,09	31,8%	8,4%
Colon-rectum	1,13	1,03	11,2%	2,7%
Sein	****	1,1	****	9,4%

*homme : 62,3g/j d'éthanol ingéré et 14,4g/j pour les femmes

Globalement, le nombre de décès attribuable à l'éthylisme diminue de façon constante depuis 40 ans, coïncidant avec la baisse massive de la consommation d'alcool par les Français, bien que ce niveau reste l'un des plus élevés en Europe.

1.3.3. Les facteurs nutritionnels et l'exercice physique

Longtemps en débat, le rôle de l'alimentation dans la survenue du cancer semble maintenant bien établi, même si de nombreuses données sont encore souhaitables. Il serait réducteur de ne voir dans l'alimentation qu'un facteur de risque ; en effet, celle-ci peut aussi constituer un facteur protecteur.

Tableau 3 : Facteurs de risque ou protecteurs de la nutrition sur certains cancers

	Facteurs de risque	Facteurs protecteurs
Surpoids et obésité	Œsophage, pancréas, colon-rectum, sein	
Viandes rouges	Colon-rectum	
Sel	Estomac	
Bétâ-carotène	Poumon	
Fruits		Bouche, pharynx/larynx, estomac, œsophage, poumon
Légumes non féculents		Bouche, pharynx/larynx/œsophage
Fibres		Colorectal

La troisième phase du programme national nutrition santé (PNNS), lancée en 2011, insiste sur le lien entre alimentation et cancer en mettant en avant deux actions phares : développement de l'activité physique et réduction des inégalités sociales de santé dans le domaine de la nutrition.

1.3.4. L'environnement

Les associations entre cancers et variables environnementales sont difficiles à déterminer. Plusieurs raisons à cela : d'abord la définition même des seuils d'exposition ; la durée et le degré d'exposition. S'ajoute ensuite la vulnérabilité individuelle avec, au final, une multifactorialité importante. Si l'on exclut les variables professionnelles, 5 à 10% des cancers seraient imputables à ces facteurs (notamment géophysiques et pollution). Le lien entre rayonnements ionisants et leucémie donne lieu à plusieurs études, et l'on cherche à mieux comprendre la nature des liens fréquemment retrouvés.

Parmi les polluants les plus dangereux, citons le radon, deuxième cause de cancer du poumon, entraînant en moyenne 2000 décès/an en France. Quant aux rayons UV, ils sont connus pour être d'importants facteurs de risque de mélanome cutané. Cela dit, certaines personnes présentent un profil de risque accru : peau claire, cheveux blonds ou roux, présence de nombreux grains de beauté…

L'usage du téléphone portable (et donc de l'influence des ondes électromagnétiques) est toujours sujet à de vifs débats. Si on a pu mettre en avant un lien clair entre utilisation

excessive d'un portable avec des gliomes et des neurinomes acoustiques, l'association avec des tumeurs cérébrales demeure faible.
Enfin, citons brièvement le cas du chlordécone, insecticide organochloré, largement utilisé aux Antilles et ayant durablement pollué sols et eaux. Une association est retrouvée avec le cancer de la prostate mais elle semble médiée par des variables ayant trait à des mutations génétiques relatives au mode de vie et à la nutrition.

1.3.5. Expositions professionnelles

En France, 13% des salariés ont été exposés au cours de leur carrière à un ou plusieurs facteurs cancérigènes. Pourtant, les cancers professionnels restent sous-diagnostiqués et mal reconnus. De fortes inégalités existent quant à ce facteur de risque, les ouvriers représentant les trois quarts des salariés exposés.

Tableau 4 : Fraction attribuable aux polluants professionnels pour divers cancers

	Site	FA hommes	FA femmes
Amiante, radon, hydrocarbures	Poumon	10-20%	3%
Amiante	Mésothéliome	83,2%	38,4%
Benzènes-rayonnement ionisants	Leucémie	5-18%	
Sciure de bois	Naso-sinus	19,2%	
Bois, nickel et chrome	Naso-sinus	7-40%	
Goudrons de houille et amines aromatiques	Vessie	2-14%	
Peintures	Poumon	0,6%	

1.3.6. Agents infectieux

1.3.6.1. Helicobacter pylori

Cette bactérie colonise la muqueuse stomacale et augmente les risques de cancer de l'estomac. L'incidence de ce cancer est en baisse depuis de longues années maintenant, grâce notamment à l'amélioration des conditions d'hygiène et à la réfrigération des aliments.

1.3.6.2. HPV (papillomavirus humain)

Si l'infection est persistante, le risque de développer un cancer du col de l'utérus est augmenté. Mais d'autres localisations peuvent être concernées : vagin, vulve, pénis, anus, bouche, voile du palais, oropharynx etc. Si l'étiologie infectieuse est nécessaire, elle n'est souvent pas suffisante pour favoriser un néoplasme utérin, d'autres facteurs de risque sont repérés : rapport sexuel précoce, multiparité, tabagisme… Deux vaccins sont disponibles en France depuis 2008.

1.3.6.3. VHB et VHC

Les hépatites virales chroniques peuvent dégénérer en carcinome hépatocellulaire (CHC). La fraction attribuable est importante : de 70 à 80%, nettement supérieure à celle de l'éthylisme, contrairement aux idées reçues.

1.3.7. Traitements hormonaux substitutifs de la ménopause (THSM)

Prescrits aux femmes depuis les années 1980, à base d'œstrogènes et/ou de progestérone, ces traitements ont rencontré un vif succès. Mais l'association œstrogènes/progestérone (plutôt qu'œstrogènes seuls) est reconnue comme étant un facteur de risque important de cancer du sein. Posologie et durée du traitement sont à prendre à compte. En 2000, 5317 cas de cancers sénologiques sont attribuables aux THSM, avec 1120 décès. Jernström (2003), sur une étude menée en Suède, avance un risque relatif de 3,2 pour les néoplasies du sein si la durée de prise est supérieure à 5 ans, chutant à 1,44 quand cette durée est inférieure ou égale à 5 ans. Sur 15 ans, le risque relatif affiché est de 1,5 (Shairer, 2000). Les femmes à risque ont donc plus de 45 ans. Le risque des contraceptifs oraux reste significatif, mais faible, et concerne les cancers du sein.

1.4. PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

Dans cette partie, nous évoquerons les quatre principaux traitements curatifs du cancer et ce, dans l'ordre suivant : chirurgie carcinologique, radiothérapie, hormonothérapie (dans sa visée de prévention des rechutes et de phase active) et chimiothérapie. Les traitements symptomatiques ne seront pas développés (analgésiques…).

1.4.1. La chirurgie carcinologique

De 2005 à 2010, 365 608 patients ont bénéficié d'une intervention chirurgicale, chiffre en hausse de 5%. Les formes urologiques sont les premières concernées, suivies des cancers du sein. L'acte est souvent une ablation de la tumeur (tumorectomie), parfois avec curage ganglionnaire. La chirurgie est soit l'unique traitement de la maladie, soit utilisée en association avec d'autres traitements, souvent une chimiothérapie. Quand la chimiothérapie précède l'intervention (par exemple en réduisant la taille de la tumeur), on parlera de chimiothérapie néo-adjuvante. Si elle fait suite à l'opération, elle sera dite adjuvante. Dans ce cas, elle vise à augmenter l'efficacité du geste opératoire. Des chirurgies palliatives sont possibles. Les effets secondaires sont propres à chaque intervention et se rapportent à l'acte effectué : risques de thromboses veineuses (alitement postopératoire), risque infectieux…

1.4.2. Radiothérapie

En 2010, 162 000 malades ont bénéficié d'un traitement par radiothérapie, encore appelé « rayons » chez le tout-venant. Remarquons que ce chiffre est stable depuis 5 ans. On expose le malade à des rayons X ou gamma de forte énergie. On peut éliminer la tumeur mère, mais la radiothérapie peut venir compléter ou précéder une chirurgie. Moins connue est son action analgésique sur les métastases osseuses ou encore son efficacité prophylactique, pour empêcher le développement de métastases cérébrales. Les doses de radiations délivrées s'estiment en Gray (abrégées en *Gy*). Il existe quatre types de radiothérapie :

- La *radiothérapie externe* : c'est la plus utilisée et celle qui coïncide le plus avec les représentations profanes. Ici, la source du rayonnement est extérieure au malade. Les séances sont de durée courte (quelques minutes), après une première séance dite de centrage.

- La *curiethérapie* : une source de radioactivité est placée dans le corps malade, soit pour une durée limitée à quelques heures, soit définitivement. On introduit la sonde dans la tumeur ou dans une cavité proche de celle-ci. L'iridium et le césium sont utilisés.
-La *radiothérapie métabolique* : la source radioactive est soit liquide, soit sous forme de gélule et, en étant ingérée, va se fixer sur des cellules cibles.
- La *radiochirurgie* : radiothérapie externe ; ses indications restent très spécifiques et nécessitent un appareillage très coûteux, utilisant des faisceaux ultra-focalisés.
Le traitement est effectué sous la responsabilité d'un médecin radiothérapeute, qui assure la surveillance clinique et le suivi du patient.

La toxicité dépend de la zone irradiée et de la dose reçue. On parle d'effets aigus, s'ils surviennent entre quelques jours et 6 mois après le début de traitement. La peau et les tissus mous environnant la zone irradiée sont les plus atteints. Passé ce délai et jusqu'à 30 ans après, des effets, irréversibles cette fois, peuvent apparaitre. C'est la toxicité tardive. On retrouvera :

Tableau 5 : Toxicité aigue et tardive d'un traitement par radiothérapie

ORL	- aigue : mucite, agueusie - tardive : xérostomie (Zachariah & al., 1997)
Sphère intestinale	- aigue : diarrhée, algies (Zachariah & al, 1997) - tardive : grêle radique
Poumon	- aigue : pneumopathie radique - insuffisance respiratoire
Organes génitaux	- stérilité temporaire ou définitive
Vessie	- aigue : brûlure à la miction, pollakiurie - tardive : fibrose vésicale
Peau	- érythème avec desquamation - radiodermite exsudative - radionécrose aigue, où les ulcérations deviennent douloureuses

1.4.3. Hormonothérapie

Le mécanisme hormonal peut favoriser le développement de certains cancers. On parlera de tumeurs hormonodépendantes. C'est le cas des cancers du sein et prostatiques. A la différence de la radiothérapie ou de la chimiothérapie, l'hormonothérapie n'agit pas directement sur le site tumoral, mais empêche les hormones responsables de la croissance tumorale de se fixer sur les récepteurs des cellules en question. Ces traitements sont souvent prescrits en phase de rémission (cancer du sein), pendant 5 ans, en vue de diminuer les risques de récidives. Mais ils peuvent être le traitement de première ligne des cancers de la prostate, jusqu'à ce que ceux-ci ne deviennent hormono-résistants, et alors traitables par chimiothérapie à ce stade. Trois choix d'actions s'offrent aux oncologues :

- La *castration chimique* (c'est l'annulation de sécrétions hormonales), ou chirurgicale (ovariectomie etc.)
- L'administration d'hormones féminines pour créer une opposition : les œstrogènes s'opposent aux androgènes. On parlera alors *d'hormonothérapie additionnelle*, fréquente dans les néoplasies prostatiques
- L'*hormonothérapie compétitive* : une « antihormone » est injectée dans l'organisme en l'empêchant d'être active.

Les effets indésirables sont fréquents, mais rarement graves.

- *Chez l'homme* : l'apparition de caractères sexuels féminins est notée : gynécomastie notamment, via prolifération des tissus glandulaires mammaires (Abdah-Bortnyal & al., 2007)
- *Chez la femme* : signes ménopausaux précoces, parfois à long-terme : ostéoporose, troubles gynécologiques… (Beckmann & al., 2001)

1.4.4. Les diphosphonates

Ils ne sont pas spécifiques à la maladie cancéreuse. Pour autant, leur utilisation y est régulière, sous forme parentérale ou orale. Ils sont prescrits dans les cas de métastases osseuses et sont considérés comme partie intégrante du protocole de chimiothérapie, bien qu'ils ne soient pas des agents antinéoplasiques. Ils sont indiqués dans les cas d'hypercalcémie maligne, dans la prévention des manifestations osseuses des métastases ostéolytiques (localisations secondaires osseuses). On a pu observer que ces médications pouvaient réduire le nombre de fractures chez les malades (notamment dans le cancer du sein) porteurs de métastases au niveau osseux.

Parmi ces molécules, les plus prescrites sont le Zometa (IV) et le Lytos (per os). La toxicité se résume à un syndrome pseudo-grippal, des effets gastro-intestinaux légers, des myalgies, voire, dans les cas les plus graves, des nécroses de la mandibule.

1.4.5. Les chimiothérapies anticancéreuses

1.4.5.1. Généralités

Indissociable du cancer dans les représentations sociales, les chimiothérapies, encore appelées agents cytotoxiques ou antinéoplasiques, représentent le traitement le plus connu en oncologie. Dans cette partie, nous incluront l'immunothérapie, spécifique des cancers rénaux. Entre 2005 et 2010, le nombre de patients bénéficiant de ce traitement a bondi de 21%, avec 261 664 sujets traités. Dans un quart des cas, la localisation était digestive. L'environnement d'administration se résume quasiment à l'univers hospitalier, bien que des chimiothérapies en hospitalisation à domicile (HAD) soient réalisables. Mais elles sont en baisse (moins 18% de 2009 à 2010). Domaine de recherche très actif et fortement valorisé, une trentaine de molécules ont été mises sur le marché depuis 2005, dont un tiers de thérapies ciblées. Traditionnellement, les chimiothérapies sont administrées par voie intraveineuse (IV), souvent par association de molécules : on parlera alors de protocole. Un protocole se définit par un certain nombre de cures (de quelques heures à plusieurs jours), séparées par un intervalle variable (souvent 21 jours, mais certains protocoles sont hebdomadaires). Un protocole entier constitue une ligne ou lignée. Elle se solde soit par une rémission, totale ou partielle, soit par un échec. L'oncologue a alors plusieurs options devant lui : arrêt du traitement et changement de protocole (seconde ligne), modification du protocole, ou arrêt des traitements curatifs. Une majorité de chimiothérapies se caractérise par un arrêt de la mitose (effet sur la synthèse et la fonction de l'ADN) ciblant les cellules à divisions rapides mais aussi des cellules saines. Cette dernière action est souvent responsable des effets secondaires importants du traitement.

1.4.5.2. Quelques catégories et molécules

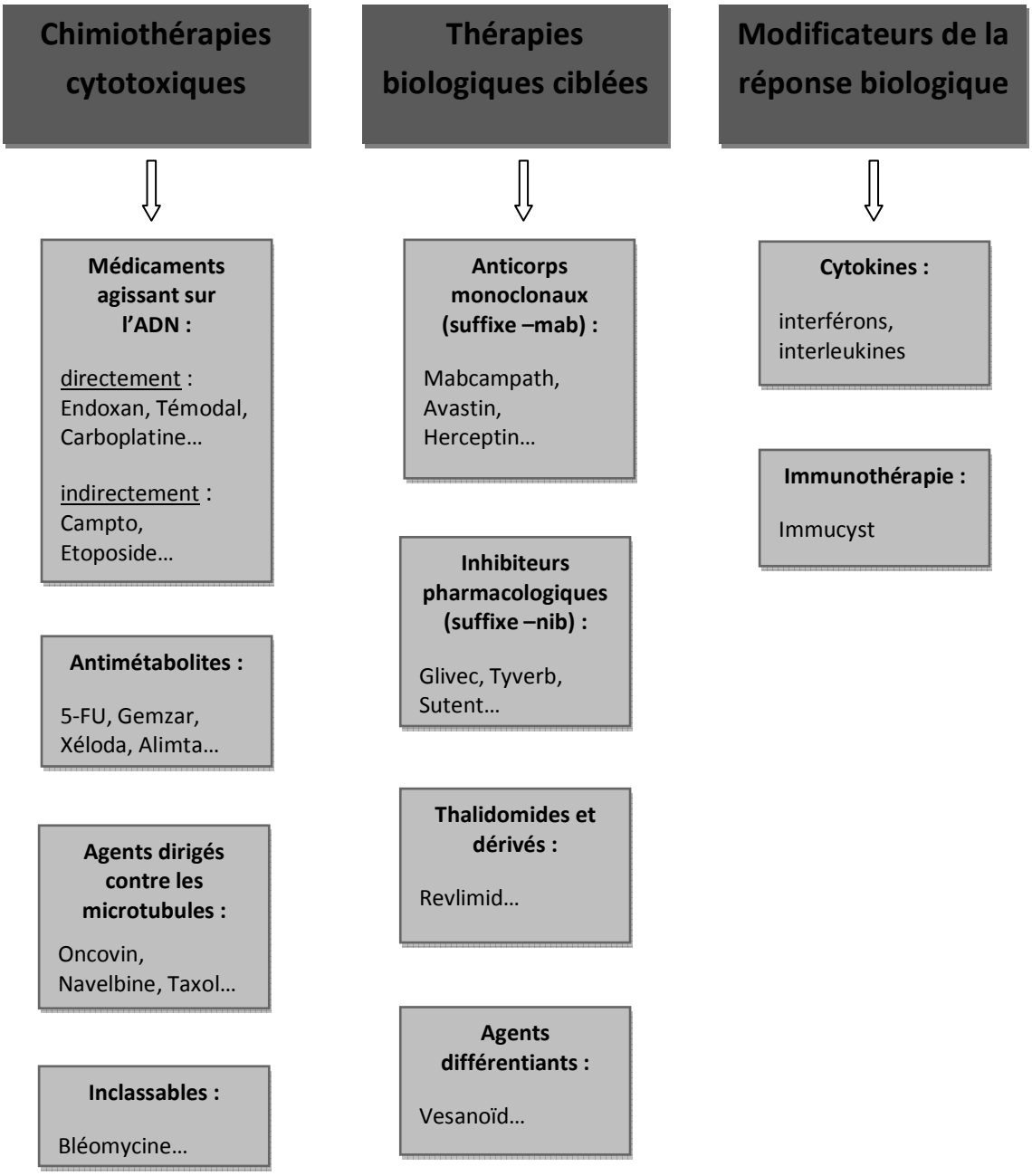
Voici les principales catégories, en incluant les anticorps monoclonaux et les anti-angiogéniques. Les produits cités le sont par leur dénomination commerciale en France :

- *Agents alkylants* : arrêtent la croissance tumorale par action sur les nucléotides guanines. Ex : Endoxan, Témodal (glioblastome), Héxastat…

- *Anti-métabolites* : agissent par blocage de la division cellulaire en empêchant la formation du fuseau mitotique. Ex : 5-FU(le plus connu), Alimta (AMM récente), Méthotréxate, Fludara…
- *Inhibiteurs de la topoisomérase* : Campto, Vépéside…
- *Sels de platines* : Cisplatil, Carboplatine, Eloxatine…
- *Agents intercalants* : Adriamycine, Farmorubicine, Zavedos…
- *Poison du fuseau* : Oncovin, Navelbine…
- *Taxanes* (récentes) : Taxol et Taxotère
- *Anticorps monoclonaux* : Herceptin (cancer du sein), Mabcampath, Erbitux…
- *Anti-angiogéniques* : visent à empêcher le processus de croissance des vaisseaux sanguins participant au développement de la tumeur : Avastin (depuis 2004), Nexavar (carcinome hépatocellulaire surtout), Sutent…
- Etc.

1.4.5.3. Les différentes classes de médicaments en oncologie.

Figure 1 : Aperçu des grandes familles de traitement anticancéreux médicamenteux actuellement utilisés



1.4.5.4. Toxicité

La toxicité de ces traitements est connue et participe à la représentation du cancer comme maladie grave et aux traitements lourds. Ils dépendent des produits et la perte des cheveux, bien qu'étant l'effet indésirable le plus cité, n'est pas systématique…

- **Alopécie** : même si la chute des cheveux peut être retardée avec le port d'un casque réfrigérant, la perte totale de la chevelure est rarement évitable (Sitzia, 1997). Une perruque peut être prescrite.
- **Nausées/vomissements** : décrits comme l'effet le plus difficile à supporter par les malades (Sitzia,1997 ; Jordan, Kasper & Schmoll, 2005). On distingue les nausées se produisant pendant la cure, les nausées retardées et celles anticipées. Dans ce dernier cas, la composante psychogène semble prédominer. Le risque de vomissement dépend du potentiel émétogène des agents en question.
- **Mucites** : inflammation des muqueuses buccales, survenant dans les premières semaines du traitement.
- **Déséquilibre hématologique** : baisse des globules rouges entrainant une anémie (prescription d'EPO [érythropoïétine] possible), baisse des globules blancs avec dépression immunitaire (prescription de facteur de croissance granulocytaire)
- **Asthénie**, parfois majeure et nuisant à la qualité de vie du patient
- **Neuro-toxicité** (cisplatine et docétaxel)
- **Difficultés sexuelles** diverses (Graziottin & Rovei, 2007)
- **Toxicité unguéale** : lésions au niveau des ongles, parfois douloureuses.
- **Quelques effets à long-terme** : risque prématuré de ménopause chez les femmes pré-ménopausées…

1.4.5.5. Mode d'administration et émergence des chimiothérapies orales

La cancérologie clinique a été à l'origine du développement des centres hospitaliers universitaires (CHU) français (Pinell, 1992) pendant les années 1960-1970. Cette discipline médicale est restée longtemps indissociable de l'univers hospitalier qui l'a vu naître et gagner ses lettres de noblesse. De manière générale, les thérapeutiques anticancéreuses se déroulent dans l'hôpital, ce qui n'inclut pas forcément l'hospitalisation. Hormis la chirurgie carcinologique, radiothérapies et chimiothérapies prennent place le plus souvent en ambulatoire.

Les agents antinéoplasiques sont longtemps restés disponibles uniquement en IV (Findlay, Minckwitz & Wardley, 2008 ; Palmieri & Barton, 2007 ; Campone & al, 2007, O'Neill & Twelves, 2002). Ce mode d'administration impliquait plusieurs conditions de réalisation, souvent vécues comme contraignantes par les patients :

- Consultation systématique avant une cure avec l'oncologue, pour donner le feu vert à la réalisation du traitement le lendemain.
- Nécessité de la pose d'un PAC (port-à-cathéter), le produit administré ne pouvant l'être (ou difficilement), par voie veineuse périphérique. Ce dispositif implique son entretien régulier, avec l'obligation pour se faire d'un personnel compétent et spécialisé. Mais le risque principal demeure celui d'une infection (dite *sur site*), voire d'une extravasation.
- Se rendre à l'hôpital régulièrement : toutes les trois semaines souvent, mais parfois à des rythmes plus resserrés (toutes les deux semaines, voire en hebdomadaire pour certains protocoles), et ce sur une période relativement longue, s'étalant de plusieurs mois à un an (voire plus). Une fois sur place, le malade doit y rester d'une heure à une demi-journée. Ces déplacements répétés ont souvent été cités par les malades eux-mêmes comme nuisant à leur qualité de vie. Nous allons voir que ce point précis a conduit au développement de nouvelles modalités d'administration.

Progressivement, l'idée que les agents antinéoplasiques puissent s'administrer par voie per os a gagné du terrain. Ce changement s'est amorcé au Japon, au début des années 1990. L'oncohématologie a été la première à disposer de ce type de molécules et à en tester l'utilisation. Mais certains produits visant les tumeurs solides ont vu le jour, le plus connu à l'époque (et encore aujourd'hui) étant le Xéloda (Capécitabine), utilisé dans les cas de cancers colorectaux métastatiques, ou du sein en seconde ligne (Smorenburg & Sparreboom, 2006). De son côté, l'US Food Administration a approuvé, dès 1998, l'utilisation des formes orales de la capécitabine, puis en 2001 de l'imatinib (Glivec, dans les leucémies myéloïdes chroniques) (Curtiss, 2006). D'autres développements ont suivi (Cyclophosphamide – Endoxan- et méthotrexate pour les cancers du sein par exemple ; étoposide –Celltop-, vinorelbine, idarubicine etc.).

Nous allons voir, dans le chapitre suivant, les changements induits par cette nouvelle forme d'administration dans différentes étapes de la trajectoire de soin. Mais avant cela, il s'agira de présenter ces nouvelles molécules.

Conclusion : En 2011, le cancer est devenu, pour la première fois, la principale cause de mortalité en France, devant les pathologies cardiovasculaires, avec 365 000 cas prévalents pour 147 500 décès. Il est classique de présenter les données épidémiologiques en fonction du site atteint. Ainsi, le cancer du sein est le plus incident chez la femme (53000 nouveaux cas/ an en moyenne), celui de la prostate chez l'homme. Schématiquement, les deux sexes ne sont pas touchés de la même manière par la maladie : 383 cas pour 100 000 habitants/ an pour les hommes contre 267 cas pour 100000 habitants chez les femmes. Cela dit, l'incidence des cancers tend à augmenter de manière constante et appuyée et ce quelque soit le sexe (plus 15% entre 1999 et 2005). Il demeure difficile de présenter une vue d'ensemble de la morbidité/mortalité associée au cancer. En effet, des patterns très différents se dégagent. La plupart des localisations se soignent mieux, avec des taux de survie plus importants (amélioration des traitements et de la prévention-dépistage en sont les deux principales raisons). Cependant, il existe quelques exceptions, dont celle notable du cancer du poumon, dont l'incidence demeure en hausse avec un taux de survie quasi-inchangé depuis plus de 20 ans.

Parmi les facteurs de risques, l'alcool et le tabac figurent toujours en tête. Si le rôle des comportements alimentaires sur la carcinogénèse commence à être connu, les données sont encore difficiles à interpréter en ce qui concerne les polluants environnementaux.

Schématiquement, les traitements du cancer se présentent en quatre grandes catégories : la chirurgie, souvent de première intention, quand elle est possible. Elle est dite ablative. C'est le traitement de choix, avec plus de 360 000 patients traités de la sorte entre 2005 et 2010 en France. La radiothérapie, en 2010, a concerné 162 000 malades. Quant à l'hormonothérapie, c'est avant tout un traitement de prévention de la récidive, réservée à un certain type de cancers, dits hormonodépendants (sein, prostate). 260 000 malades ont été traités par chimiothérapies anticancéreuses entre 2005 et 2010. Après la chirurgie, elle est le traitement de choix. Depuis une quinzaine d'années, les agents cytotoxiques ont été complétés par des thérapies biologiques dites *ciblées*. Approximativement au même moment, sont apparues les premières formes disponibles par voie orale. Nous allons décrire plus en détails les changements induits par ce mode d'administration dans le chapitre suivant.

Points essentiels :

- Le cancer est devenu en 2005 la première cause de mortalité en France.
- Augmentation constante de l'incidence, mais progression en matière de survie à 5 ans.
- Tabagisme et alcool constituent toujours les facteurs de risques les plus importants. S'ajoutent néanmoins les facteurs nutritionnels, environnementaux et infectieux notamment.
- Le traitement de choix des néoplasies reste la chirurgie, suivie par la chimiothérapie et la radiothérapie, isolément ou concomitamment.
- Ces 15 dernières années, les premières formes de chimiothérapies orales sont apparues.

Mots clés : cancer, épidémiologie, survie, facteur de risque, chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie.

CHAPITRE II

L'EMERGENCE DE LA VOIE ORALE : QUELLES CONSEQUENCES POUR LE MALADE ?

Objectif : Donner un aperçu global des différentes molécules existantes à ce jour, pour en cerner toute la complexité et la diversité. Puis présenter les changements induits par l'arrivée de la voie orale dans la prise en charge globale du malade. Seront étudiées les évolutions biomédicales, les modifications dans la relation soignant-soigné et la perception que les malades se dessinent sur ces nouveaux traitements.

2.1. INTRODUCTION

En 2011, une cinquantaine de molécules sont utilisées aux Etats-Unis (Given, Spoelstra & Grant, 2011). Au début des années 2000, elles ne représentaient que 20 à 25% des chimiothérapies disponibles (Bedell & al. 2002 ; Findlay, Minckwitz & Wardley, 2007). Cette introduction ne s'est pas faite sans difficultés. Par exemple, l'introduction du Xéloda en Grande-Bretagne a demandé une adaptation importante de la part des structures ayant décidé de l'utiliser (Faithfull & Deery, 2004). Dans une étude parue en 2007 et portant sur 42 centres de lutte contre le cancer aux Etats-Unis, Weingart & al. ont constaté qu'il existait assez peu de règles de sécurité en vigueur appropriées aux chimiothérapies orales, contrairement à celles IV. Le manque majeur d'éducation au traitement est aussi pointé, mais nous y reviendrons plus loin. La redéfinition des rôles des acteurs de soins est floue (pharmaciens, infirmières ?...), la prise en compte de l'observance est éparse et seul un tiers des soignants ont été formés à l'arrivée de ces molécules. En somme, les auteurs parlent « d'un manque de consensus apparent ». Ces quelques remarques peuvent nous aider à comprendre le flottement qui concerne encore la distribution de ces traitements.

Avant d'évoquer les modifications induites par l'arrivée de ces produits, nous allons présenter, dans le tableau suivant, les principales molécules utilisées, leurs indications ainsi que leurs particularités. Nous ne développerons pas les molécules destinées exclusivement à l'oncohématologie, notre étude ne portant pas sur ces malades.
Il s'agira pour le lecteur de pouvoir se représenter toute la *complexité et la diversité* des produits disponibles. Complexité dont nous détaillerons les conséquences sur les patients, liées à la multiplicité des protocoles possibles. Diversité, au sens où les profils de toxicité des molécules sont variables, leur classe et leur mode d'action hétérogènes, rendant donc difficile une vision simpliste et univoque de ce que nous nommons par aisance « chimiothérapie orale ».

Tableau 6 : Description des principales chimiothérapies orales actuellement utilisées en France

	Indications (simplifiées)	Particularités	Toxicité
XELODA (Capécitabine)	-cancer du colon en situation adjuvante -cancer colorectal métastatique -cancer du sein métastatique ou localement avancé -cancer gastrique avancé	-pour certains protocoles : deux doses/jour, matin et soir, pendant 14 jours avec pause sur 7 jours **ou** en continu pendant 21 jours. -doit **être pris avec de l'eau, dans les 30 minutes qui suivent le repas** **-lavage des mains après manipulation des comprimés**	-nausée -vomissement -diarrhée / constipation -fatigue -perte d'appétit -syndrome main-pied -dépression immunitaire…..
ENDOXAN (Cyclophosphamide)	-larges indications, pour tumeurs solides ou hématologiques	-cycle court de 1 à 14 jours, avec administration répétée toutes les 2 à 4 semaines **ou** traitement prolongé sans interruption. -posologie faible possible sans interruption. -peut-être utilisée en chimiothérapie de maintien **-les comprimés doivent être pris le matin à jeun, avec absorption suffisante d'eau au moment de la prise**. ***lavage des mains après manipulation des comprimés**	-alopécie -nausée -leucopénie -aménorrhée -infertilité
SUTENT (Sunitinib)	-Tumeur gastrointestinale stromale (GIST) -carcinome rénal avancé -tumeur neuroendocrine du pancréas	-une prise/jour pendant 4 semaines de suite, puis fenêtre thérapeutique de deux semaines (dit schéma 4/2), pour un cycle de 6 semaines. (deux premières indications) **-éviter le pamplemousse pendant le traitement** **-lavage des mains après manipulation des comprimés**	-anémie -asthénie -syndrome main-pied -rash -anorexie -dysgueusie -céphalées -HTA -diarrhée -nausée…..
AFINITOR (Everolimus)	-cancer du rein avancée chez des patients ayant progressés après une thérapie ciblée anti-VEGF	-**une prise orale, tous les jours à la même heure** **-lavage des mains après manipulation des comprimés**	-rash, prurit -asthénie -dysgueusie -toxicité hématologique

	Indications (simplifiées)	Particularités	Toxicité
	-dans le traitement du cancer du sein avancé avec récepteurs hormonaux positifs -dans le traitement de certaines tumeurs neuroendocrines d'origine pancréatique		-troubles du métabolisme -vomissement -diarrhée -mucite -épistaxis…….
TEMODAL (Témozolomide)	-glioblastome nouvellement diagnostiqué -astrocytome anaplasique réfractaire	-Chez les malades non prétraités : -200mg/m²/jour pendant 5 jours tous les 28 jours. -Chez les malades prétraités : 150mg/m²/jour pendant 5 jours tous les 28 jours (200mg/m²/jour si bonne tolérance hématologique). -En association à la radiothérapie : 75mg/m²/jour pendant 42 jours. Puis, 4 semaines après la fin de la radiothérapie, la monothérapie de témozolomide peut reprendre pour 6 cycles selon le schéma des malades prétraités. **-prendre avec un grand verre d'eau, à jeun (à distance d'au moins une heure d'un repas)** **-lavage des mains après manipulation des comprimés** **-porter des gants pour la manipulation des gélules**	-constipation -nausée/vomissements -céphalées -asthénie -anorexie -convulsions -alopécie
NEXAVAR (Sorafénib)	-cancer du foie non opérable -cancer du rein avancé (après échec d'un traitement préalable par interleukine 2 ou interféron alpha).	-400mg *2 fois/j, en dehors des repas -**si repas riche en graisse : prendre 1 heure avant ou 2 heures après**. **-prendre avec un grand verre d'eau** **-lavage des mains après manipulation des comprimés**	-alopécie -syndrome main-pied -diarrhée -anorexie -nausée -asthénie -HTA -céphalée

	Indications (simplifiées)	Particularités	Toxicité
		-Eviter les antiacides, IPP et antiH2	-douleurs abdominales…….
TYVERB (Lapatinib)	-cancer du sein métastatique (avec surexpression HER2) ou en adjuvant chez les malades réfractaires ayant été traités par une anthracycline, un taxane ou du trastuzumab	-Avec le Xéloda, prise en dose unique/jours (soit 5 comprimés) **1 heure avant ou après le repas, mais en <u>systématisant</u> la prise en fonction des repas et du moment de la journée.** **-éviter la consommation de jus de pamplemousse** **-éviter les antiacides, IPP et antiH2** **-lavage des mains après manipulation des comprimés**	-syndrome main-pied -diarrhée -vomissement -rash -asthénie -céphalées -algies aux extrémités
CELLTOP (Etoposide)	-cancer bronchique à petites cellules -cancer embryonnaire du testicule -cancers du sein déjà traités -certains lymphomes et leucémies	-cures de 3 à 5 jours tous les 21 à 28 jours, ou tous les 21 jours voire administration continue -**conservation au réfrigérateur** **-lavage des mains après manipulation des comprimés**	-myélosuppression -alopécie -diarrhée -vomissement -asthénie -anorexie
TARCEVA (Erlotinib)	-cancer du pancréas métastatique -cancer pulmonaire non à petite cellules	**-prise unique au quotidien** **-prendre au moins 1 heure avant ou 2 heures après le repas** **-prendre de préférence le matin, en systématisant le moment de la prise** **-éviter jus de pamplemousse** **-arrêt tabac recommandé** **-lavage des mains après manipulation des comprimés**	-rash -asthénie -diarrhée -alopécie -anxiété / dépression -douleurs abdominales
HYCAMTIN (Topotécan)	-cancer du poumon à petites cellules (CBPC) en rechute	-5 jours consécutifs, puis intervalle de 3 semaines **-une prise/jour** **-conserver au réfrigérateur** **-lavage des mains après**	-neutropénie fébrile -alopécie -nausées -diarrhée -mucite

	Indications (simplifiées)	Particularités	Toxicité
		manipulation des comprimés	-anorexie -asthénie
METHOTREXATE	-indications larges, tumeurs solides et oncohématologie	**-une prise par semaine (avertir les patients en cas de prise quotidienne)**	-photosensibilité -alopécie -diarrhée -anorexie -nausée -rash
ALKERAN (Melphalan)	-traitement des myélomes multiples -cancers ovariens avancés -cancers du sein avancé ou en complément d'une chirurgie.	-cure pendant 5 jours, renouvelée toutes les 4 et 8 semaines pour ovaire -cure de 4-6 jours, renouvelée toutes les 6 semaines pour sein. -**15-30 minutes avant un repas** **-boire davantage pendant le traitement** **-conserver au réfrigérateur** **-lavage des mains après manipulation des comprimés** **-manipuler les comprimés avec des gants**	-insuffisance rénale aigue -augmentation de l'incidence de leucémie aigue
UFT (Tégafur)	-première intention pour cancer colorectal métastatique, en association.	-3 prises/jours, **toutes les 8 heures** **-une heure avant ou après le repas**, pendant 28 jours. -fenêtre thérapeutique de 7 jours avant les cycles suivants.	-myélosuppression. -diarrhée -nausées -stomatite -douleur abdominale -asthénie
NAVELBINE po (Vinorelbine)	-cancer du sein métastatique -cancer du poumon non à petite cellules.	-**monothérapie : 1fois/semaine en prise unique et à jour fixe** **-prendre en fin de repas léger** **-conserver au réfrigérateur** **-ne pas sucer ou mâcher la capsule** **-lavage des mains après manipulation des comprimés**	-nausées -diarrhée -anorexie -alopécie si traitement prolongé -troubles neurologiques -asthénie -constipation d'origine neurologique

Commentaires : Les modalités de prises sont souvent complexes : horaires de prises strictes, souvent en fonction des repas. Restrictions alimentaires pour certaines molécules, obligeant à des adaptations, parfois importantes, du régime alimentaire. Durée de traitement variable, avec des pauses (plusieurs jours), puis des reprises, la plupart des médications fonctionnant par cycle. Rares sont les traitements qui affichent une complexité aussi forte. Les posologies peuvent varier, avec une montée en puissance possible. Les modalités de conservation sont à prendre en compte (pour les médicaments devant être conservés au froid). De part leur index thérapeutique étroit, les chimiothérapies orales placent le malade devant un risque d'erreur accru (Griffin, 2003). Nous verrons, dans le chapitre IV, comment cette complexité est à même d'affecter l'observance.

Nous allons tenter à présent de mettre en évidence les changements dans la dynamique du soin introduits par ces médications per os. Nous les détaillerons en les plaçant selon trois axes :

- La prise en charge purement technique
- La relation soignant-soigné
- Les variables propres aux traitements

Précisons que ces axes sont interdépendants.

2.2. LES CHANGEMENTS DANS LA TRAJECTOIRE DE MALADIE DUS A LA VOIE PER OS.

Certains auteurs considèrent l'émergence des médications orales comme un « *nouveau paradigme dans le traitement du cancer* » (Bedell, 2003). Le changement est considéré comme modifiant chaque étape du traitement, Weingart & al. (2008) résumant peut-être le mieux la situation : « *les traitements oraux affectent profondément tous les aspects de l'oncologie, comprenant la création de nouvelles règles de sécurité, des problèmes d'observance, un partage des rôles et le transfert de certaines responsabilités traditionnelles de l'oncologue, des infirmières, du pharmacien vers le patient* ». DeMario & Ratain (1998) parlaient quant à eux, il y a 15 ans, d'un changement « *fondamental dans la pratique moderne de l'oncologie* ».

2.2.1. Le point de vue biomédical

2.2.1.1. Les risques iatrogènes

La chimiothérapie IV se délivre classiquement à l'aide d'une chambre implantable, dispositif certes réversible, mais qui, s'il simplifie l'administration des agents, n'est pas sans présenter de nombreux risques. En premier lieu, on citera les risques d'infections (dites *infections sur site*), avec parfois, l'obligation de suspendre les traitements le temps que le malade soit rétabli. L'utilisation d'une voie veineuse périphérique classique peut être appropriée, mais reste d'un maniement délicat dans ce cas de figure. D'autres problèmes locaux sont susceptibles de se produire : thrombose veineuse (Prandoni & Bernardi, 1999), pneumothorax, embolie pulmonaire (Faithfull & Deery, 2004), dépose /repose de site (pour 20% des patients selon Partridge & al., 1999). Enfin, le risque d'extravasation constitue une urgence médicale. Il s'agit de l'écoulement, hors du site implantable, du produit chimiothérapique. Des risques de nécroses sévères sont possibles, avec, dans ce cas, le recours à un avis chirurgical.

Les molécules orales offrent logiquement l'avantage de n'avoir pas besoin de ce type de dispositif. Selon Cassidy (2005), c'est justement l'absence de nécessité d'un accès veineux qui est le principal avantage de la chimiothérapie orale. Pourtant, il serait réducteur de se focaliser sur cet argument : en effet, de nombreux protocoles incluent à la fois des chimiothérapies orales et IV. Pour de nombreux patients, la nécessité d'un PAC demeure.

2.2.1.2. La charge de travail et la prise en charge

D'un point de vue plus général, il s'agira de pointer les inconvénients liés aux modalités de prise en charge et de dynamique du soin en milieu hospitalier : la voie orale se solde par moins d'hospitalisations car moins d'effets secondaires -pas toujours- (Faithfull & Deery, 2004), un gain de temps pour l'équipe soignante, avec plus de temps pour les autres types de soins/nursing (Findlay, Minckwitz & Wardley, 2008). Nous verrons plus loin les implications de ce constat.

2.2.1.3. Pharmacodynamique

L'avantage essentiel de la voie veineuse est une absorption de l'ordre de 100% du produit injecté par l'organisme. Dans une revue de la littérature sur ces nouveaux traitements, Partridge & al (2002) notent qu'avec l'observance, la biodisponibilité est le frein majeur à

leur développement. Il est vrai que la voie orale demande à la substance active de franchir plusieurs *obstacles*, pour être efficace, ce qui n'était pas le cas pour la voie IV : parmi ces obstacles, citons le risque toujours présent de nausées et vomissements avec rejet du produit, destruction de celui-ci par le PH bas de l'estomac, ou encore par les enzymes digestives (Smorenburg & Sparreboom, 2006), etc. Longtemps, les incertitudes liées à la mauvaise absorption par l'organisme des produits ont fait préférer aux oncologues la voie IV. Cependant, pour lutter contre les nausées/vomissements, toxicité principale mise en cause, de nombreuses prémédications efficaces ont été systématisées ces dernières années, comme les antiémétiques (sétrons). Alors que ces prémédications étaient administrées par voie veineuse, elles devront être prises par le malade lui-même, en plus de sa chimiothérapie, et hors de l'hôpital.

2.2.1.4. Effets secondaires et surdosage

Chaque traitement doit être considéré séparément. Néanmoins, certaines chimiothérapies orales semblent se solder par moins d'effets secondaires (comme le Xeloda, pour Faithfull & Deery, 2004 ; Cassidy & al, 2002). Mais l'inverse est également vrai. Ce point va devenir un élément clé dans la prise en charge du patient et donc des variables qui lui sont liées : observance et préférence surtout. Nous aborderons les conséquences sur les comportements des patients plus en avant dans notre exposé. (ex : comportement de surdosage volontaire pour Findlay, Minckwitz & Wardley, 2008). Ces considérations ont, les premières, fait émerger la question de l'observance.

2.2.1.5. Coûts de santé

Les chimiothérapies orales tendent à participer à la diminution des dépenses de santé : moins de visites à l'hôpital, moins d'hospitalisations pour effets secondaires, moins de transports en ambulances ou VSL, moins de visites chez le médecin, baisse de la charge de travail du pharmacien, moins d'utilisation de certains instruments médicaux (Jansman & al., 2004 ; Cassidy & al., 2006 ; O'Neill & Twelves, 2002). Cela dit, les coûts de fabrication sont importants pour ces nouvelles formes (Smorenburg & Sparrenoom, 2007) et leur développement est conditionné par de meilleurs remboursements par les systèmes de santé (Navarro, Morrow & Baran, 2002). Il est difficile, à ce jour, d'estimer d'éventuels bénéfices en termes de coûts de santé.

2.2.1.6. Regards des oncologues

La volonté de prescrire une forme orale de la part des oncologues a longtemps été freinée par la grande variabilité intra et intersujet dans la biodisponibilité du produit. Cependant, la voie per os est de plus en plus appréciée par les médecins prescripteurs (Findlay, Minckwitz & Wardley, 2008). Est-ce la performance améliorée de ces molécules, les demandes des malades, de mieux en mieux informés, ou la prise en compte croissante de leur qualité de vie qui expliquent cette augmentation constante de prescription ? Dans certains cas, mais non dans tous, ces molécules sont prescrites en stade avancé. Dans ce contexte, la prise en considération de la qualité de vie du patient peut orienter le choix des médecins pour ce type de traitement. Par ailleurs, pour un nombre non négligeable de malades, une chimiothérapie IV est contre-indiquée : âge avancé, état de santé dégradé (maladies chroniques préexistantes), pronostic sombre... Pour ces patients, la voie orale est une alternative qui ne s'offrait pas auparavant. Notons par ailleurs la baisse de la charge de travail, élément possiblement déterminant quant à l'utilisation de la forme orale (Campone & al, 2007).
Enfin, de plus en plus nombreux sont les médecins à évoquer régulièrement la *question* de l'observance (O'Neill & Twelves, 2002). Si le sujet est connu en oncologie, il va se poser en des termes nouveaux. Mais avant d'aborder précisément ce point, considérons d'abord les modifications dans la relation soignant-soigné induites par ces médications.

2.2.2. La relation soignant-soigné

Tant que les traitements sont administrés en intra-hospitalier, le contact entre le malade et ses soignants est régulier : consultations répétées avec l'oncologue prescripteur, mais surtout avec les infirmières travaillant en ambulatoire.
Pour autant, les situations sont hétérogènes, car l'on peut distinguer trois grands groupes de patients :
- Malades précédemment traités par voie IV et pour lesquels un traitement per os *seul* est prescrit.
- Malades dont l'entrée dans la pathologie se fait directement par la voie orale, cas de figure le moins fréquent, mais qui tendra à augmenter.
- Malades traités par un protocole mixte IV/po.

La diminution de la communication soignant-soigné, conséquence majeure des chimiothérapies orales (Faithfull & Deery, 2004), sera moins prononcée pour les deux derniers groupes, voire inexistante pour la seconde catégorie. Le premier groupe de patients, par contre, sera le plus impacté par le changement de modalité d'administration. Ces malades auront été habitués à des déplacements réguliers à l'hôpital mêlés de contacts répétés avec les soignants. Ils ont en général appris et intégré la logique de la prise en charge oncologique (souvent au bout de plusieurs semaines) et ses particularités. Ils auront pu reconnaître les soignants et tisser avec certains d'entre eux des liens de confiance, avec partage de l'expérience vécue. La présence paramédicale constitue souvent un premier soutien psychologique dans la maladie cancéreuse (bien souvent le seul d'ailleurs). Dans ce contexte, le patient reste passif : il reçoit les médications, les prémédications, et les hydratations. Mais il peut tout aussi bien questionner, chercher à s'informer sur les traitements et faire part de ses doutes. Par ailleurs, l'environnement ambulatoire permet aussi un partage d'expérience sur la maladie avec d'autres malades, avec qui se nouent parfois des liens affectifs forts. Le phénomène de comparaison sociale est aussi susceptible d'être à l'œuvre.

Cet univers est sécure par excellence. Présence médicale constante, surveillance paramédicale appuyée permettent de parer à toute éventualité : survenue d'effets indésirables (notamment les nausées) plus ou moins graves. La répétition des cures crée une régularité forte dans la communication soignant-soigné, d'autant plus si la durée du protocole se prolonge. Le questionnement qui émerge est multiple: (cf. problématique)

- La baisse, voire la quasi-disparition de la communication avec les soignants permet-elle au patient de bénéficier d'un soutien psychique nécessaire, ou, au moins, d'un contact permettant l'expression des émotions et la réassurance ?
- Les soignants, de leur côté, pourront-ils mener à bien une identification des signes de souffrance psychologique, qu'ils pouvaient aisément réaliser, puisqu'étant en « première ligne » face aux malades ?
- De quelles sources d'informations les malades vont-ils pouvoir disposer concernant les traitements et leur pathologie ?
- Comment pourront-ils gérer par eux-mêmes la survenue d'effets secondaires, hors de l'environnement sécure que représente l'hôpital ?
- Comment les soignants pourront-ils évaluer l'observance des patients aux traitements ? Bien évidemment, les consultations avec l'oncologue restent régulières, mais le contact avec ce dernier permet-il au patient d'évoquer des problèmes de non observance dans les mêmes conditions qu'avec des paramédicaux, avec qui la communication est d'emblée plus aisée ?

De plus, le malade aura été passif face à son traitement, le risque de non observance restant faible. Dans ce cas, le passage de la voie IV à celle per os n'est-il pas plus à risque de mauvaise observance qu'un traitement per os délivré en première intention ? Ce qui implique la question suivante : comment s'assure-t-on que le malade sera apte à prendre son nouveau traitement correctement ? Cette question pose le problème de la psychoéducation, dont nous évoquerons plus loin les insuffisances. Pour résumer, nous citerons Cassidy (2005), dont la formule nous laisse entrevoir les questionnements futurs sur l'observance : la voie orale demande plus de soins que celle IV et *« requiert plus d'attention à l'éducation du patient et l'implication de ce dernier dans les décisions de traitements* ». Dans le chapitre quatrième, nous approfondirons le lien entre cette communication nouvelle et l'observance, via le rôle crucial des infirmières dans l'éducation et la gestion du traitement (Bedell, 2003).

De manière générale, nous pensons que la diminution de la quantité et de la qualité de relation de soin, envers les paramédicaux surtout, est susceptible de faire naître chez les malades une *impression d'abandon*, d'autant plus intense si le patient est en échec de traitement et à un stade avancé de la maladie. Cette hypothèse peut se vérifier en prenant l'exemple de la réaction typique de détresse psychologique à type d'anxiété et de dysphorie souvent retrouvée à la fin des traitements actifs, le sujet étant en rémission et interrompant ses visites à l'hôpital. Souffrance s'originant dans cette interruption. La perte du sentiment de sécurité associée à l'environnement, à l'information reçue, et aux soignants ainsi que la crainte de la récidive sont souvent citées pour expliquer ces réactions.

Notons également le cas particulier d'un sous-groupe de patients, en rechute, et qui, après une première chimiothérapie IV par le passé, débutent un traitement oral. La rechute est considérée par de nombreux auteurs comme ayant un impact dépressogène certain, voire comparable à celui de la première annonce (Okamura & al., 2000 ; Pendlebury & Snars, 1996) avec plus de symptômes de stress (Andersen & al., 2005). Dans cette période critique, le patient se retrouve de nouveau sous traitement, mais ne bénéficiant plus de la proximité des soignants. Un vécu d'abandon peut accompagner cette phase, pouvant accentuer la détresse psychologique propre à l'annonce de la récidive.

Pour conclure, nous pourrions dire que la forme orale pose le malade devant un paradoxe (qui ne sera pas le seul, comme nous le verrons plus en avant). L'importance croissante des considérations sur la qualité de vie et les efforts visant à son maintien optimal laissent

logiquement supposer qu'un traitement oral, offrant plus de liberté et moins de contraintes liées aux déplacements, sera préféré par les patients (Twelves & al., 2006). Pourtant, et comme nous le verrons plus en avant, la sensation d'être abandonné, seul et en difficulté face à son traitement, est souvent citée par les malades comme l'inconvénient majeur de ce mode de prise en charge. Au-delà de ce sentiment d'abandon, demeure la question de la transmission d'information.

Pour conclure, l'arrivée de ces traitements :

- Participe à une diminution importante de la communication soignant-soigné.
- Peut se solder par un sentiment d'abandon et de solitude pour le malade.
- Diminue la possibilité de transmettre de l'information sur la maladie.
- Diminue à la fois l'expression par le malade et la reconnaissance par le soignant de la souffrance psychique.

2.2.3. Variables relatives au traitement

Il s'agit ici de décrire les profils de toxicité des molécules et leurs modalités de prises. Nous ne traiterons pas ici de la perception par le patient de leurs effets indésirables. Ce point relève de la partie suivante. Comme détaillés dans le tableau supra, divers profils d'effets secondaires se dégagent. Certains symptômes sont fréquents : l'alopécie, les nausées/vomissements, les diarrhées, le syndrome main-pied… En réalité, les chimiothérapies orales restent des traitements lourds, à la toxicité appuyée, semblable à celle de la voie IV. Cela dit, la variabilité est grande selon les protocoles, certains traitements oraux étant plus toxiques que leur homologues IV (exemple de la Vinorelbine pour Findlay, von Minckwitz & Wardley, 2008). Certaines médications peuvent être associées pour éviter la survenue de ces effets. Les changements ne concernent donc pas la nature des effets, mais plutôt le fait que ceux-ci surviennent à domicile, ou hors de l'hôpital. Ce qui implique la capacité, pour le patient, de savoir les reconnaître (les associer aux traitements en question), et de les gérer.

Au final, l'arrivée de ces nouveaux traitements interroge radicalement l'autonomie des patients. Devenue un des enjeux central du soin en oncologie et portée par le courant consumériste et individualiste de plus en plus promu par les diverses politiques de santé publiques, on fait donc ici le pari ambitieux d'une autonomie suffisante permettant la prise optimale de ces traitements, par un malade à la fois affaibli au plan somatique et fragilisé au plan psychique. Cette autonomie venant conditionner pour partie l'observance, nous verrons

que cette dernière sera indissociable de la façon dont les malades percevront (se représenteront) ces nouvelles molécules.

Conclusion: D'exception il y a encore une dizaine d'années, les chimiothérapies orales semblent s'imposer dans les pays développés, même si la voie IV demeure le mode d'administration dominant (Barton, 2011). Les différents obstacles à sa mise en place (pharmacodynamie, coûts d'innovation et remboursement de santé) cèdent progressivement. La prise en compte grandissante de la qualité de vie des patients et les gains de temps obtenus par les soignants hospitaliers ont participé au succès de ces molécules. En témoigne la préférence massive des malades envers ce type de traitement, point que nous développerons au chapitre IV. Les oncologues, au départ réticents, ont pu trouver avec ces produits une alternative aux chimiothérapies IV pour des populations spécifiques (**bien que ne s'y limitant pas**) : personnes très âgées ou porteuses de maladies chroniques, stade avancé, phase palliative avec préservation maximale de la qualité de vie du malade.

Pourtant, dès le départ, mais avec plus d'acuité depuis que ces traitements s'imposent, s'est posée la question de l'observance. Le passage de la voie IV à celle per os s'est-elle doublée des mutations nécessaires, tant sur le plan de la formation des soignants que sur celui des capacités du patient à être observant ? Pour McLeod & Evans (1999), ces thérapies se caractérisent d'abord par l'augmentation du rôle du malade dans la gestion de ceux-ci. En d'autres termes, et pour être plus explicites, nous dirions que la complexité propre aux chimiothérapies IV, auparavant gérée par l'oncologue, est maintenant reportée sur le malade lui-même, faisant de lui, inévitablement, un acteur que l'on souhaite responsable dans la gestion de cette même complexité.

La problématique est donc radicalement nouvelle et différente de l'observance aux traitements IV : baisse de la communication avec les soignants, traitement pris hors de l'hôpital, gestion autonome des effets secondaires, perception des bénéfices, des désavantages, et du sens attribué à ces chimiothérapies… Au final, l'autonomie nouvelle demandée aux patients et les nouvelles représentations associées interrogent, à des degrés divers, leur observance future. Comment les malades interprèteront-ils un passage de la voie IV à po ? Quel sens, quelle signification, quelles attentes, quelles connaissances pourront-ils mettre en lien avec ces molécules ? Nous tenterons de traiter cette question dans le prochain chapitre, sans la dissocier de la problématique relative à l'observance. Au final, nous assistons à un véritable transfert de responsabilité en ce qui concerne la complexité du protocole. Pour être plus clair,

cette responsabilité est transférée du médecin (et des soignants) vers le malade. La responsabilité pesant sur le malade se trouve donc accrue.

En 2002, O'Neill & Twelves se demandaient si ces traitements ne seraient pas, au final, des effets de modes (« *passing fashion* »). Pourtant, malgré une balance bénéfices/risques parfois incertaine, les avantages semblent l'emporter. Et les deux auteurs de conclure que, face à des patients en demande d'information constante, avec une volonté croissante de participation dans les prises de décisions, au cœur d'une société consumériste, *« les chimiothérapies orales pourraient bien devenir la règle plutôt que l'exception* ».

Points essentiels :

- L'émergence de la voie orale est venue bouleverser chaque maillon de la chaine des soins en oncologie (charge de travail, relation soignant-soigné notamment).
- Après des réticences concernant leurs prescriptions massives, celles-ci se généralisent.
- Les avantages suivants sont souvent (mais non systématiquement) notés : toxicité moins intense que la voie orale, réduction des coûts de santé, amélioration de la qualité de vie des patients…)
- Cependant, leur généralisation s'accompagne de multiples questionnements, souvent nouveaux : Quelles conséquences dans la diminution de la relation soignant-soigné ? Quelles perceptions les malades auront-ils de ces nouveaux traitements ?…
- Parmi ces interrogations, la problématique de l'observance semble la plus saillante, d'autant plus qu'elle apparaît comme inédite dans cette discipline.
- L'observance interroge l'autonomie du patient, en même temps que ses représentations et croyances sur ces traitements, mais aussi sur sa maladie.

Mots-clés : cancer, chimiothérapies orales, perception, représentation, croyances, préférence.

CHAPITRE III
OBSERVANCE AUX CHIMIOTHERAPIES ORALES : ETATS DES LIEUX, DONNEES, DETERMINANTS ET CONSEQUENCES

Objectif : Avant d'aborder la problématique de l'observance spécifique au cancer, nous allons présenter une vue globale du phénomène (définitions, données, déterminants conséquences). Puis nous aborderons la problématique de l'observance aux chimiothérapies anticancéreuses. Dans un troisième temps, nous insisterons sur l'observance spécifique à l'hormonothérapie. L'étude des comportements d'observance à ces traitements nous amènera progressivement à dégager les enjeux problématiques propres à la prise de molécules orales dans les pathologies néoplasiques. C'est dans un quatrième temps que nous nous focaliserons sur l'observance aux chimiothérapies orales.

3.1. INTRODUCTION AU CONCEPT D'OBSERVANCE

3.1.1. Définitions et terminologie

L'observance thérapeutique (nommée couramment *observance*) étant un concept multidimensionnel et difficile à circonscrire, il nous a paru pertinent d'en proposer plusieurs définitions. La définition de Haynes, Taylor & Sacket (1979) est considérée comme la plus ancienne et fondatrice du concept. Ils définissent l'observance comme "*l'importance avec laquelle les comportements (en termes de prise de médicaments, de suivi des régimes, ou de changements des habitudes de vie) d'un individu coïncident avec les conseils médicaux ou de santé*".

Plusieurs termes sont couramment utilisés. Celui de compliance, le plus ancien, est de moins en moins usité ; il mettait l'accent sur la position de passivité, de soumission du patient aux consignes de son médecin. Le terme d'adhésion est venu le supplanter, en insistant sur l'aspect transactionnel de la relation médecin-malade. Le caractère autonome du patient est ici souligné. Enfin, le terme d'observance est également de plus en plus utilisé (Tarquinio, Fischer, Barracho, 2002) ; il revêt une signification sensiblement analogue à celui d'adhérence. Il met le rôle actif du malade au cœur du processus défini.

3.1.2. Mesures de l'observance

Mesurer l'observance n'a jamais cessé d'être un casse-tête méthodologique pour les chercheurs : en effet il n'existe pas de gold-standard (Blackwell, 1992) et chaque méthode apporte son lot de qualités et de limites. De plus Vermeiren & al. (2001) rappellent que mesurer l'observance requiert aussi des études longitudinales, car elle n'est pas un phénomène figé dans le temps. L'observance des patients peut se mesurer via deux types de méthodes (Blackwell, 1973, 1992 ; Morisky, Green & Levine, 1986 ; O'Brien, Petrie & Raeburn, 1992), dites directes ou indirectes.

Les mesures directes sont réalisées à partir de marqueurs biologiques présents dans l'organisme du patient (dans le sang et les urines notamment, voire les cheveux). Plusieurs remarques peuvent être effectuées à propos de ces mesures directes. Leur objectivité peut être discutée dans la mesure où les organismes réagissent différemment en fonction des individus, ce qui pose la question de l'utilisation de mesures standardisées. De plus, l'identification des

substances médicamenteuses dans l'organisme ne dit rien sur les fréquences et la régularité des prises et n'offre aucune explication sur les raisons de la non-observance (Besch, 1995).
En ce qui concerne les mesures indirectes, bien que considérées comme moins «objectives» que les précédentes (Myers & Midence, 1998), elles semblent plus facilement applicables par les praticiens et les cliniciens (Besch, 1995). Parmi les méthodes de mesures indirectes on trouve majoritairement le questionnaire (auto-administré ou non) et l'entretien semi-directif (Kass, Meltzer, Gordon, Cooper & Goldberg, 1986 ; Haynes, Taylor & Sacket, 1979 ; Kass, Meltzer & Gordon, 1984).
Les techniques de comptage qui font également partie des mesures indirectes, sont très nombreuses et très souvent utilisées dans les essais cliniques. L'observance thérapeutique des patients est alors évaluée par la différence entre le nombre de doses prescrites et les doses restantes dans les boîtiers, dotés d'appareillages électroniques très sophistiqués (Bond & Hussar, 1991). C'est ainsi que des mesures très fines ont fait leur apparition dont Kass (Kass, Meltzer & Gordon, 1984 ; Kass, Meltzer, Gordon & al., 1986) fut à l'origine (*Medication Event Monitoring System* – MEMS). De tels dispositifs permettent une mémorisation du nombre d'ouvertures de l'appareil pour la prise de pilules (*Pill Box Monitor*), de la durée d'ouverture, de sa fréquence et de sa régularité (Geletko & al. 1996).

Au final, les mesures autorapportées sont les plus utilisées, mais elles souffrent d'un biais de surestimation, motivé notamment par la peur d'être catégorisé comme « *mauvais malade* ». En effet, l'évaluation de l'observance par les patients eux-mêmes est influencée par un biais de désirabilité sociale conséquent, le patient n'osant pas, ou peu, évoquer son inobservance devant son médecin : par peur de *réprimandes*, pour éviter d'aborder le sujet, ou simplement pour donner une image de soi perçue comme positive et valorisante par le soignant. D'autres mesures ont alors été proposées, mais, en l'absence de gold standard, l'hétérogénéité reste la règle. Les comparaisons entre études sont rendues plus difficiles. Par ailleurs, il a été décrit une observance plus forte lors d'essais cliniques que dans la vie quotidienne, s'expliquant par une motivation plus importante ou par une surveillance accrue propre à ce type d'études (on rejoint ici le biais de désirabilité sociale évoqué plus haut, Mayer & al., 2009). Enfin, il reste à s'entendre sur une définition opérationnelle de l'observance. Le seuil à partir duquel le malade sera considéré comme non observant varie selon les études. Chaque auteur définit ainsi lui-même ce seuil, quand il le définit. Vander Stichele (1992) distingue cinq catégories de patients : les surobservants, les observants, l'observant partiel, l'observant erratique et le perdu de vue.

3.1.3. Quelle réalité pour les comportements d'observance ?

Avant de fournir quelques données statistiques permettant de se représenter le phénomène, il nous faut préciser qu'il n'existe aucun consensus concernant le seuil de référence requis pour considérer un patient comme observant ou non-observant (Ankri, Le Disert & Henrard, 1995). Les seuils varient en fonction des molécules étudiées. Le seuil de 80-85% est le plus communément admis.

Les premières études portant sur ce sujet datent des années 70 et montraient que 50% des patients souffrant d'hypertension ne suivaient pas correctement les prescriptions médicales (Cotton & Antill, 1984). Depuis, il a été montré que plus de 80% des patients souffrant de maladies chroniques, telles que le diabète (Kravitz & al. , 1993), l'asthme (Bailey & al. 1990 ; Brooks & al., 1996), ou encore l'hypertension (Hamilton & al., 1993) ne suivent pas correctement leur traitement, c'est-à-dire de façon suffisante pour atteindre un bénéfice thérapeutique optimal. Les résultats de l'étude de Dunbar-Jacob (1995) ou de la méta-analyse de DiMatteo (2004), rendent bien compte des différences entre maladies : hyperlipidémie : 82%* ; Dépression : 74%* ; Transplantation d'organe (traitement anti-rejet) : 70%* ; Hypertension artérielle : 64%* ; Epilepsie : 60%* ; Arthrite rhumatoïde : 50%*. Mais le taux d'observance peut varier à l'intérieur même d'une pathologie donnée : c'est ainsi que, dans le diabète, l'observance à l'insuline est mesurée à 81%, contre 19% seulement pour le régime alimentaire (Kyngäs, 2000).

*Observance estimée

3.1.4. Déterminants de l'observance

S'ils sont nombreux, variables voire incertains, les chercheurs s'accordent pour dire qu'il n'existe pas de déterminant universel de l'observance. Cependant, quelques facteurs principaux émergent et revêtent un pouvoir explicatif certain. C'est de cela dont nous allons parler dès à présent.

3.1.4.1. Variables liées au malade

Tableau 7 : Tableau synthétique de divers déterminants de l'observance relatifs au malade

Conditions socioéconomiques	Connaissances de santé	Caractéristiques psychologiques
-âge : période à risque pour l'adolescence (Richard, 2005) et la vieillesse (Moisan & al., 2002) **-soutien social : soutien social matériel (DiMatteo, 2004), prise en charge par le système de protection sociale (DiMatteo, 1995) ; soutien émotionnel perçu (DiMatteo, 2004) favorisent l'observance** **-structure familiale : être marié (DiMatteo, 2004) favorise l'observance**	-mémorisation, compréhension et rappel des informations médicales (Ley, 1986, Sleath, Wurth et Lowery, 2003)	-affects et comportements liés négativement à l'observance : déni (Pucheu, Antonelli & Consoli, 1999) ; culpabilité (LeBot, 1999), anxiété trop massive ou absente (Sherbourne & al., 1992, Blackwell, 1992) ; être fumeur (Kiortsis & al., 2000) -pathologie mentale : schizophrénie (Johnstone & Geddes, 1994) et dépression (DiMatteo, Lepper & Croghan, 2000), sont liées négativement à l'observance.

3.1.4.2. Variables relatives à la maladie et au traitement

Tableau 8 : Tableau synthétique de divers déterminants de l'observance relatifs à la maladie et au traitement

Maladie	Traitement
-pathologies asymptomatique et/ou chronique impactent négativement l'observance (Blackwell, 1992) **-objectif préventif d'un traitement en lien avec une moins bonne observance (LeBot, 1999)**	-durée : plus un traitement est long, plus faible sera l'observance (Reyes & al., 1997) -galénique : comprimés trop gros, conditionnements inadaptés, peu maniables (DiMatteo, 1995) -toxicité : plus il y a d'effets secondaires, moins le malade sera observant (Kiortsis & al., 2000 ; DiMatteo, 1995)

3.1.4.3. La relation soignant-soigné

Tableau 9 : Tableau synthétique de divers déterminants de l'observance relatifs à la relation soignant-soigné

Relation médecin-patient	Caractéristiques de la communication	Représentation du médecin par le malade
-relation jugée satisfaisante, degré de confiance élevé sont associée à l'observance (Reyes & al., 1997) **-assez de temps consacré lors de la consultation (Markello, 1985)** **-facilitation de la participation (DiMatteo, 1995)** **-concordance des souhaits de traitements (Martin, DiMatteo & Lepper, 2001)**	-communication devant permettre une bonne compréhension, mémorisation et rappel des données médicales transmises sur le traitement et la pathologie (Ley, 1986, 1989, 1982, 1985)	-empathie perçue (Thomas, 2005) -qualité humaine perçue du médecin (Wilson, 1987 ; Fraser, Hadjimichael & Vollmer, 2001 ; Harsha & al., 1996 ; Gastorf & Galanos1983) - médecin peu contrôlant (Cecil & Killeen, 1997) -stéréotypes et croyances développées par le malade vis-à-vis de son médecin (Bogart & al. 2004).

3.1.5. Conséquences de l'inobservance

Globalement, l'inobservance tend à se traduire par un impact négatif sur les variables relatives à la santé des individus. Selon Myers & Midence (1998), la non-observance a pour effet de prolonger la durée des maladies (dans 10 à 20% des cas), de contribuer à l'augmentation des arrêts de travail pour raisons de santé (dans 5 à 10% des cas), d'augmenter la fréquence des visites chez le médecin ou le spécialiste (dans 5 à 10% des cas) et d'augmenter la durée des hospitalisations (en moyenne de 1 à 3 jour(s)) ou des réhospitalisations . De même Gryfe & Gryfe (1984) indiquent que 15% des hospitalisations des personnes âgées sont le fait d'une mauvaise observance médicamenteuse. Dans une vaste méta-analyse regroupant 21 études observationnelles, réunissant 47 000 individus, Simpson & al. (2006), ont retrouvé un taux de mortalité doublé chez les sujets non observants. Les auteurs avancent l'hypothèse d'une progression de la pathologie avec apparition de comorbidités. Les conséquences portent aussi sur la relation médecin-malade, le risque, en cas de mauvaise observance, étant une rupture de celle-ci. D'un point de vue économique, l'inobservance augmente les coûts de santé.

3.2. OBSERVANCE DANS LE CANCER : CONSIDERATIONS METHODOLOGIQUES ET DONNEES GENERALES

3.2.1. Mesure et définition de l'observance dans le cancer : précisions

Avant d'aller plus loin, il convient d'évoquer de nouveau les limitations inhérentes aux mesures de l'observance et limitant la généralisation des données : diversité des cancers, population hétérogène, stades de maladies variables, durée de la mesure de l'observance changeante, absence de mesures de certaines variables pourtant réputées en lien avec elle et échantillons de taille moyenne.

Enfin, en dehors du contexte de recherche, on se demandera comment l'observance est évaluée sur le terrain, c'est-à-dire par l'oncologue (entre autres) et comment celle-ci est considérée. Pour Partridge & al (2002), il est fort possible que, dans de nombreux cas, l'oncologue ne remarque pas la mauvaise observance de ses malades, ce qui peut altérer la qualité de relation soignant-soigné. Le risque est celui d'une rupture dans la communication et une perception négative du soin par le patient (Waterhouse & al., 1993). Davidson, Vogel & Wickerham (2007) ont enregistré les entretiens entre 14 oncologues et 28 femmes atteintes de cancer du sein, au début d'hormonothérapie. Si les auteurs jugent la transmission d'informations correcte, le médecin ne traite pas des difficultés que le malade est susceptible de rencontrer pour rester observant. La question, quand elle est évoquée, l'est de façon impersonnelle et généralisée (« *study data* »). Les oncologues considèrent la maladie terminée (et se placent dans une optique de gestion chronique en médecine préventive), reconnaissant que l'observance est un problème réel, mais sans qu'il concerne *leurs* malades. Abbas & Abbas (2003) ont interrogé 93 jeunes médecins sur leur évaluation de l'observance chez des patients en phase terminale. La proportion estimée de non observants est de 15%, et concerne à 70% les antalgiques, mal auto-administrés selon eux. Et à DeLemos (2002) de conclure qu'avec l'arrivée des chimiothérapies orales, les oncologues « *ne peuvent plus se payer le luxe de faire si peu attention à la compliance* »

3.2.2. Observance et chimiothérapies

3.2.2.1. Etat des lieux

Les études présentent des données variables. Certaines obtiennent des taux d'observance proches de la perfection : 92% chez des femmes traitées en Bulgarie pour divers cancers (Dimitrova & Petkova, 2000). Des taux intermédiaires sont souvent retrouvés : 75% en moyenne de bons observants pour un traitement à base de cytoxan, de 5-FU et d'adriamycine, chez des femmes souffrant de cancer du sein avancé (Berger & al., 2006). Une étude portant sur 74 femmes atteintes de néoplasme du sein a mis en évidence une non-observance de l'ordre de 37% (Ayres & al., 1994). Etaient considérées comme non observantes celles qui manquaient au moins 15% des cures. Un tiers des femmes atteintes de cancer utérin (n=65) et traitées par 6 cures maximum de Cisplatine manque au moins une cure (Abu-Rustum & al., 2001). Mais ce manquement est volontaire dans seulement 15,4% des cas (les autres cas étant des reports pour toxicité). Chez 50 patients recevant un traitement par carboplatine-paclitaxel pour un cancer pulmonaire avancé (stades IIIb ou IV, considérés comme incurables), on observe un retard dans les cures pour 40% des sujets, mais cette mauvaise observance s'explique dans seulement 10% des cas par une demande du patient (Greer & al., 2008). Levine & al. (1987) se sont intéressés aux cancers hématologiques, en étudiant l'observance sur 108 malades souffrant de myélomes ou de leucémies. Ils obtiennent des taux d'observance faibles : 26,8% pour un traitement à base de Prednisone (qui est un corticoïde, mais entrant dans la composition de certains protocoles de chimiothérapies).

Le refus total de chimiothérapie est considéré comme une manifestation de non observance par certains auteurs : dans l'étude de Ma & al. (2008), 7% des malades refusent une chimiothérapie, ce chiffre grimpant jusqu'à 19% pour Landercasper (2006).

En Inde, sur un large échantillon (n=2167) de patients souffrant de cancer de la tête et du cou, de tous stades, l'observance n'est que de 56% (62% pour traitement curatif versus 54% si palliatif), selon l'étude de Mohanti & al. (2007). Au Nigéria, après avoir suivi 190 malades atteints de lymphomes malins sur 18 mois, Emoti & Enosolease (2008), avancent une non observance de 63,2%. Ces deux études appellent à des considérations particulières quant aux systèmes de soins des pays en voie de développement (cf.infra).

L'arrêt total et définitif de la chimiothérapie semble moins fréquent : 29% des arrêts de traitement pour des cancers pulmonaires, pourtant complètement opérés (n=480, stade Ib ou stade II), s'expliquent par une volonté de cesser le protocole (Alam & al., 2005).

3.2.2.2. Déterminants

Les variables sociodémographiques ne sont pas toujours mises en lien avec l'observance. Les associations relatives à l'âge sont contradictoires. Pour un cancer pulmonaire ou du sein, les patients âgés sont de moins bons observants que les sujets plus jeunes (Alam & al., 2005 ; Ma & al., 2008). Pour ces auteurs, les personnes âgées associeraient plus facilement chimiothérapie et baisse de la qualité de vie. Mais Fallowfield (2005) et Richardson, Marks & Levine (1988) retrouvent une corrélation inverse, pour, respectivement, des femmes touchées par un cancer du sein et une leucémie… Un bas niveau socioéconomique est parfois mis en avant. Dans les quelques études évaluant l'observance dans des populations pauvres/issues de minorités ethniques (surtout des femmes), le respect des traitement semble faible (Aubu-Rustum & al., 2001 ; Ayres & al., 1994 ; Emoti & Enosolease, 2008). D'autres ne retrouvent pas ce lien (Berger & al., 2001 : Levine & al., 1987). Une étude démontre une différence significative en fonction du sexe : les femmes seraient moins observantes que les hommes (Alam & al., 2005).

La détresse psychologique est corrélée négativement à l'observance. Mais il convient d'isoler les affects étudiés. Les manifestations anxieuses, par exemple, sont sujettes à débat : favorisant l'observance (Ayres & al., 1994) dans certaines études, l'inverse étant retrouvé dans d'autres : l'anxiété est le facteur le plus prédictif de non observance (avec le fait de fumer), chez des malades atteints de cancer du poumon à un stade avancé (Greer & al., 2008). De façon constante, culpabilité et hostilité sont associées à une observance plus basse (Ayres & al., 1994). L'apragmatisme/l'aboulie, le manque et/ou incohérence dans les projets d'avenir sont corrélés à une moins bonne observance chez des adolescents et adultes jeunes (Tamaroff & al., 1992). Toujours selon ces auteurs, un déni défensif qui perdure nuit à l'observance. Pour Grube (2006), les antécédents psychiatriques situés sur l'axe I du DSM-IV-R sont des prédicteurs importants d'un défaut d'observance.

La toxicité du protocole est la première cause d'arrêt prématuré de traitement (avec la progression de la maladie), mais cette décision revient souvent au médecin. Les effets secondaires sont l'une des variables les plus prédictives d'une mauvaise observance, que la modification du traitement soit une décision médicale ou prise unilatéralement par le patient. En lien direct avec la toxicité, la complexité du protocole nuit à l'observance (pour des cancers hématologiques dans l'étude de Levine & al., 1987).

La qualité de la couverture maladie est souvent associée à une meilleure observance. Cette question ne se pose pas, ou peu, en France. En effet, les médications associées au cancer sont prises en charge à 100%, entrant dans le cadre de l'ALD (Affection de Longue Durée). Mais dans les pays ne disposant pas de sécurité sociale (système d'assurance maladie privée, comme aux Etats-Unis par exemple), le coût de certaines molécules est parfois prohibitif, ne permettant pas d'être persistant. Un schéma similaire se dégage pour les pays pauvres. A cela s'ajoute souvent un moindre accès aux structures de soins.
Nous ne traiterons pas ici des représentations de santé-maladie ou relatives aux traitements. Ce point constituera un point central de notre problématique et sera abordé au chapitre IV.

3.2.3. Observance et radiothérapie

Dans une étude portant sur 69 patients atteints de cancer de la tête et du cou, Cathcart, Dunican & Halpern (1997) retrouvent 47% d'observants. Ce chiffre grimpe à 65% pour le même type de néoplasie (Patel & al., 2009). Dans cette étude, 35% des patients ont interrompu leurs séances pendant au moins 14 jours. L'observance est encore plus mauvaise pour Franciosi & al. (2003), où seuls 13% des patients (cancers des VADS) ont suivi toutes les séances prescrites dans les délais prévus. 55% des malades ont pu suivre tout le programme. Pour une population féminine, Li & al (2000) obtiennent des résultats décevants, puisque seules 36% des femmes de leur échantillon sont totalement observantes (n=55, cancer du sein de stade I-II, après une opération de conservation mammaire). Notons qu'aucune des femmes non observantes à la radiothérapie n'a été observante au suivi ultérieur. Au final, seules 36% des patientes auront été observantes à la chirurgie *et* à la radiothérapie. Le refus de radiothérapie reste marginal : 4% pour Ma & al (2008), également chez des femmes souffrant de cancer du sein et préalablement traitées par conservation mammaire (radiothérapie adjuvante).

3.2.4. Observance au suivi médical

On évalue ici le respect des consultations de suivi en phase de surveillance ou après chirurgie. Dans l'étude de Bornstein & Bahat-Sterensus (2004), plus de la moitié (52,5%) des femmes ne sont pas observantes aux consultations de suivi lors de la première année après la découverte d'un cancer utérin traité par chirurgie. Dans une étude s'intéressant au suivi à long-terme (10 ans) des patients en rémission de tumeurs germinales (n=76), on observe que

l'observance chute dans le temps (Hao & al., 1998). A un an, 61,5% des anciens malades sont observants aux consultations ; à 2 ans, ils sont deux fois moins nombreux (35,5%). Les résultats sont encore plus décevants si l'on mesure l'observance aux rendez-vous pour imagerie médicale, toujours dans le cadre de ce suivi : 25% à 1 an et 11,8% à deux ans.

3.2.5. Non observance et conséquences

Les effets d'une mauvaise observance sont divers et souvent difficiles à apprécier avec exactitude. Voyons les répercussions sur l'état somatique des patients. La première conséquence est souvent une durée de traitement rallongée (pour des femmes atteintes de néoplasie utérine, soignées par chimiothérapie, Abu-Rustum, 2001). Les taux de survie sont aussi affectés. C'est le cas pour des patients atteints de lymphomes malins non hodgkiniens (Emoti & Enosolease, 2008). Cette conséquence est valable pour les patients traités par radiothérapie. Pour des cancers de la tête et du cou et à 5 ans, 38% des patients observants sont vivants contre seulement 12% des non observants. La différence en termes de durée de survie est également significative : 24,2 mois versus 12,6 mois (Cathcart, Dunican & Halpern, 1997). Des résultats proches sont retrouvés pour des malades soignés par chimiothérapies pour des cancers des VADS : la durée passe de 13 à 18 mois pour, respectivement, les non observants et les observants. Cependant, certaines études (Partridge & al., 2010) ne retrouvent aucune différence significative en termes de survie, en comparant des patients observants et non observants au Xéloda.

Plus généralement, l'état clinique des malades peu observants reste plus préoccupant : Patel & al. (2009) retrouvent une corrélation entre le nombre de jours de séances radiothérapiques manquées et l'altération de l'état global du malade. L'observance était la seule variable à expliquer les variations de l'état somatique du patient. Chez des femmes en radiothérapie adjuvante pour un cancer du sein, les non observantes manifestent un taux de récidive locale plus élevé. Mais aucune différence dans la survie n'est détectée (Li & al., 2000). Franciosi & al. (2003), retrouvent une absence de récidive à 5 ans pour 36% des observants contre 26% chez les non observants. D'autres études ne retrouvent pas ces liens : pas de baisse du taux de survie à 5 ans chez des femmes traitées par radiochimiothérapie (Ma & al., 2008).

Dans l'étude de Howard, Penchansky & Brown (1998), l'absence aux consultations de suivi chez 246 femmes en rémission d'un cancer du sein (traitées par mastectomie) est, avec le stade de la maladie, le principal déterminant d'une survie réduite.

3.2.6. Conclusion

Concernant les différences entre traitements, il apparait que l'observance à la radiothérapie est plus faible qu'aux cures de chimiothérapies. Il est difficile d'expliquer ce constat. La chimiothérapie étant un traitement plus toxique et plus long, ces résultats sont contre-intuitifs. L'étude des représentations et des attentes envers ces deux types de traitements donnerait certainement d'intéressants résultats. Mais le secteur le plus affecté est celui du suivi de surveillance à long-terme. Ces données confirment toute la difficulté d'être persistant, d'autant plus quand la menace perçue pour sa santé diminue sensiblement avec le temps.
Il est encore difficile d'isoler les déterminants majeurs de l'observance dans le cancer. Le phénomène de non-observance est multifactoriel par excellence et les méthodologies utilisées (cf. supra) laissent sans doute échapper une partie importante de la réalité. Si la toxicité des traitements semble une variable régulièrement retrouvée, il n'en est pas de même pour les données sociodémographiques et économiques. On regrettera le manque d'études sur la relation de soins et ce qui s'y joue : transmission d'informations, satisfaction et confiance. Les variables ayant trait à la qualité de la communication soignant-soigné ont été isolées depuis longtemps comme ayant un impact central sur le respect des médications (Ley, 1982 ; 1985 ; 1986). Ces aspects du soin seront parmi les plus touchés par l'émergence des chimiothérapies orales. Nous reviendrons sur ce point dans la partie de ce chapitre réservée aux déterminants de l'observance dans ces nouveaux traitements.

Nous n'avons pas encore abordé l'hormonothérapie. En effet, nous considérons qu'elle peut offrir une introduction cohérente aux chimiothérapies orales. Bien que les deux traitements soit différents quant aux buts (curatif versus préventif), l'hormonothérapie met en jeu des processus qui, pour notre objet, nous intéressent :
- Un mode d'administration oral.
- Une prise sur le moyen ou le long-terme posant ainsi la question de la persistance.
- Des représentations ambivalentes et incertaines concernant l'attente, le sens et la nécessité du traitement.
- La présence d'une toxicité certaine, que les patients doivent pouvoir gérer : question de l'autonomie.
- La rupture des contacts avec l'hôpital et dans la communication soignant-soigné.

3.3. OBSERVANCE ET HORMONOTHERAPIE

3.3.1. Introduction

Les études présentées seront toutes consacrées à l'hormonothérapie pour cancer du sein chez la femme. Cela dit, elles peuvent aussi concerner les cancers ovariens. Nous n'évoquerons pas celles relatives au néoplasme prostatique. L'hormonothérapie endocrine est, à ce jour, le premier choix de traitement pour les femmes en rémission d'un cancer du sein dit hormorno-récepteur (Harbeck & Haidinger, 2007). Mais il peut aussi être prescrit dans les formes évoluées, avec progression métastatique. En adjuvant, le traitement doit être pris pendant cinq ans. S'il est bien conduit et correctement pris, il réduirait les risques de rechutes de 46% (Pellégrini & al., 2006). Aujourd'hui, le tamoxifène reste le chef de file de cette famille. Mais nous arrivons à la troisième génération des inhibiteurs de l'aromatase. Voici les molécules les plus prescrites :

- **Les anti-oestrogènes :**

- Le Tamoxifène : chez la femme pré ou post-ménopausée, le plus ancien.
- Le Faslodex : de nouvelle génération

- **Les anti-aromatases :**

- De type I : Aromasine (éxémestane)…
- De type II : Arimidex (anastrazole), Fémara (létrozole)

Leurs effets indésirables, nombreux, et la longueur du traitement ont très tôt éveillé le questionnement des chercheurs quant à l'observance. Précisons pour l'instant les principaux effets secondaires de ces produits, avant de les considérer en lien avec l'observance.

Sous tamoxifène, ce sont avant tout les signes ménopausaux qui dominent (ménopause précoce). Bouffées de chaleur (un tiers des femmes), sueurs nocturnes (un quart d'entre elles), difficultés cognitives diverses (22%), prise de poids (15%), voire perte de la libido (12%)… Ces chiffres sont tirés de l'étude de Grunfeld & al. (2005), sur laquelle nous reviendrons. Mais les molécules diffèrent quant à leur profil de toxicité ; la qualité de vie serait meilleure sous Fémara que sous Arimidex (Thomas & al., 2004).

3.3.2. Observance : données générales

Compte tenu du grand nombre d'études réalisées sur le thème, nous présenterons quelques grandes lignes via le tableau suivant.

Tableau 10 : Synthèse des études publiées sur l'observance aux traitements hormonothérapeutiques dans le cancer.

Auteurs	Populations	Résultats
McCowan & al., 2008	N=2080 Femmes, cancer du sein, sous tamoxifène	-à 5ans : persistance de 49% -durée d'utilisation médiane : 2,42 ans
Partridge & al., 2008	N=12000 -femmes avec cancer du sein, recrutées dans des bases de données -observance : au moins 80% des jours de traitement pris	-85% d'observance la 1ère année -puis décroissance progressive : #82% la seconde année #70% la 3ème année
Kahn & al., 2007	881 femmes, 4 ans après le début du traitement, cancer du sein, stade I-III	-79% d'observance à 4ans
Demissie, Siliman & Lash, 2001	N=303 -femmes de 55 ans et plus -cancer du sein, stade I-II, 3 ans post-diagnostic	-15% d'arrêt à 3 ans
Fink & al., 2004	-N=597 femmes -cancer du sein, stade I-II-IIIa -tamoxifène	-11,6% d'arrêt total la première année -17% de non observance cumulée la seconde année. -4% n'ont jamais pris le traitement
Partridge & al., 2003	-N=2378, aux USA -cancer du sein -sous tamoxifène	23% de non observance, sur au moins 1/5ème de la durée du traitement.
Owusu & al., 2008	-n=961 -cancer du sein, stades I-IIb	49% d'arrêt avant 5 ans.
Ziller & al., 2009	-n=100 -femmes postménopausées -anastrazole vs tamoxifène -observance : si 80 des doses prises	-Tamoxifène : 40% -Anastrazole : 69% (p. inf à 0,01) -mais observance à 100% si auto-rapportée.
Grunfeld & al., 2005	-n=110 -femmes, cancer du sein, 56 ans en moyenne -tamoxifène	12% de non observance

Auteurs	Populations	Résultats
Baron & al., 2007	-n=2816 -non observance : si 180 jours au moins d'arrêt complet	-35,2% d'arrêt à 3,5 ans -1,3% des femmes arrêtent temporairement -5,3% le stoppent définitivement -Dans le temps, non observance cumulée : 3% à 1 mois, 3,7% à 3 mois, 5,8% à 1 an,7,5% à 2 an.
Murthy, baria & Sarin, 2002	-n=53 -cancer du sein, sous tamoxifène	-24% manquent 1-2 doses/semaine -15% plus fréquemment -24% manquent 2-3 doses/mois

Les études ayant mesuré l'observance sur 4 ans ou plus sont rares. Les chiffres confirment que la persistance chute à ce stade. Alors que 83% des femmes sont observantes au tamoxifène à deux ans, elles ne sont plus que 69% à 5 ans (Lash & al., 2006). Partridge & al (2003) avancent des chiffres encore plus inquiétants, avec 50% de non observance à 4 ans. Cette dernière donnée a été obtenue par des entretiens répétés sept fois au cours du temps.

Globalement, il semblerait qu'un quart des femmes ne soient pas observantes dans le cas d'un traitement hormonothérapeutique. Les chiffres sont cependant légèrement meilleurs pour un traitement alternatif au tamoxifène, considéré comme ayant plus d'effets secondaires. Mais la plupart des études fournissent des chiffres portant sur les trois premières années. Seules 10% des femmes ne semblent pas observantes la première année. Ce taux approche les 20% la seconde, pour atteindre 30-35% la 3ème année. Il apparaît que seulement 60 à 50% des femmes ont pris leur traitement sur 5 ans. La métaanalyse de Chlebowski & Geller (2006) confirme ces données, avec une fourchette de non observance comprise entre 23 à 28% (sur 4 ans en moyenne). Rappelons que ces résultats varient en fonction de la méthode de mesure. La définition la plus « tolérante » de la non observance (180 jours au moins d'arrêt) dans l'étude de Baron & al. (2007) fournit un taux d'arrêt d'un tiers à 3,5 ans.

Intéressons nous maintenant aux déterminants de l'observance à ces produits, en nous focalisant sur les représentations et croyances en matière de traitement et de maladie.

3.3.3. Déterminants

L'observance au tamoxifène est suboptimale, voire mauvaise. Les femmes parfaitement observantes sont en fait rares. De nombreuses études ont tenté de dégager les principaux facteurs de risques. Certains semblent récurrents (toxicité du traitement, jeune âge). Après avoir passé en revue les premiers déterminants, nous nous attarderons sur les représentations du tamoxifène. Leurs spécificités vont nous introduire aux croyances relatives aux chimiothérapies per os.

3.3.3.1. L'âge

C'est une constante, les femmes jeunes sont moins observantes que celles plus âgées (Atkins & Fallowfield, 2006 ; Partidge & al., 2003 ; Owusu & al., 2008). Les 35-44 ans sont les plus à risque pour Barron & al. (2007). Deux hypothèses sont avancées pour comprendre ce constat : d'une part des personnes âgées auraient plus de facilité à implémenter un traitement chronique et quotidien que les femmes jeunes (Lash & al., 2006). Le tamoxifène s'insère alors mieux dans leur routine, chez ces personnes souvent polymédiquées. La deuxième explication se rapporte à la toxicité du traitement : en effet, ce sont les symptômes ménopausaux qui dominent le tableau, et les femmes plus âgées (souvent déjà ménopausées) ont pu connaître ces symptômes. Peut-être ceux-ci sont-ils mieux acceptés chez ces dernières, n'entrant pas en contradiction avec leur processus physiologique naturel (cf. infra). Enfin, le risque de ne pouvoir enfanter est notable chez les femmes les plus jeunes et/ou qui n'ont pas eu encore d'enfants. Quelques études retrouvent des résultats inverses (Kahn & al., 2007) mais il semblerait que cela concerne les personnes les plus âgées, avec présence de nombreuses comorbidités (Owusu & al., 2008)

3.3.3.2. La toxicité

Elle est dominée par la prévalence des signes ménopausaux (cf. supra). La survenue de tels effets semblent mieux acceptée par les femmes âgées, déjà ménopausées. La toxicité perçue est corrélée à une observance moins bonne dans de nombreuses études. 46% des patientes justifient leur arrêt du tamoxifène par des effets secondaires devenus trop difficiles à supporter (Grunfeld & al., 2005). C'est le premier motif avancé. Fisher & al (1994), quant à eux, citent le risque perçu de développer un cancer endométrial iatrogène. Pour Grunfeld & al. (2005), ce sont les bouffées de chaleur, les insomnies et les dégradations cognitives qui sont

décrites comme les plus gênantes. Un switch (passage du tamoxifène au létrozole) se solde par une meilleure qualité de vie (p<.05) et une thymie améliorée (p<.05), corrélées à une augmentation de l'observance (Thomas & al., 2008). Ce résultat confirme donc la nécessité de réduire l'impact de la toxicité pour améliorer le respect des traitements. Kahn & al. (2007) soulignent que l'observance sera d'autant plus mauvaise que les femmes auront été peu ou mal informées sur leur survenue (p<.05). L'apparition en cours de traitement de nouveaux effets secondaires nuit également au respect des prises (Lash & al., 2006). Il s'agit donc de réévaluer la toxicité à intervalle régulier.

3.3.3.3. Autres

Un soutien social perçu comme insuffisant a été mis en évidence (Kahn & al.,2007). Plusieurs études notent une association entre une bonne observance et un rôle accru du malade dans le processus de prise de décision (Kahn & al., 2007 ; Demissie, Silliman & Lash, 2001). Pour ces derniers, plus les femmes auront rencontré de médecins spécialistes différents, plus elles seront observantes. Il semblerait que le rôle joué par la patiente soit aussi dépendant de la qualité de la relation soignant-soigné. Nous pouvons postuler que dans une relation de qualité, la communication sera facilitée et la transmission d'informations favorisée. Les informations reçues sont de bons prédicteurs de l'observance, mais leur efficacité dépend pour beaucoup de la source. Par exemple, il a été montré que les femmes sont bien moins observantes lorsque les informations relatives au tamoxifène ont été repérées dans des magazines grands publics (Demissie, Silliman & Lash, 2001). Quoi qu'il en soit, le fait d'avoir simplement vu un oncologue avant la prescription est associé à une meilleure observance (Partridge & al., 2003). Une communication de qualité autour de l'observance permet à l'oncologue de ne pas aborder les effets indésirables sur un mode biomédical (peu graves, donc peu abordés et non à traiter), mais plutôt en évaluant leur impact sur la qualité de vie des femmes (Miaskowski, Schockney & Chlebowski, 2008).

La souffrance psychique, comme dans tout traitement, nuit à l'observance : dépression (Partridge & al., 2003), mais aussi trauma ou symptômes psychotraumatiques. Pour Miaskowski, Schockney & Chlebowski (2008), le cluster C (évitement) peut être explicatif d'une observance plus faible. L'hormonothérapie, par sa durée notamment, est susceptible de rappeler le statut de femme en rémission (donc à risque de récidive), associant à ce statut les souvenirs des traitements, souvent agressifs, de la phase active, ou simplement réactivant des sentiments liés à l'expérience de maladie.

Les démences, de n'importe quel type, sont aussi des facteurs de risque certains.
Les femmes traitées par chirurgie (mastectomie ou chirurgie conservatrice mammaire) seraient moins observantes. (Partridge & al., 2003). Il se pourrait qu'elles perçoivent alors moins bien la nécessité du tamoxifène. (cf. infra) se considérant en meilleure santé une fois l'intervention effectuée. Mais cette donnée est peu commentée.
Enfin, la sensation de contrôle paraît être une variable discriminante. Les moins observantes se considèrent elles-mêmes comme ayant moins d'influence sur leur propre santé, avec un Locus of Control (LOC) caractérisé par des scores élevés dans la catégorie « powerful others » (Atkins & Fallowfield, 2006).

3.3.4. Représentations, croyances et attentes

L'étude des représentations du tamoxifène, va nous permettre d'approcher celles concernant les chimiothérapies orales.
En effet, la nécessité perçue des chimiothérapies et radiothérapies est en général élevée (ces deux traitements sont connus et indiscutablement associés au cancer). Médiatisés par les moyens de communication grands publics ou plus spécialisés (sites internet destinés au malade par exemple), ces deux modalités curatives ont des caractéristiques radicalement différentes de l'hormonothérapie :
- Ils prennent place dans l'hôpital et obligent le malade à se déplacer.
- Ils impliquent une surveillance médicale étroite et régulière.
- Ils obligent à un contact appuyé avec le personnel paramédical.
- L'observance se mesure facilement, via la présence ou non aux consultations, cures ou séances.
- L'objectif des traitements est en général explicité : obtenir une régression tumorale, une baisse des marqueurs, ou encore des symptômes… : on vise la rémission (bien qu'un flou persiste souvent entre rémission et guérison chez les patients).
- Ils sont circonscrits dans le temps, le malade peut en déterminer la fin : protocole standardisé des chimiothérapies avec tel nombre de cures ; nombre de séances de rayons précisé.
- Ils sont liés à une nécessité perçue importante, car ces traitements sont souvent ceux de premières intentions (cette perception est déjà moindre en cas de traitement faisant suite à une chirurgie carcinologique).
- Leur efficacité peut être évaluée, via des examens répétés : scanner, IRM, etc.

- La toxicité est en général connue, même de manière approximative, et elle est prise en charge en milieu hospitalier.
- Leur durée est en général de quelques semaines à quelques mois, rarement plus.
- Ils ne font pas appel à l'autonomie du patient, car le traitement s'administre en IV.

Les femmes sous hormonothérapie sont la plupart du temps en phase de rémission, hors la phase active des traitements. Elles ont déjà été traitées. Le tamoxifène fait donc suite à une longue série de thérapeutiques. L'annonce de leur succès (et de la rémission) se solde par la nécessité de débuter cette nouvelle thérapie, dont il est convenu dès le départ qu'elle devra durer cinq ans. Pourtant cette nécessité n'est pas toujours perçue par les malades. Les oncologues expliquent le but de traitement (diminuer le risque de récidive), mais l'acceptation et l'intégration de ces explications par les patientes n'est pas un simple décalque du savoir biomédical. Dans une étude évaluant les représentations du tamoxifène chez 110 femmes en rémission d'un cancer du sein, âgées de 56 ans en moyenne, les patientes percevant le moins la nécessité du tamoxifène sont les moins observantes (Grunfeld & al., 2005). La nécessité est en lien direct avec les bénéfices attendus du produit. Dans la même étude, on remarque que 20% des femmes ne perçoivent aucun bénéfice concernant le tamoxifène ! 50% des non observantes partagent cette croyance contre 16% seulement des femmes observantes. Un score bas à l'item « *nécessité de prendre son traitement* » à la BMQ (Beliefs about Medicines Questionnaire) est fortement prédicteur d'une non observance.
Au-delà de la seule nécessité, c'est l'objectif même du traitement qui est confusément apprécié : 11% des femmes ne sont pas certaines que le traitement soit bénéfique (Grunfeld & al., 2005), 10% estiment qu'il permet d'abord de rester en bonne santé, 36% sont d'avis que ce médicament empêche totalement le retour du cancer et 18% s'alignent sur le savoir médical en soulignant la diminution du risque de rechute.
Cette conflictualité dans les représentations du traitement est bien illustrée par les résultats d'une étude menée par Pellégrini & al (2009), auprès de 34 femmes françaises souffrant de cancer du sein. Agées de 49 ans en moyenne, elles sont en rémission, sous tamoxifène et interrogées par entretien semi-directif de 40 minutes à une heure. Première constatation, nombre de patientes hésitent dans la dénomination même du traitement : effets hormonaux ou antihormonaux ? Le terme « hormone » est mentionné par seulement un tiers des femmes. Même confusion concernant le mode d'action. Mais surtout, c'est sa toxicité qui est incriminée. Celle-ci est d'installation rapide, en quelques semaines. Les effets secondaires se traduisent, selon elles, par une sensation de perte de contrôle sur leurs corps, alors que les

symptômes de la maladie sont maintenant absents. Le traitement est perçu comme entrant en contradiction avec le processus naturel de leurs organismes (règles…). Du coup, la nécessité est interrogée ; le produit est-il réellement nécessaire et si oui, à partir de quel rapport bénéfices/risques ? Des bénéfices attendus supérieurs aux coûts améliorent l'observance (Lash & al., 2006). Les risques perçus ne se résument pas aux effets ménopausaux, mais le risque augmenté de souffrir d'un cancer endométrial iatrogène est récurrent dans le discours.
La problématique du sens du traitement émerge alors. Certaines femmes expliquent devoir choisir entre une survie possiblement augmentée et une détérioration de l'image du corps importante, avec des effets de l'âge devenant de plus en plus visibles. Selon les auteurs, la confusion première de l'hormonothérapie réside dans l'attaque de la féminité : devant éradiquer un cancer qui attaque la féminité, cette molécule est également agressive envers celle-ci. Deux femmes ont clairement justifié leur arrêt de traitement par leur volonté d'avoir un enfant.
Une nécessité perçue faible, des représentations ambivalentes, une efficacité mise en doute et une attribution de sens difficile s'avèrent être des déterminants importants d'une mauvaise observance.

Conclusion : A ce jour, l'hormonothérapie est le principal traitement oral du cancer. Cependant, il est réservé aux cancers hormonodépendants et intervient en phase de rémission, après d'autres traitements. Ils sont donc doublement à part dans les thérapeutiques anticancéreuses : voie per os et post-traitement. Leurs représentations ambivalentes auprès des malades est le reflet de cette particularité. Les questions qui émergent en interrogeant ces représentations nous amènent naturellement vers les chimiothérapies orales. Etant entendu que les deux thérapeutiques sont bien différentes par leur mode d'action et leurs objectifs, il ne s'agit pas de superposer les représentations de l'une sur l'autre. Ce qui nous intéresse n'est pas tant le contenu précis de ces croyances, mais bien plutôt leur *ambivalence* et la manière dont les patients *vont situer ces nouveaux produits par rapports aux anciens*. A cette ambivalence, se rajoutent la nouveauté de ces traitements et leur difficile intégration dans la panoplie des thérapeutiques existantes et/ou déjà subies.

Nous allons maintenant nous concentrer sur l'objet de cette étude, en abordant l'observance aux agents anticancéreux oraux.

3.4. OBSERVANCE AUX CHIMIOTHERAPIES ORALES DANS LE CANCER

Cette partie sera organisée différemment des chapitres précédents. De par le peu de données disponibles dans la littérature sur le thème et donc le peu d'études publiées, nous avons fait le choix de procéder à une revue de la littérature.

C'est ainsi que nous travaillerons ici notre objet en deux temps : il s'agira d'abord de présenter les données actuelles sur le phénomène de non observance à ces protocoles, pour tenter ensuite d'en isoler les déterminants.

3.4.1. Données actuelles

Pour présenter une vue globale de l'observance aux chimiothérapies orales, nous avons procédé à une revue de la littérature. Celle-ci a fait d'ailleurs l'objet d'une publication.
Nous avons procédé à la sélection de 18 recherches, qui avaient pour objet la mesure de l'observance thérapeutique chez les patients atteints par le cancer entre 1990 et 2013. Notons, qu'une revue de question exhaustive a pu être envisagée en raison du faible nombre de publications dans le domaine. Néanmoins, la question de l'observance devait être l'un des thèmes central de l'étude. En effet, nous excluons toutes études fournissant des chiffres d'observance sans expliciter et discuter ce paramètre. Les études qui ont servi de base à notre travail ont été sélectionnées dans le cadre d'un groupe de recherche travaillant sur la problématique de l'observance chez les personnes atteintes par le cancer. Nous avons recensé la plupart des publications parues entre janvier 1990 et juillet 2013 sur les bases de données Science Direct et Medline (mots clés utilisés et croisés pour la recherche*: cancer ; oral chemotherapy ; oral agents ; oral antineoplastic agents/treatments ; adherence, compliance, observance*). Nous avons ensuite exclu toutes les autres médications orales associées au traitement du cancer (antalgiques, hormonothérapie) pour nous focaliser sur les chimiothérapies orales. Parmi les critères d'inclusion figurait l'objectif des études. Elles devaient avoir pour objet soit l'étude des déterminants de l'observance, soit l'évaluation de programme visant à son amélioration. Nous avons retenu 19 articles traitant de la problématique.

Comme nous avons pu le noter précédemment, le seuil à partir duquel le malade sera considéré comme non observant varie selon les études, qui proposent chacune leur propre seuil. Six études, par exemple, considèrent par exemple que l'observance doit être parfaite (100% de prises correctes), le seuil le plus bas étant fixé à 80% par Mayer & al. (2009) seuil que les auteurs estiment « acceptable ». Deux études ne précisent pas de seuil d'observance. Deux études ne fixent pas de seuil bien défini, préférant la construction de différentes catégories (Darkow & al., 2007 ; Gebbia & al., 2013). D'autres facteurs limitent la généralisation des données. Il s'agit de la diversité des cancers, des populations étudiées ou encore des stades de maladies,… (14 études portent sur des tumeurs solides, 4 sur les hémopathies malignes et une est mixte) Notons également que la taille trop hétérogène des échantillons [minimum 11 ; maximum 377], ne donne pas la même puissance aux résultats.

Il existe également de grandes différences entre les études en ce qui concerne les méthodes de mesure de l'observance. Six recherches ont utilisé plusieurs mesures simultanées de l'observance. Aussi, huit études utilisent le MEMS, deux autres les mesures directes de type examens biologiques (test urinaires), trois études ont utilisé l'entretien, cinq études utilisent des évaluations à partir de questionnaires ou d'un journal de bord.. Le comptage des pilules reste marginal, seules trois recherches l'utilise en association avec d'autres méthode de mesures(Noens et al., 2009 ; Lebovits & al., 1990).

Notons enfin, que l'observance est mesurée sur des périodes allant de 6 à 10 semaines, avec une étude allant jusqu'à 9 mois. Une étude (Darkow & al., 2007) mesure l'observance sur 12 mois, mais pour fournir un score global sur cette période. Il n'y a pas de mesures répétées. L'observance est soit mesurée à l'inclusion et à la fin du traitement, soit à chaque cycle/consultation, ce qui laisse entrevoir que la prise en compte du temps est un aspect important dans les conduites d'observance thérapeutique. Une étude ne précise pas de bornes temporelles (Gebbia & al., 2013), soulignant néanmoins que l'évaluation de l'observance est mensuelle. Une étude propose une mesure unique de l'observance (Sommers, Miller & Berry, 2012).

Un tableau synthétique plus détaillé des différentes études retenues pour notre analyse figure en **annexe 1.**

Tableau 11 : Synthèse des articles publiés sur l'observance aux chimiothérapies orales dans le cancer

Auteurs	Participants et méthodologies	Résultats principaux
Lebovits & al. (1990)	-**Participants** : n=51 (100% de femmes) ; Age moyen : 53 ans ; chimiothérapie : Endoxan **-Mesures** : interview conduite par le médecin ; comptage des pilules après le dernier entretien. -**temporalité** : 5 entretiens(1er jour du traitement , 1, 4, 13 et 26 semaines)	-57% d'observance au niveau de la dose ingérée -24% de sur-observance -16% de sous-observance -4% d'arrêt total **Déterminants :** -prendre 2 traitements au lieu d'un seul -revenus moins élevés -baisse avec le temps
Lee & al. (1993)	-**participants** : n=25 (52% d'hommes) ; âge moyen : 58 ans **-mesure :** MEMS **-temporalité :** Mesures de l'observance sur 6 semaines	observance totale : 100% **Déterminants** : -l'observance décroit plus le nombre de prises augmente -association entre nausées et irrégularité horaire de la prise -nausées en association avec une observance totale (plus basse)
Lee & al. (1992)	-**participants** : n=14 (21% de femme) ; âge moyen : 62 ans ; Chimiothérapie : Celltop **-mesure** : MEMS **-temporalité :** Mesures de l'observance sur 6 semaines	observance totale : 93,2% **Déterminants** : -la non observance horaire augmente plus les nausées augmentent -augmentation de la nonobservance journalière plus le temps depuis le diagnostic est important
Lee & al. (1996)	-**participants** : n=11 (proportion homme/femme non spécifiée) ; âge moyen : 58 ans ; chimiothérapie : Hexastat **-mesure** :MEMS **-temporalité :** Mesures de l'observance sur 6 semaines	observance totale : 97,4% **Déterminants** : -sommeil de mauvaise qualité en lien avec une augmentation de l'irrégularité horaire et journalière des prises
Uematsu & al. (1996)	-**participants** : n=55 (47% de femmes) ; âge moyen : 57 ans ; chimiothérapie : 5-FU **-mesure:** biologique via échantillon de cheveux **-temporalité :** mesure unique à 6 mois (fin de traitement)	observance correcte chez 60% des malades **Déterminants** : non étudiés.
Sadahiro & al. (2000)	-**participants** : n=87 (30% de femmes) ; âge moyen : 57 ans ; chimiothérapie : UFT	**Mesure indirecte :** -observance à 3 mois : 94%

Auteurs	Participants et méthodologies	Résultats principaux
	-**mesure** : urinaire ; interview par le médecin **-temporalité :** évaluation observance : tous les 3 mois (par le médecin et en autorapporté) **;** échantillon urinaire : 3,6,9 mois.	-à 6 mois : 95% -à 9 mois : 98% **-mesure directe :** -92% d'observance à 9 mois **Déterminants** : non étudiés.
Klein & al. (2006)	-**participants** : n=90 (proportion homme/femme non précisée) ; âge moyen : 70 ans ; chimiothérapie : Hycamtin -**mesure** : MEMS -**temporalité** : mesure observance à chacun des 6 cycles.	-90% de bonne observance (nombre de doses respectées) -55% d'observance correcte pour les intervalles corrects entre doses **Déterminants** : non étudiés
MacIntosh & al. (2006)	-**participants** : n=25 (60% de femme) ; âge moyen : 64 ans ; chimiothérapie : Xéloda **-mesure : MEMS** **-temporalité :** évaluation de l'observance en 3 points : début du traitement, début du second cycle (21 jours) et fin du second cycle (42 jours)	-87% d'observance correcte au cycle 1 -78% d'observance correcte au cycle 2 **Déterminants** : non étudiés
Mayer & al. (2009)	-**participants** : n=19 (100% de femmes) ; âge moyen : 47 ans ; chimiothérapie : Xéloda et Iressa **-mesure indirecte ;** journal évaluant le traitement au quotidien tenu par le malade ; MEMS **-temporalité :** à chaque visite, sur toute la durée du traitement (en moyenne sur 15 semaines, à 5 reprises	**-Pour les deux méthodes :** -95% d'observance correcte -44% avec au moins 1 erreur de sur-médication **Déterminants** : non étudiés.
Noens & al. (2009)	-**participants** : n=202 (55% d'hommes) ; âge moyen : 57 ans ; chimiothérapie : Glivec **-mesures indirectes :** BAAS : (Basel Assessment of Adherence Scale) ; VAS (Visual Analogue Scale) ; Comptage des pilules ; rapport entre les RDV respectés chez l'oncologue, et ceux fixés. **-temporalité :** Inclusion et 3ème mois	**A l'inclusion** -69.3% d'observance -16,1% manquent une dose occasionnellement en début de traitement -1.2% ont diminué les doses. -77.8% respectent le délai entre deux doses **A 3 mois :** -67.3% d'observance -13.3% manque une dose occasionnellement.

Auteurs	Participants et méthodologies	Résultats principaux
		-observance aux RDV : 89,4% à l'inclusion **Déterminants** : -temps élevé depuis le diagnostic -vivre seul -traitement long -dose de traitement sup. à 600 mg/j -moins bonnes connaissances du malade sur sa pathologie et son traitement -faible degré de self-efficacy à long-terme.
Decker & al. (2009)	-**participants** : n=30 (94% de femmes) ; âge moyen : 60 ans ; chimiothérapie : Endoxan et Tyverb **-mesures :** entretien ; par appel téléphonique automatique ; comparaison des 2 mesures et des données médicales enregistrées **-temporalité :** entretiens : inclusion et à 10 semaines (fin de traitement) **;** chaque semaine via appel téléphonique automatique (mesurant l'observance sur les 7 derniers jours)	-77% d'observance globale -20% ont manqué une seule dose. (dose ingéré entre 68 et 93% de la dose prescrite). -3% n'ont pris aucune dose. **Déterminants** : non étudiés
Simons & al., 2011	-**participants** : n=48 ; âge moyen=56 ans ; 77% de femmes, 23% d'hommes ; chimiothérapie : Xéloda -**mesure** : MEMS -**temporalité** : mesure sur 6 cycles	-10,4% présentent moins de 80% d'observance globale -16,7% présentent moins de 90% d'observance globale. **Déterminants** : non étudiés
Partridge & al., 2010	-**participants**: n=167; âge moyen=71 ans; chimiothérapie : Xéloda -**mesure** : MEMS -**temporalité** : mesure sur 6 cycles	-78% d'observance globale -au moins un oubli de dose chez 66% des patients -sur-observance : 11% **Déterminants** : -non observance favorisée par l'absence d'atteinte ganglionnaire et le fait d'avoir eu une mastectomie.

Auteurs	Participants et méthodologies	Résultats principaux
Bhattacharya et al., 2012	-**participants** : n=43, âge moyen=65 ans ; chimiothérapie : Xéloda -**mesure** :autorapportée : MARS -**temporalité** :Non précisée	-18,7% d'oublis -4,6% de réduction de dose **Déterminants** : -Absence d'association entre observance et effets secondaires et représentations sur le traitement
Spoelstra et al. (2013)	-**participants** : n=119 ; âge moyen=60ans ; chimiothérapie : divers -**mesure** : autorapportée et registres des pharmacies -**temporalité** : mesurée sur 8 semaines, à raison d'une mesure hebdomadaire	-Observance : 58% -13% de diminution de dose -20% de sur-observance -**Déterminants** : -observance associée à la complexité du protocole -pas de lien pour dépression, toxicité, genre et âge.
Khandelwal et al. (2013)	-**participants** : n=377 ; chimiothérapie : Sutent, Nexavar et Tarceva -**mesure** : Calcul d'un index de possession par les auteurs -**temporalité** : Observance mesurée sur 6 mois	-Observance décroit avec le temps : 99% à 1 mois, 64% à 3 mois et 43% à 6 mois. -Persistance : 51,2% des patients sont persistants à 3 mois, pour seulement 23,8% à 6 mois **Déterminants** : -Association entre toxicité et mauvaise observance
Gebbia et al. (2013)	-**participants** : n=150 ; âge moyen=66 ans ; chimiothérapie : Tarceva -**mesure** : Autorapportée : BAAS ; VAS (Visual Analogue Scale) ; Comptage de pilule -**temporalité** : évaluatipn mensuelle	-via comptage de pilule : 17% d'inobservance. -BAAS : 22% de mauvaise observance. -BAAS : 7% des patients ont une observance inférieure à 90% **Déterminants** : -association entre toxicité et mauvaise observance
Darkow et al. (2007)	-**participants** : n=267 ; âge moyen=50 ans ; chimiothérapie : Glivec -**mesure** : calcul d'un index de possession -**temporalité** : Mesure de l'observance sur 12 mois en vue d'établir un score d'observance global sur un an.	-20% ont une observance inférieure à 50% -45% des patients ont une observance parfaite -31% des patients présentent une interruption de traitement d'au moins 30 jours **Déterminants** : - être une femme

Auteurs	Participants et méthodologies	Résultats principaux
		-polymédication -présence de comorbidités importantes
Sommers, Miller et Berry (2012)	-**participants** : n=30 ; âge moyen=53 ans ; chimiothérapie : divers -**mesure** : autorapportée : MMAS-8 -**temporalité** : mesure unique sur le premier cycle	-30% des patients n'ont pas tenu correctement leur journal de bord -Moyenne des scores à la MMAS : 7,89 sur 8. **Déterminants** : Non étudiés

Nous observons des taux d'observance globaux qui varient de 17% (Lebovits & al., 1990) à 100,6% (Lee & al., 1992). Les taux de patients observants dans les études présentant des résultats d'observance faibles à moyens, vont de 40% (Uematsu & al., 1996) à 78% (Gebbia & al., 2013). Pour autant, l'étude de Mayer & al. (2009), qui avance un taux d'observance de 95% ne prend pas en compte les arrêts pour toxicité.Un malade sur cinq prend moins de la moitié de son traitement par Glivec (Darkow & al., 2007). Pour autant, on remarquera qu'une étude cite des chiffres d'observance, dite *parfaite*, de seulement 14% (Noens & al., 2007). Celle-ci utilise des mesures auto-rapportées et l'on ne retrouve pas le biais de surestimation inhérente à ce genre de méthode. Le constat est le même pour Decker & al. (2009), où, avec les mêmes méthodes, un malade sur quatre n'est pas observant au Xéloda ou au Tarceva. Le respect de la dose ingérée et de l'intervalle entre prises semblent les deux paramètres de l'observance les plus affectés : seulement 43% des malades prennent la dose correcte (mesure par entretien, pour Lebovits & al. (1990) et 45% (via MEMS) ne respectent pas l'intervalle de temps prescrit par le médecin (Klein & al., 2006). L'observance diminue dans le temps. De 13% seulement de non-observance à la capécitabine en cycle 1, l'on passe à 22% en cycle 2, avec MEMS et journal quotidien (Macintosh & al., 2007).). Plus spectaculaires encore sont les données de Khandelwal & al. (2013) : de 99% d'observance à 1 mois, l'on passe à 64% à 3 mois et 43% à 6 mois. Soit un taux d'observance divisé par plus de deux en six mois

Parmi les erreurs de prises les plus fréquentes, on notera une prédominance du phénomène de surobservance qui peut varier de 20% (Spoelstra & al., 2013) à 44% (Mayer & al., 2009). Les arrêts définitifs de traitement semblent plus rares, relevés à hauteur de 4% dans l'étude de Lebovits & al. (1990). Les arrêts massif et longs semblent plus fréquents : 31% des patients stoppent toatalement leur Glivec sur au moins 30 jours (Darkow & al., 2007).

La mesure par MEMS, réputée la plus fiable, donne ici des résultats contradictoires. On remarquera enfin que deux des trois études utilisant des examens biologiques de mesures se soldent par les taux d'observance les plus faibles (40% chez Uematsu & al., 1996, et de 17 à 27% chez Levine & al., 1987).

Les omissions de doses sont fréquentes, et tournent autour de 15-20% : 20% (Decker & al., 2009), 16,1% (Noens & al., 2009), 19% (Bhattacharya & al., 2012).. Seule l'étude de Partridge & al. (2010), avance un taux d'omission de 66%.

La variabilité des résultats ne permet pas de dresser un tableau homogène de l'observance aux chimiothérapies orales. Dans les études où elle semble affectée, le degré d'observance est sub-optimal (entre 70 et 85%). Plus que le taux global (overall compliance, OC), le phénomène de non observance pour ce type de traitement est sans doute à appréhender dans l'implémentation quotidienne des prises et dans l'organisation de celles-ci par le malade. Autrement dit, ce sont surtout l'horaire de la prise et les intervalles qui semblent les moins respectés. Or, on sait que la plupart de ces agents oraux requiert une régularité de prise parfaite, inscrite notamment en fonction des repas.
Mais la plupart de ces études ne mesure pas l'observance sur des variables propres à ces médications. Par exemple, la mesure via MEMS donne l'horaire de prise, mais ne dit rien des conditions de prises en fonction des repas (avant, après ?). On ne mesure pas les restrictions alimentaires indispensables pour certaines molécules. Du moins, dans les résultats avancés, ces spécificités ne sont pas déclinées ou explicitées, sauf pour les recherches de Lebovits & al. (1990). Les auteurs la nomme *compliance comportementale*. Seule un peu plus de la moitié (53%) des malades sont observants à ces « règles de bonnes prises », pour un traitement à base d'endoxan ou de prednisone, dans le cadre d'un cancer du sein.

Au final, l'observance aux chimiothérapies orales paraît très variable. Aucun profil ne se dégage à la lumière de cette première analyse. La prise en compte des déterminants est sans doute plus cohérente en ce qui nous concerne.

3.4.2. Déterminants de l'observance aux chimiothérapies orales

Nous les classerons en trois catégories, habituellement divisées comme tel dans la littérature :
- Variables ayant trait aux traitements/maladie : toxicité, complexité, site et stade du néoplasme…
- Variables relatives aux malades lui-même : données sociodémographiques, détresse psychique…
- Variables propres à la relation de soin soignant-soigné : confiance, satisfaction, qualité de la communication et de l'information transmise, éducation…

3.4.2.1. Variables relatives à la maladie et aux traitements

Les traitements

La durée

La durée de traitement est régulièrement associée au degré d'observance. Quatre études mentionnent cette durée, avec des résultats divergents. Certains auteurs (Klein & al., 2006 ; McIntosh & al., 2007), sans avoir testé cette variable, suggèrent néanmoins que la très bonne observance n'est pas étrangère à la courte durée du traitement durant chaque cycle (10 ou 5 jours par cycle de 21 jours de topotécan et mesure sur seulement 2 cycles de capécitabine, respectivement). En effet, plus le traitement est long (parfois sur plusieurs mois), moins les chances d'être observant sont élevées. A vrai dire, on parlera ici plutôt de *persistance*. Plusieurs données vont dans le sens d'une difficulté majeure à se maintenir persistant. Une diminution de l'observance dans le temps est retrouvée dans trois études (Lebovits & al, 1990, Lee & al., 1993 ; Noens & al., 2009). Ces données sont en accord avec la littérature sur l'observance en général. Certains traitements s'étalent sur des mois, installant le patient dans une gestion au long cours de ces médications. Cette durée peut laisser au malade l'impression d'entrer dans une certaine chronicité. Cette perception de chronicité peut se doubler d'une moindre nécessité perçue du traitement (comme c'est le cas pour le tamoxifène), ou d'une moindre efficacité. Le cancer est encore peu perçu comme une maladie potentiellement longue, mais plutôt comme une série de traitements agressifs s'orchestrant sur une période bien délimitée de quelques mois (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie), calendrier en général précisé dans les premiers temps après l'annonce. *Il y aurait tension entre cet aspect de chronicité et la représentation communément admise du cancer comme maladie subaigüe*. Cette mauvaise persistance peut prendre la forme d'irrégularité journalière dans les prises. Celle-ci augmente plus le temps depuis le diagnostic croît (Lee & al., 1993). Pour Noens & al. (2009), les malades auraient tendance à se percevoir en meilleure santé avec le temps, se représentant possiblement le Glivec comme moins utile. En somme, la chronicisation d'un traitement nuit à sa nécessité perçue, souvent associée à une amélioration sur le plan clinique et de la qualité de vie.

La complexité et posologie

La complexité d'un traitement nuit à son respect. Dans le cancer, les chimiothérapies sont souvent prescrites par cycle, avec des périodes d'arrêt avant reprise. Pourtant, cette complexité a été peu prise en compte. Par exemple, en monothérapie pour cancer du colon métastatique, la dose initiale de Xéloda est de 1250 mg/m² deux fois/jour pendant 14 jours, suivie d'une période sans traitement de 7 jours.

La complexité est plutôt opérationnalisée selon le nombre de prises quotidiennes. Plus le nombre de prises journalières est élevé, moins l'observance sera bonne. Une étude retrouve ce lien : c'est à partir de 3 prises par jour que l'observance tend à décroître (Lee & al., 1992). Résultats proches pour Spoelstra & al. (2013), qui retrouvent une association entre inobservance et complexité du protocole, mais pour diverses chimiothérapies. Noens & al. (2009) rapportent des conclusions contraires, reconnaissant le caractère contre-intuitif des résultats. Selon les auteurs, la sévérité de la leucémie myéloïde chronique et les conséquences d'une observance trop basse seraient en mesure d'expliquer cette association. Decker & al. (2009) ne notent pas de différence dans l'observance entre des malades prenant un seul ou deux agents antinéoplasiques.

En dehors d'une prescription par cycle, demeure les nombreuses consignes de bonne prise (prise optimale), différentes selon les molécules et conditionnant pour partie leur efficacité. Nous avons mentionné plus haut ces diverses modalités et n'y reviendrons pas. D'autant plus que les études présentées ne semblent pas les avoir incluses dans leur définition de l'observance. Ou alors ce point n'a pas été précisé. Cette observance, que nous pouvons nommer, à l'instar de Lebovits & al. (1990), « *comportementale* », est largement tributaire d'une éducation de qualité reçue sur le traitement. Les variables explicatives de nature cognitive paraissent centrales (compréhension, mémorisation…). Il ne faut pas oublier que les patients prennent rarement un seul traitement ; la polymédication est plutôt la règle, avec des consignes à retenir qui varient. De plus, devant l'échec d'une molécule, une autre peut lui être substituée, avec parfois des modalités de prise différentes (exemple : le passage du Sutent à Afinitor dans les cancers du rein : le premier est un protocole complexe de type 4/2 de 6 semaines, le second est de prise chronique.)

C'est ainsi qu'on en sait peu sur la prise de ces chimiothérapies en fonction des repas, alors que l'absorption de certains médicaments est influencée par la nature même de l'alimentation mais aussi par le délai écoulé entre prise alimentaire et prise médicamenteuse (Singh & Malhotra, 2004).

Les conditionnements des chimiothérapies per os sont aussi à prendre en compte. Hétérogènes (Ranchon & al., 2009), ils sont parfois mal adaptés. Enfin, concernant le dosage, une association entre posologie élevée et observance plus faible est mise en évidence (à savoir une dose total/jour de 600mg ou plus d'imatinib) pour Noens & al (2009).

La toxicité

Ce dernier point nous amène à envisager l'impact de la toxicité du traitement. C'est ainsi que, d'ordinaire, l'observance tend à décroître plus l'occurrence des effets secondaires augmente. Trois études retrouvent ces liens, bien documentés. L'observance est négativement impactée par une toxicité importante (Khandelwal et al., 2013 ; Gebbia et al., 2013). Dans une étude de Lee & al., (1993), mesurant l'observance à l'étoposide pour un cancer pulmonaire, l'irrégularité horaire de la prise (mesurée par MEMS) est corrélée avec des vomissements plus intenses. Dans cette optique, l'on peut émettre l'hypothèse que, cherchant à reprendre le contrôle sur la survenue d'effets secondaires, le patient aménagerait ses horaires de prises. L'une des raisons motivant le choix de la voie per os est la préservation de la qualité de vie du malade. Le maintien au domicile doit éviter les coupures dues aux déplacements fréquents du patient, et rendre son quotidien moins dépendant de l'univers hospitalier. On espère ainsi préserver au maximum ses habitudes de vie, son rythme, ses activités quotidiennes, voire professionnelles, ses loisirs et ses relations sociales. Cependant, alors que certains effets secondaires sont d'installation et de durée chroniques (fatigue…) d'autres s'avèrent dépendants des horaires de prises (tels les nausées et vomissements), et sont, en ce sens, contrôlables a minima par le malade. Cette gestion de la toxicité peut passer par des modifications dans les modalités/dosages de prises. Ne pas prendre son traitement avant une sortie ou un évènement important, pour ne pas être pris de nausées à ce moment précis en est un exemple. Changements d'autant plus importants si le patient continue de travailler ou si son rythme de vie est difficilement compatible avec les horaires de prises (sorties, loisirs, notamment le week-end). Constat proche chez Lee & al. (1992) où, cette fois, c'est l'observance totale qui est affectée par l'intensité des nausées/vomissements. L'irrégularité de la prise horaire et journalière est négativement impactée par la mauvaise qualité du sommeil du patient (Lee & al., 1993). Le manque de sommeil se solderait par des symptômes diurnes à type d'irritabilité, de fatigue, ou d'anxiété, facteurs de risques d'un oubli de prise. L'intensité de la toxicité peut mettre à mal les capacités de coping spécifiques au traitement que le patient a pu mettre en place, pouvant nuire à l'observance (via des comportements de

réduction de doses ou plus simplement d'arrêts temporaires, pour Lebovits, 1990). Cependant, certaines études ne retrouvent pas ce lien : (Noens & al., 2009, Decker & al., 2009 ; Lee & al., 1992 ; Spoelstra et al., 2013). Chez Lee & al. (1992), les traitements oncohématologiques avaient une toxicité limitée. Même remarque pour le Glivec, qui affiche un profil de toxicité moins important que chez d'autres agents (Noens & al., 2009). Enfin, chez Decker & al. (2009), la petite taille de l'échantillon est susceptible d'expliquer cette absence de lien, comme les auteurs le notent eux-mêmes.

Maladie-cancer

Seule une étude (Lee & al., 1993) retrouve un lien entre l'augmentation de l'irrégularité journalière des prises et le temps depuis le diagnostic. Decker & al. (2009) ne retrouvent pas, quant à eux, d'association entre observance et sévérité des symptômes du cancer. Le site et le stade de la maladie, quand ils sont testés, sont rarement significatifs. L'étude de Partridge & al. (2010) retrouvent néanmoins une association entre observance et étendue du cancer. Les femmes avec un cancer du sein présentant une atteinte ganglionnaire ont tendance à être plus observantes que celles exemptes de cette atteinte. Cette même étude souligne que le fait d'avoir subi une chirurgie sénologique (quelle qu'elle soit) est associé à une observance plus basse.

Pour conclure, la toxicité semble être la variable la plus prédictive. Mais cette assertion doit rester prudente, étant donné les profils de toxicité très divers des molécules. Aux effets secondaires, s'ajoute la durée de la maladie. En effet, la voie orale fait entrer le malade dans une certaine chronicité, non seulement avec une durée de traitement plus longue en termes de mois, mais aussi via l'inscription dans le quotidien des prises. Enfin, la complexité des protocoles, pourtant singulière aux traitements anticancéreux, a été paradoxalement peu testée.

Santé somatique globale

Quelques études prennent en compte l'état somatique global du malade, c'est-à-dire hors la pathologie néoplasique. Une seule étude avance des résultats significatifs. L'observance au Glivec est négativement impactée par la présence de comorbidités somatiques importantes ainsi que par une forte polymédication, les deux variables étant dépendantes. Ce résultat

s'explique par la population cible du Glivec, surtout prescrit dans un type de leucémie chronique, touchant préférentiellement les personnes âgées.

3.4.2.2. La relation de soin et la psychoéducation

Cette dimension, dont nous avons souligné l'importance, a été très peu évaluée (Noens & al., 2009) Alors que la plupart des auteurs s'accordent sur la diminution massive des contacts soignant-soigné, peu ont testé cette variable. En effet, une communication de qualité a, depuis les travaux de Ley (cf. supra), été associée à des gains d'observance. Schématiquement, on distinguera :

- La composante cognitive (la plus étudiée) : ayant trait aux informations médicales reçues, elle convoque leur mémorisation, leur compréhension et leur rappel.
- Le volet comportemental : mettre en place des systèmes de rappel (Palmieri & Barton, 2007), tels que calendriers, journaux de bords, MEMS…
- La composante affective : relative aux deux notions fondamentales que sont la satisfaction et la confiance. A celles-là, nous pourrions rajouter la perception que le malade a du soignant, médecin notamment (sentiment d'être écouté, que l'oncologue est capable d'empathie, de compréhension, d'attention…).

A côté de ces deux points, ajoutons les éléments inhérents à la relation de soin :

- Identification des patients à risque de souffrance psychique et/ou de mauvaise observance.
- Partage des émotions et du vécu de maladie auprès des paramédicaux notamment.

A défaut de résultats publiés, évoquons simplement les conséquences de dégradation, à la fois quantitative et qualitative, dans la relation.

Au point de vue cognitif, il s'agira de pointer les insuffisances en éducation. Il est avéré que ces nouveaux traitements nécessitent de nouvelles connaissances, apparentées à celles des médications propres aux pathologies chroniques. Cela concerne la gestion des modalités de prises, l'implémentation du traitement dans le quotidien, la toxicité (la reconnaître d'abord, puis les méthodes pour la gérer, souvent graduelles). Les attentes et perceptions sur le traitement doivent être, idéalement, explorées et les cognitions erronées abordées (Gansler & al., 2005). Il s'agit de s'assurer que les buts et bénéfices cliniques souhaités soient explicités, ainsi que le délai d'apparition d'une réduction symptomatologique. Si le malade a déjà été traité par voie IV, une discussion autour des craintes liées à la nouveauté de la forme per os

est souhaitable. Gansler & al (2005) fixent comme buts : gagner du contrôle dans la gestion du traitement, réduire l'anxiété, améliorer l'observance, créer des attentes réalistes, générer un sentiment de sécurité, avec, au final, l'apprentissage d'une autonomie suffisante leur permettant d'occuper une place moins passive dans le soin. Dans l'étude de Noens & al. (2009), les connaissances engrangées sur la maladie et les traitements tendent à augmenter l'observance.

Cependant, dans les faits, l'éducation au traitement est relativement carentielle en France, mais pas seulement. Aux Etats-Unis, un tiers des centres de lutte contre le cancer proposent des séances d'éducation aux traitements (Weingart & al., 2007). Kav & al. (2008) ont interrogé 1115 infirmières réparties dans 60 pays et travaillant en cancérologie. Seules 27% d'entre elles expliquent transmettre de l'information au malade quant à la prise de sa chimiothérapie orale. Cela dit, on observe de fortes disparités entre pays. Ce taux grimpe à 90% en Finlande, pour n'afficher que 20% au Kenya. En Europe aussi, les différences sont significatives : 81,8% en Grande-Bretagne contre 27,9% en Espagne. La première raison, évoquée par les soignantes elles-mêmes, est une méconnaissance des agents oraux. Par ailleurs, elles estiment que l'oncologue a déjà fait le nécessaire sur ce plan. En France, les disparités sont grandes entre services. Dans les faits, l'éducation n'est pas inexistante, mais souvent peu ou mal systématisée. Les infirmières ne sont parfois pas formées (ou trop peu), à la fois aux méthodes éducationnelles et aux connaissances nouvelles qu'imposent ces molécules. Concernant la simple mesure de l'observance, seuls neuf centres oncologiques sur 42, aux Etats-Unis, la mesurent effectivement (Weingart & al., 2007). Gansler & al. (2005) ont montré que la première source d'information médicale est la lecture de magazines (44%), les soignants arrivant en second (42%), l'attention aux supports écrits fournis ne représentant que 25%. Enfin, le rôle du pharmacien est rarement abordé, alors que de nombreux agents antinéoplasiques oraux ne se délivrent que dans les pharmacies hospitalières. Dans ce contexte, il devient pertinent de se demander quelle influence un déficit de psychoéducation peut avoir sur l'observance ?

La dyade compréhension/mémorisation des informations sur le traitement est identifiée de longue date comme une variable puissante dans les études sur l'observance. Les chimiothérapies orales requièrent l'acquisition de nouvelles connaissances pour le patient, dans un objectif de gestion autonome du traitement, loin de l'environnement hospitalier, à la fois contenant et sécure. Il s'agira de comprendre et retenir les nombreuses modalités de prises :

- Horaires, notamment en fonction des repas (30 minutes après le repas pour Xéloda, même horaire de prise au quotidien pour Afinitor, être à jeun pour Endoxan…)
- Modalités de la prise (boisson, lavage des mains…)
- Interruptions éventuelles du traitement (période sans traitement Xéloda ou Sutent…)
- Aliments proscrits (éviter l'apport en graisse pour Nexavar, éviter le jus de pamplemousse pour le Tyverb…)
- Mode de conservation (au frais -Celltop- ou à l'abri de la lumière pour certaines molécules)
- Comportement en cas d'oubli
- Hygiène de vie (arrêt du tabagisme pour Tarceva)
- Gestion des effets secondaires
- Gestion des autres traitements (analgésiques, antiémétiques, corticoïdes…)

Les informations à retenir sont donc nombreuses, nouvelles et rendent bien compte de la complexité de ces nouveaux protocoles, au maniement difficile. Si l'éducation semble essentielle pour améliorer l'efficacité des informations délivrées, les insuffisances dans ce domaine restent importantes. C'est dans ce contexte que le facteur « oubli » est rarement étudié, bien que mentionné clairement comme cause de non observance (Decker & al., 2009). Des aides à la mémorisation sont parfois mises en place, comme dans l'étude de Macintosh & al. (2006), où deux types de boîtiers distincts contenant du Xéloda vont être comparés. L'un des boîtiers, présentant des fractionnements de traitement quotidiens et donc facilitant la mémorisation, a été jugé, à cet égard, plus satisfaisant par les patients, sans que l'on retrouve un effet positif sur l'observance.

La particularité du Japon en matière d'oncologie est ici assez révélatrice de l'effet de l'information sur l'observance. Information saisie dans son sens le plus vaste. En effet, il est encore fréquent que le diagnostic de néoplasme soit passé sous silence pour le malade lui-même. Les malades n'ont alors accès qu'à très peu d'informations sur les traitements administrés, pouvant impacter négativement l'observance. On s'attend donc à ce que l'observance soit plus élevée dans le cas où les patients sont informés de leur cancer. C'est ce que retrouvent deux études. Dans la première, les auteurs suggèrent que l'excellent taux d'observance (proche de 100%), peut s'expliquer par l'annonce du diagnostic de cancer aux malades (Lee & al., 1992). C'est l'inverse qui est constaté dans une recherche montrant un taux d'observance faible chez 40% de patients Nippons, très peu informés, souffrant de cancers colorectaux et sous 5-FU (Uematsu & al., 1996). Malgré tout, seule une étude retrouve un lien significatif entre connaissances sur le traitement et meilleure observance

(Sadahiro & al., 2000). En réalité, le degré d'information reçu a été peu pris en compte. Aucune étude ne tente d'évaluer l'apport de séances psychoéducationnelles.

Nous ne reviendrons pas, dans cette partie, sur la composante affective de la relation. Nous avons abordé précédemment l'émergence du sentiment d'abandon, d'abord propre aux phases de fin de traitement, mais devenant l'une des conséquences de la voie po.

Les trop rares données de la recherche nous confortent dans nos hypothèses. Au moment du diagnostic, l'observance est associée à une première consultation plus longue chez l'oncologue (Noens & al., 2009). A cela s'ajoute l'intensité du suivi et l'expérience du médecin. Le fait que le médecin soit un spécialiste (ici un hématologue dans le traitement d'une leucémie chronique) est associé à une meilleure observance. On peut convoquer ici la notion de confiance pour expliquer ce lien. Un suivi clinique renforcé expliquerait l'excellente observance au topotecan pour Klein & al. (2006). Lebovits & al. (1990) ne retrouvent, quant à eux, aucun lien entre la variable soignant-soigné et l'observance tout en insistant sur l'importance de cette relation. La satisfaction envers le médecin et la qualité de la relation, ainsi qu'un degré de confiance important sont susceptibles de nous éclairer sur ces résultats On en sait donc très peu sur l'influence de la relation soignant-soigné, pourtant l'un des éléments les plus bouleversés par l'émergence des chimiothérapies orales.

3.4.2.3. Le malade

Variables sociodémographiques

Les variables sociodémographiques apparaissent à la fois peu significatives et peu consensuelles. Concernant l'âge, les personnes âgées seraient moins observantes (Noens & al., 2009). Quant au genre, les résultats sont encore plus laconiques, puisque deux études avance un lien significatif, mais contradictoires. Les hommes sont moins observants dans l'étude de Noens et al., (2009), alors que l'inverse est retrouvé pour Darkow et al. (2007). Remarquons que ces études sont comparables en cela qu'elles portent sur une même molécule (l'Imatinib).

Vivre maritalement est souvent corrélé à une meilleure observance en médecine générale. Une étude retrouve cette association dans le cas des chimiothérapies orales : le fait de vivre seul est significativement associé à une observance plus faible (Noens & al., 2009). Remarquons

que tous ces résultats proviennent de la même étude, portant sur l'observance au Glivec dans la leucémie myéloïde chronique. Cette maladie touche majoritairement des personnes âgées, pour qui le fait de vivre seul peut signifier veuvage ou conjoint placé en institution. On peut penser alors à un possible défaut de soutien social perçu, qui, s'il n'a jamais été testé pour les chimiothérapies per os, est souvent retrouvé comme facteur de risque de mauvaise observance. Dans le cas de personnes âgées vivant seules, l'importance de se soigner peut être moindre et les bénéfices attendus du traitement moins bien perçus. En effet, ce type de leucémie évolue de façon chronique, sans guérison possible. Le Glivec est donc avant tout un traitement chronique, avant acutisation. Il ne vise qu'à ralentir la progression de la maladie. Sa prise se fait donc au long cours, souvent en association avec d'autres médications pour maladie chronique.

La vulnérabilité associée à un statut socioéconomique précaire (faibles revenus, éducation limitée, chômage) a souvent été soulignée (Lebovits & al., 1990) via un accès aux structures de soins plus lâche et des connaissances sur les traitements plus fragiles. Une seule de nos études retrouve un lien significatif entre un niveau scolaire élevé (éducation supérieure, université) et une meilleure observance (Noens & al., 2009). Pour autant, même si les associations sont retrouvées de manière éparse, elles nous invitent à réfléchir sur les inégalités en matière de santé et son impact sur l'observance. Certains modèles théoriques sur l'observance, dont le MPCS (Modèle de prédiction des comportements de santé), insistent sur les normes du groupe social de référence, via l'acceptabilité culturelle de certains comportements en lien avec l'expérience de maladie. (Tarquinio & Tarquinio, 2007). La valeur santé, entendue comme but optimum à toujours atteindre, diffère selon les classes sociales et parait moins prégnante dans les milieux les plus défavorisés. Cette assertion semble valable aussi pour les patients atteints de cancer. Aux classiques inégalités en termes de santé et de risque de maladie, s'ajouterait, chez les personnes les plus vulnérables socialement, une défiance (confiance moindre) envers les médecins ou le soin en général. C'est ainsi que l'étude du soutien social ne semble pas suffire dans la recherche sur l'observance aux chimiothérapies orales. L'insertion du traitement dans un ensemble normatif, socialement situé, avec les valeurs et les représentations qui y sont associées, parait être une piste d'étude cohérente. En prolongement, un environnement social dégradé (chômage, précarité…) est susceptible de diminuer l'importance perçue d'un traitement, via le développement d'affects dépressifs, voire de fatalisme ou d'impuissance/désespoir. Se pose ici la question du sens du traitement.

La détresse psychologique

Nous examinerons ce point dans le chapitre 4.2., spécialement consacré à ce thème.

L'étude des facteurs individuels nous amène à la prise en compte de déterminants se situant à la croisée de la psychologie de la santé et de la psychologie sociale. Aucune étude, à ce jour, n'a testé expérimentalement, l'impact des représentations des traitements oraux sur l'observance.

Devant ce manque de données, nous avons souhaité en savoir plus sur les relations entres les variables dites psychoémotionnelles (détresse psychique d'une part, et croyances de santé/maladie d'autre part) et l'observance. Pour cela nous allons, dès à présent, examiner l'expérience de maladie telle que vécue par les patients en lien avec la chimiothérapie orale.

Points essentiels :

- L'observance est un concept multidimensionnel, difficile à mesurer et aux déterminants nombreux, hétérogènes et complexes.
- L'observance dans le cancer a été assez peu étudiée avant l'arrivée des chimiothérapies orales : les statistiques disponibles sur le sujet laissent apercevoir des différences importantes et ne permettent pas de proposer une image homogène des taux d'observance dans cette affection. Des taux intermédiaires tournant autour de 75-80% sont souvent notés. L'observance tend à décroître avec le temps
- Globalement, l'observance à la chimiothérapie est meilleure que celle concernant la radiothérapie.
- Les conséquences sont multiples : durée de traitement allongée, taux de survie moins importants, durée de survie plus faible, taux de récidive augmenté. Mais l'estimation exacte des conséquences demeure difficile.
- L'étude de l'observance à l'hormonothérapie, prototype du traitement per os dans le cancer avant l'arrivée des chimiothérapies orales, nous permet d'entrevoir et d'introduire la problématique de l'observance à ces dernières.
- Les taux d'observance aux chimiothérapies orales sont hétérogènes et vont de 17 à 100%. Le respect de la dose ingérée et celui de l'intervalle entre prises semblent les deux paramètres de l'observance les plus affectés. Les omissions de doses sont fréquentes, mais révèlent de

grosses disparités. Le phénomène de sur-observance semble plus fréquent que dans d'autres affections.

- Les déterminants de l'observance sont nombreux et hétérogènes, avec des résultats divergents.
- Pour ce qui est des variables relatives au traitement, on retrouve : une baisse de l'observance avec le temps ; complexité accrue et forte toxicité nuisent à l'observance.
- Sur la maladie-cancer : peu de résultats significatifs.
- La relation de soin : très peu évaluée. L'intensité du suivi et l'expérience perçue du médecin favoriseraient l'observance.
- Les variables ayant trait au patient : vivre seul et un statut socioéconomique précaire sont deux variables qui nuisent à l'observance. La détresse psychologique a été très peu étudiée.

Mots-clés : observance, chimiothérapies orales, déterminants

CHAPITRE IV :
LE VERSANT PSYCHOSOCIAL DE L'OBSERVANCE : ETUDE DES REPRESENTATIONS DE MALADIE-TRAITEMENT ET DE LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE

Objectif du chapitre : Dans un premier temps, aborder la question de la préférence, telle qu'exprimée par le malade, lorsqu'il lui est demandé de comparer les deux modalités d'administration (po et IV). Puis traiter des représentations et croyances inhérentes aux chimiothérapies orales. En dernière analyse, essayer de comprendre dans quelle mesure elles peuvent impacter l'observance. En conclusion, envisager les changements représentationnels sur la maladie-cancer possiblement induit par la voie per os. Dans un second temps, détailler le vécu de maladie du patient en nous focalisant sur les affects anxiodépressifs. Mettre en lien ces derniers avec les comportements d'observance.

4.1. LA PREFERENCE

La littérature avance des chiffres convergents : les malades préfèrent la voie orale plutôt que celle IV (Catania & al., 2005, O'Neill & Twelves, 2002, Aisner, 2007.) De 89% dans l'étude de Liu & al. (1997) à 53% pour des femmes atteintes d'un cancer du sein avancé (dans une recherche menée par l'Institut Européen du Cancer, 2005), en passant par 79% pour Twelves & al. (2006). La variable préférence ne semble liée ni à l'âge, ni au genre, ni au site du cancer ou aux antécédents de chimiothérapie (Liu & al., 1997). Pourtant, Catania & al. (2005) constatent que les patients jeunes sont plus demandeurs d'une forme per os que les malades âgés. D'ailleurs, remarquons que 99% des malades expriment une préférence (Liu & al., 1997). Autrement dit, l'alternative, quand elle est proposée, ne laisse personne indifférent. Mais, au final, 39% laissent la décision au médecin, 22% optent pour une décision commune, 38% préfèrent faire un choix unilatéral.

Pourtant, la donne se modifie sensiblement quand l'on réévalue cette préférence sur des groupes de malades ayant déjà été traités par les deux modalités. Dans une étude de Pfeiffer & al. (2006), 60 patients traités en phase précoce pour un cancer colorectal vont être randomisés en deux groupes : chacun se verra attribuer un protocole différent : un groupe IV avec protocole Nordic FL et un groupe avec Xéloda (po). Puis il est procédé à une alternance. 46% des patients débutant par la voie orale souhaitent continuer avec celle-ci, contre 70% pour la voie IV. En effet, seuls 30% des patients du groupe IV souhaitent passer en per os. Après 12 semaines de traitement (tous les sujets ont donc été traités par les deux modes), 61% des malades disent préférer la chimiothérapie IV. L'on obtient ici des résultats contre-intuitifs et qui démentent nos premières conclusions. La préférence naïve va vers la voie per os, mais les patients deviennent plus hésitants une fois toutes les modalités testées. Pour les auteurs, le protocole IV dans cette étude (Nordic FL) est moins toxique que le Xéloda. Ils concluent, au final, que le mode d'administration est mineur dans l'estimation de la préférence, celle-ci allant vers le protocole le moins toxique. D'où l'importance de maintenir un libre choix pour le patient entre IV et per os, et ne pas tabler sur une préférence systématique pour la seconde. L'étude de Twelves & al. (2006) avance des résultats proches : après avoir été traités par les deux options (un traitement oral et deux IV), 58% des patients continuent de préférer la voie orale, 31% celle IV et 10% sont hésitants. Pourtant, avant d'avoir testé les deux protocoles, 78% des sujets disaient opter pour la voie orale vs 4% pour la voie IV (et 18% d'indécis). La proportion de préférence envers la voie IV explose. Ici aussi, il semble bien que cela soit la moindre toxicité du traitement qui soit en jeu : le protocole LV/5-FU de Gramont se solde par

moins d'effets secondaires que le Xéloda (po), doublés d'une plus grande satisfaction exprimée et d'une meilleure qualité de vie mesurée. La préférence est donc dépendante de la satisfaction, elle-même tributaire du profil de toxicité du traitement. Ces conclusions vont dans le sens de celles émises par Pfeiffer & al. (2006). La préférence est donc moins appuyée quand les patients ont pu *comparer* les deux modes.

Pourtant, certaines molécules per os ont effectivement un profil toxique moindre. Dans l'étude de Catania & & &l. (2005), 22% des malades se disent prêts à sacrifier l'efficacité d'une chimiothérapie IV à la moindre toxicité et à la meilleure qualité de vie d'un protocole oral (chez 59 femmes atteintes de cancer du sein avancé). Ce chiffre grimpe à 30% chez Liu & al. (1997). Mais les sujets de l'étude (n=103) sont en phase palliative. Par ailleurs 26% de ces mêmes patients sont également prêts à accepter une réponse au traitement plus courte par voie per os qu'IV. Il semblerait que l'efficacité d'un traitement soit plus facilement sacrifiée en fin de vie. Cela rejoint certaines pratiques de prescription, que nous avons détaillé plus haut : la voie orale est souvent (mais pas seulement) délivrée pour des phases avancées. En cela, certaines croyances des malades se trouvent vérifiées.
Après la *préférence*, la *perception* est le second point à prendre en compte.

4.1.1. Impact des représentations et croyances sur le traitement

Avant d'en venir aux croyances relatives aux chimiothérapies orales, il est utile de rappeler brièvement la signification attribuée à ce type de traitement dans le cancer, et ce qu'elle que soit la modalité d'administration. Pour Tarquinio, Fischer & Barracho (2002), le début des traitements chimiothérapeutiques matérialise l'entrée effective dans la maladie-cancer. Cette formalisation est certainement médiée par l'alopécie, véritable *« signe social fort associé à la maladie cancéreuse »* (Régnier-Debois & al., 2011). Pour un ordre d'idée, l'alopécie figure de façon constante parmi les cinq symptômes les plus associés à ces médications dans la méta-analyse de Lemieux, Maunsell & Provencher (2008). Il semblerait même que l'association alopécie-chimiothérapie devienne de plus en plus prégnante.
Si elle participe au percept de gravité, c'est elle aussi qui rend la maladie *encore plus* grave. En effet, l'annonce d'une chimiothérapie suite au diagnostic est lue comme un marqueur de gravité, ce qui n'est pas le cas pour la chirurgie ou la radiothérapie. Pour autant, elle reste associée à l'idée de guérison pour 87% des malades dans l'étude de Cannone & al. (2004).

Ces auteurs, par analyse Alceste, ont fait ressortir quatre catégories lexicales chez 40 patients interrogés par entretiens semi-directifs au CHU de la Timone, à Marseille. Une première classe regroupe les effets secondaires. Une seconde, que l'ont peut dire existentielle, renvoie à l'idée de mort, de souffrance, mais aussi d'espoir. La troisième se centre sur l'aspect médicalisé du traitement, quand la dernière classe se focalise sur les conséquences attendues. L'aspect médicalisé semble particulièrement saillant, puisque cité par 75% des malades. De façon plus inattendue, 37% des malades associent chimiothérapie et solitude, expérience à vivre seul, difficilement partageable.
Dany & al. (2005) ont relevé, quant à eux, des associations où domine la *perte*. La perte des moyens corporels (modification de l'image du corps, modification de sa sexualité), avec un changement dans le regard de l'autre. Perte du statut social également. L'impact sur la vie professionnelle et sociale est cité comme la quatrième inquiétude la plus importante dans l'étude de Carelle & al. (2002), portant sur 100 patients français. Pour autant, dans ce travail, la confiance attribuée au traitement reste massive. Mais pour Carelle & al. (2002), ce sont d'abord les répercussions sur l'entourage qui prévalent, devant les effets secondaires, comme l'alopécie

Globalement, la chimiothérapie est vectrice de représentations ambivalentes. Toxique, elle doit néanmoins guérir (et pas seulement amener la rémission). Associée à l'idée de gravité, elle est pour autant synonyme d'espoir. Dany & al. (2005) estiment que la chimiothérapie est bien plus perçue comme une finalité plutôt qu'un moyen (vers la rémission) et que ces bénéfices attendus sont souvent surestimés.

Après cette introduction, nous allons nous centrer sur les représentations propres aux chimiothérapies orales.

La perception est dominée par l'ambivalence, bien que dans l'ensemble, 6 malades sur 10 se représentent ces traitements comme plus avantageux que la voie IV (Catania & al., 2005). Regnier-Debois & al. (2011) ont interrogé 42 patientes sous chimiothérapie orale. La crainte la plus souvent mentionnée est celle de chimiothérapies perçues comme moins efficaces. Hartigan & al. (2003) font le même constat. Cette crainte serait plus marquée chez les patients en traitement IV (Grober & al., 2003). Les malades pourraient, de la sorte, chercher à se conforter et se rassurer dans leur traitement actuel, si un choix a dû être fait (dissonance cognitive). Cette moindre efficacité perçue semble être le pendant de traitements vus comme

moins agressifs que la voie IV. La logique serait la suivante : l'agressivité de la voie IV, représentée par ses effets secondaires fréquents et intenses serait en même temps le signe de son efficacité. Or, une voie orale certes plus confortable car moins toxique, est aussi considérée comme moins efficace. Au maximum, cette opposition à la voie IV s'actualise via une certaine dichotomie ; la voie IV étant le prototype des *« vraies et grosses chimios »* (Regnier-Debois & al., 2011). Cette toxicité peut être lue comme le signe d'une chimiothérapie efficace.

La toxicité perçue ne laisse émerger aucune tendance globale : 40% des patients s'attendent à des effets indésirables moindres ; la même proportion ne s'y attend pas (Catania & al., 2005). Cette donnée est critique. Si le choix est effectué en fonction d'un profil de toxicité moindre (motivation première, rappelons-le) et que cette attente n'est pas confirmée, quelle sera la réaction du patient et quels serons les risques pour l'observance, sachant que cette dernière est tributaire des effets secondaires (entre autres) ? Dans la même veine, une attente de moindre toxicité peut se doubler d'une difficulté pour identifier et rapporter les effets indésirables (Palmieri & Barton, 2007).

Du côté des avantages attendus, ces traitements sont considérés comme offrant une qualité de vie meilleure (Campone & al., 2007), via la possibilité de suivre son traitement chez soi (O'Neill & Twelves, 2002), avec moins d'effort de réalisation (Catania & al, 2005). Enfin, ils sont associés à un sentiment de liberté accru (Catania & al., 2005) et à un sens du contrôle augmenté (Liu & al., 1997). L'évitement des injections chez les malades ayant peur des aiguilles ou des contaminations est aussi noté par O'Neill & Twelves (2002). De plus, 53% des sujets sont d'avis que la voie orale aura moins d'impact que celle IV sur la vie professionnelle et/ou intime (sphère sociale, pour Catania & al., 2005). Tous ces éléments ont tendance à faire de la chimiothérapie orale un marqueur social de maladie moins saillant que la voie IV. Selon Regnier-Debois & al. 2009, elle renverrait moins le patient à son statut de malade. L'adjectif « confortable » est souvent cité. Il fait écho à la prise en compte grandissante de la qualité de vie des malades. La voie orale est perçue comme moins intrusive que celle IV. Elle impacte moins le quotidien, réduit la dépendance aux soignants et à l'univers hospitalier.

Bien que peu évaluée dans la littérature, l'idée d'un traitement perçu comme trop responsabilisant, trop difficile à assurer, a été noté par plusieurs auteurs dont Twelves & al.

(2006). Il n'est pas impossible que de nombreux patients, avec ou sans antécédents de chimiothérapies per os, se représentent la voie orale comme trop complexe, n'étant pas sûrs de leur capacité à être observant et persistant.

Leur nouveauté favorise donc des cognitions témoignant d'une ambivalence à leur sujet : traitements de dernier choix en situation critique, ou avant l'entrée dans le palliatif (Catania & al., 2005). Choix comme conséquence d'un échec à un traitement IV conventionnel. Comme nous l'avons mentionné plus haut, ces cognitions ne sont pas forcément erronées, la voie orale étant régulièrement prescrite dans les formes avancées de la pathologie, bien que cela ne soit pas systématique, loin de là.
On citera encore une efficacité et une sécurité perçues diminuées, doublées par l'attente d'une toxicité systématiquement moins intense. Tout se passe comme si la voie veineuse était le gage d'une meilleure efficacité perçue du traitement, alors que la voie per os est pourtant celle qui a la préférence des malades. D'un côté, des traitements classiques, connus, sécurisants et constitutifs de la représentation de gravité/létalité de la maladie-cancer ; d'un autre, des formes nouvelles, amenant avec elle l'espoir de traitements moins agressifs et toxiques, impactant moins la qualité de vie des malades, mais qui interrogent.

Même la préférence, que l'on pensait un argument radical et qui devait légitimer pour beaucoup le développement de ces médications, est sujette à caution : les faits ne sont pas aussi clairs que le laisse supposer la littérature sur le thème. En effet, à la préférence naïve d'un patient vierge de tout traitement, succède une autre perception des chimiothérapies, dominée par sa toxicité plus que par la facilité d'administration. Comme si la liberté donnée et la possibilité de rester chez soi ne résumaient pas toujours cette qualité de vie tant recherchée. On s'est aperçu que dans le cancer, maladie grave par excellence, cette mise à distance de l'univers hospitalier pouvait s'accompagner de sentiments d'abandon, de solitude, de pertes des repères et d'impossibilité de communiquer autour de l'expérience vécue

4.1.2. Impact des Représentations et croyances sur le cancer

Nous abordons maintenant l'impact que ces traitements peuvent avoir sur les représentations des patients concernant les traitements eux-mêmes et la maladie-cancer. Il nous faut d'abord rappeler les traditionnelles représentations du cancer en France, en 2013.

Les représentations populaires et profanes du cancer, ne sont pas une simple (re)traduction du savoir médical, mais une réalité qui modèle et influe le vécu de maladie : c'est un langage propre, pas une simple déclinaison (Freidson, 1984). C'est ainsi que les discours du malade et du médecin diffèrent sur l'utilisation du vocabulaire (rayons vs radiothérapie…), sur l'imputation de la cause (anatomo-physiologique pour le second, « *évènement psychologique et social* » (Laplantine, 1986, p.247), pour le premier). La lecture de la gravité de la maladie est aussi différente (taille de la tumeur pour le soignant, perte des cheveux pour le malade – alopécie comme stigmate de maladie associée à la honte et au discrédit effectif selon Goffman, 1975).

Déjà il y a 25 ans (mais sans doute encore aujourd'hui), la société était *« littéralement obsédée par le cancer* » (Laplantine, 1986, p.241). Le mot cancer « *est en fait celui de tous les mots qui a probablement la plus mauvaise réputation dans notre société* » (p.253). Pinell (1992), retenant le même résultat, pour une pathologie qui, parallèlement à la tuberculose en début de siècle, est un nouveau fléau, dont chacun connaît l'existence.

Herzlich & Adam (1994) le décrivent comme « *prototype d'une maladie d'aujourd'hui* » (p.20), maladie « *typique de la vie moderne, parce que plus fréquente qu'avant* » (Herzlich, p.37, 1996, dans les représentations sociales de la classe moyenne dans les années 1970, en France.). Pour résumer son essence telle qu'appréhendée dans les représentations profanes, nous dirons que cette maladie :

• est individuelle

• est non transmissible

• est d'évolution longue : sur 996 individus non malades, 80% estiment le cancer comme étant une maladie longue. (Grunfeld & al., 2002)

• suscite un investissement médical exemplaire, notamment dans la fragmentation du soin hospitalier, dans la collaboration et l'articulation entre les multiples agents et spécialités présents à l'hôpital, telles que décrits par Anselm Strauss (1992).

• faite de traitements lourds mais efficaces (images de la médecine moderne, via les thérapeutiques innovantes et spectaculaires).

• c'est une maladie grave : Herzlich (1996), écrira que « *la gravité, le plus souvent, s'assimile au danger de mort* » (p.93), bien qu'il soit « *impossible de lui donner un sens unique, et même de considérer le terme de gravité comme pourvu d'un sens autonome* ». La gravité semble aussi liée à la prévalence perçue du cancer et, donc, au sentiment de vulnérabilité que peuvent avoir les individus sains. Par exemple, 66% des femmes surestiment la probabilité d'être atteintes d'un cancer du sein (McMenamin & al., 2005). Dans l'étude de Grunfeld & al. (2002), 23% des femmes estimaient correctement ce risque. La survie est également évaluée de façon contradictoire. Le public surestime grandement les taux de survie à 5 ans dans le cancer du poumon (Donovan, Carter & Byrne, 2006). Les auteurs avancent, comme hypothèse explicative, la prégnance d'un mécanisme d'habituation, eu égard à la prévalence importante de ce type de cancer. Mais globalement, les tout-venants restent pessimistes quand aux chances de survie. Il semblerait que la perception de vulnérabilité face au cancer soit exacerbée ou, au contraire, minimisée. Les conséquences de la maladie sont également surévaluées par les femmes saines, notamment dans le cancer du sein (Anagnostopoulos & Spanea, 2005)

• associée à la mort, la finitude. Le cancer est l'image même de la maladie mortelle et incurable pour, respectivement, 75 et 83% des sujets issus de classes moyennes il y a plus de 30 ans (Herzlich, 1996). C'est aussi une maladie longue et douloureuse.

• elle manque de sens (Laplantine, 1986). La compréhension de l'étiologie est ici centrale. Elle se résume dans le traditionnel « *pourquoi moi* ? » fréquent en entretien clinique. Ce manque flagrant de sens se traduit par des tentatives de compréhension/contrôle sur la maladie. C'est ainsi que 85% des patients attribuent une cause bien précise à leur cancer (Stewart & al., 2001), quand bien même on ne peut objectivement pas fournir une étiologie nette pour une telle proportion. Dans le grand public (sujets sains, 2005), 36% des individus affirment leur accord avec la croyance selon laquelle le psychisme ou le stress influent sur le développement ou l'évolution du cancer (Schernhammer & al., 2010). Dans l'étude de Stewart & al. (2001), ce ne sont pas moins de 42,2% des femmes qui attribuent au stress le rôle étiologique principal de leur cancer. Ces chiffres grimpent jusqu'à 67% dans l'étude de McMenamin & al. (2005). Les données sur l'attribution d'une étiologie génétique vont dans le même sens. Rare il y a encore 10 ans, l'idée qu'un cancer puisse s'expliquer par des prédispositions génétiques explose dans le grand public. Dans l'étude de Sach & Whynes (2009), près des trois quarts des individus estiment que les cancers ont une forte composante génétique. Ces chiffres peuvent s'expliquer, ici aussi, par une recherche de sens et de contrôle. En effet, la piste génétique offre une prise à l'individu pour prévenir un éventuel

cancer (consultation d'onco-génétique), se rassurer, ou se soigner plus rapidement (en cas de risque majeur).

• idée de « maladie comme métaphore » : c'est une résultante possible d'une certaine faiblesse de l'individu : le corps exprimant un refus des pulsions et un ratage du refoulement chez des individus présumés manquant d'énergie (Sontag, 1979). Pour Pucheu (2007), le cancer jouit d'une réputation de « *maladie obscène, qu'on ne retrouve pas dans les maladies cardiovasculaires* » (p.51).

Toujours dans le registre métaphorique, le cancer, en tant que mal absolu, se doit d'être détruit, voire totalement anéanti. Pucheu (2007) en donne quelques exemples parlants : « *lutte ; ligue (*ligue contre le cancer par exemple, véritable association*) ; envahissement ; colonisation ; défenses ; invasion* » (p.51). Cette auteure souligne néanmoins que ces représentations foncièrement péjoratives d'il y a 30 ans, ont évolué positivement.

• étiologie exogène, mal venant de l'extérieur. Les causes sont considérées comme provenant d'un tout, d'un environnement agressif, « *un mode de vie malsain* » (p.64) pour Herzlich & Adam (1994), « *une pollution du milieu* » (p.241) pour Laplantine (1986). En cela, le cancer peut être une tentative d'objectiver un lien au social vécu comme « *conflictuel* » (Herzlich & Adam, 1994, p.64). Ce n'est pas autrement que Laplantine (1986) définit cette objectivation. L'agression, puisqu'il s'agit bien de cela, vient du social tout entier. Le rôle causal de l'ennemi venant de l'extérieur et que l'on doit littéralement retirer s'affirme plus clairement quand on demande au tout-venant de citer les divers traitements du cancer. Dans la plupart des travaux, la chirurgie est citée en premier traitement, souvent loin devant la chimiothérapie et la radiothérapie (Grunfeld & al., 2002).

En résumé, pour reprendre le modèle défini par Laplantine pour classifier et ordonner les représentations de maladies, voici comment nous pourrions entendre le cancer : c'est une pathologie exogène, lésionnelle, substantialiste, dualiste et décrivant une pathogénie qualitative et non quantitative. On remarquera que, si le discours profane établit ses propres règles, il est aussi faux de prétendre qu'il est en total indépendance avec la science biomédicale, ou même avec la recherche sur le cancer dans sa globalité (biomédecine plus variables psychologiques et sociologiques…). Pour conclure, notons simplement que les représentations du cancer se font moins sombres après avoir été soi-même malade en comparaison des individus en bonne santé (Anagnostopoulos & Spanea, 2005).

Nous allons maintenant voir les évolutions possibles induites par ces nouvelles chimiothérapies orales sur les représentations de la maladie-cancer.

La voie orale interroge sans doute la représentation de gravité. Indissociable, depuis plus de 40 ans des néoplasmes, la perception de gravité en est venue à définir cette maladie. Cette gravité est certes influencée par l'issue létale en l'absence de traitement de la maladie. Mais elle s'est aussi construite sur l'agressivité et la toxicité des chimiothérapies, dont l'alopécie. La chimiothérapie est un marqueur de gravité, en cela qu'elle est agressive, mais aussi parce qu'elle prend place dans l'univers hospitalier, au centre d'un environnement technique hyper-médicalisé, renvoyant à une passivité inévitable. Le mode d'administration en lui-même (la voie intra-veineuse, la perfusion) venait participer à cette perception d'agressivité, sous forme de vécu intrusif. La question est de savoir si la voie orale peut étioler cette représentation de gravité.
Associé à cette représentation de moindre gravité, et en lien avec une meilleure qualité de vie, on peut supposer que le cancer sera perçu comme moins intrusif, impactant moins le quotidien. La maladie, à terme, pourrait devenir plus discrète. Nous pouvons penser que la sensation de contrôle peut être augmentée. Nous reviendrons plus loin sur ce point.

Un glissement représentationnel de l'aigu vers le chronique semble être attendu. Ce glissement permet en dernière analyse une comparaison avec les patients souffrant d'autres pathologies chroniques. On pensera au diabète. Il n'est pas impossible que ceci diminue la stigmatisation sociale liée au cancer. Ces modifications ne sont pas sans faire résonnance avec une certaine médiatisation du cancer comme maladie chronique, présente depuis environ cinq ans. Est-ce que, comme le pensent Campone & al. (2007), ces traitements peuvent aboutir *« à la notion de cancer-maladie chronique* » ? Si cette dynamique se confirme, on peut se demander quel en sera l'impact sur le degré de contrôle sur la maladie perçu par le malade ?
Il est à parier que la voie per os se soldera par une évaluation de ses capacités de contrôle augmentée, avec une impression plus globale de maîtrise sur le cours des évènements.

Cette moindre stigmatisation est aussi permise par des gains en termes de qualité de vie. Le cancer n'est plus vraiment cette maladie qui vient couper l'individu de son environnement habituel, l'obligeant à se consacrer tout entier aux soins. L'association cancer-hôpital peut, à terme, s'estomper véritablement.

Ce glissement vers la chronicité est le plus prégnant dans le cas des prescriptions de chimiothérapies per os en phase métastatique. En effet, pour un certain nombre de cancers (du sein notamment), l'apparition de localisations secondaires n'est pas obligatoirement synonyme de dégradation rapide et de décès à moyen-terme. Cette phase constitue d'ailleurs une de leurs indications principales. A ce moment, ce passage à la voie orale ouvre souvent sur la prise de conscience de cette chronicisation, avec impossibilité d'atteindre une rémission (Régnier-Debois & al., 2011). Dans ce contexte, les molécules orales sont prescrites jusqu'à progression de la maladie. Il n'y a que très peu d'espoir d'un arrêt des traitements.

Pour conclure et synthétiser, n'est-ce pas une représentation plus globale du cancer qui se modifie ? Au-delà d'une pathologie devenue chronique, moins grave, l'idée d'une maladie perçue comme moins violente, plus indolente ne pourrait-t-elle pas, à terme, s'imposer ?

Résumé

- Pathologie perçue comme moins grave
- perçue comme moins intrusive
- perçue comme plus chronique, plus longue
- perçue comme moins stigmatisante
- perçue comme moins violente, plus indolente
- plus de sensation de contrôle

4.1.3. Représentations des chimiothérapies orales et observance à ces traitements.

A ce jour, aucune étude n'a pris en compte le lien entre observance aux chimiothérapies orales et les représentations sociales de la maladie-cancer et des traitements. Nous ne sommes donc pas en mesure de développer plus en avant ce thème.

4.2. DETRESSE PSYCHOLOGIQUE ET OBSERVANCE AUX CHIMIOTHERAPIES ORALES

4.2.1. Dépression dans le cancer

4.2.1.1. Données générales

Hosaka & Aoki (1996) estiment à 38% la proportion de patients souffrant de dépression à l'hôpital général. Les malades cancéreux développent en moyenne plus de dépression que les individus touchés par les autres pathologies graves (Hosaka & Aoki, 1996). Mais les symptômes dépressifs restent visiblement sous diagnostiqués (Somerset & al., 2004) ou alors très partiellement : pour exemple, la concordance concernant la réalité du diagnostic de dépression entre un psychiatre et un oncologue n'est que de 23% dans l'étude de Pendlebury & Snars (1996).

Cependant, les diverses études tentant de dresser un tableau de la prévalence dans le cancer nous indiquent au moins une certitude : la dépression dans le cancer est un phénomène courant. 30% des patients vont en développer une à un moment ou a un autre de leur maladie selon Stagno & al. (2005). Ce chiffre s'élève à 35% dans l'étude de Loberiza & al. (2002), pendant que Hosaka & Aoki (1998) avancent une prévalence de 44%, selon les critères du DSM-IV-R. Certaines recherches distinguent dépressions majeures et mineures : c'est ainsi que la première forme est diagnostiquée chez 12% des femmes (Ell & al., 2005).

Même si ces chiffres varient, l'on retrouve une constante autour de 20 à 25% (Valente & Saunders, 1997 ; Pirl & Roth, 1999). Dans une méta-analyse, Massie (2004) rapporte une fourchette pour le moins assez vaste, mais qui a le mérite de démontrer toute la difficulté d'identification des troubles et leur conceptualisation en entité nosologique : ainsi, les taux de dépression majeure sont compris entre zéro et 38% (!), alors que les troubles dits « d'allure dépressive » se situent entre zéro et 58%. Mais tous ces chiffres restent des globalités qu'il s'agit de resituer dans le contexte de maladie : en effet, ils varient selon le site tumoral, et le moment de la maladie

4.2.1.2. Facteurs de risques

Nous pouvons classer ces déterminants en deux catégories, se recoupant partiellement : les facteurs de risques retrouvés dans les pathologies dépressives de manière générale et ceux propres au cancer (et pour certains d'entre eux, caractéristiques de la maladie grave en général). Cette distinction nous aidera à mieux identifier les facteurs de risques présents au moment de l'hospitalisation, et d'augmenter la fiabilité diagnostique de la dépression chez les patients cancéreux.

Les déterminants inhérents aux troubles dépressifs

• **Le sexe** : comme nous l'avons déjà mentionné, les femmes sont plus victimes de dépression que les hommes, y compris dans le cancer (Brédart & al., 1999).

• **L'âge** : le débat est beaucoup moins tranché concernant l'âge : cette variable est rarement retrouvée comme étant significative (Brédart & al., 1999). Néanmoins, Ell & al. (2005) ont pu confirmer un lien significatif entre la dépression dans le cancer du sein et l'âge : en effet, les patientes jeunes seraient plus vulnérables, dans le cas d'un premier cancer notamment. Pour Wong-Kim & Bloom (2005), cette vulnérabilité s'origine dans les attentes et rôles propres aux femmes jeunes. Demandes familiales et responsabilités en découlant (éducation des enfants, maternité) mais aussi travail. Dans ce cas, les femmes peuvent se sentir amputées dans leur rôle maternel, éducatif, avec une répercussion sur leur sentiment de féminité. Une autre explication avancée est l'appréhension globale de la vie qui diverge entre femme jeune et plus âgée : en effet, les premières se voient à l'aube de leur vie familiale, avec des projets conséquents, moindres chez les personnes âgées. L'incertitude de l'avenir viendrait contrecarrer ces projets. Enfin, les femmes âgées auraient gagné, avec le temps et l'expérience, de meilleures capacités à faire face et d'intégration de l'angoisse de mort (ou de sa menace) : acceptation de la survenue plus probable de la mort, présence d'évènements difficiles passés qui peuvent servir de référence, menaces de mort ayant pu déjà exister pour soi ou les proches et qui s'avèrent, paradoxalement, protectrices. Clairement, ces auteurs estiment que l'âge vient expliquer 8% de la variance. On a pu émettre l'hypothèse que ce n'était pas le jeune âge en lui-même qui se révélait être un facteur de risque, mais le fait de devoir remplir un rôle maternel et éducationnel lourd. Ces affirmations ne sont pas retrouvées pour Wong-Kim & Bloom (2005) : les femmes avec un enfant à charge ne sont pas plus dépressives que celles sans enfant ou sans enfant à domicile. Les auteurs manient pourtant ce

résultat avec prudence, affirmant que l'atteinte du *rôle de mère* est habituellement dépressogène.

• **La faiblesse du soutien social fonctionnel** : cette variable a été mise en évidence pour la plupart des individus souffrant de dépression, y compris chez les sujets cancéreux. Ell & al. (2005) parlent de soutien social pauvre, d'un bien-être familial très limité. Brédart & al. (1999) en arrivent à des conclusions proches parlant eux, plutôt, de « problèmes familiaux ». Wong-Kim & Bloom (2005) démontrent qu'un soutien faible compte parmi les variables les plus puissantes (*p inf. à 0,0005*, B=-.17). Il serait risqué de ne considérer que le soutien social familial, Akechi & al. (2006) démontrant que le manque de confidents parmi ses amis prédisait les affects dépressifs dans le cancer à 6 mois ($p<.05$).

Les facteurs de risques propres à la maladie

• **La douleur** : il est maintenant établi qu'un patient douloureux à plus de probabilité de manifester des symptômes dépressifs qu'un Sujet non algique. A tel point que les algies sont le second facteur le plus prédictif d'une idéation suicidaire dans le cancer -OR=3,72- (Akechi & al., 2002). Ell & al. (2005) mettent en lien le pouvoir prédictif de la douleur avec l'anxiété associée et la baisse de la qualité de vie (QOL). Le mécanisme liant dépression et douleur paraît bidirectionnel. La douleur empêche le sujet malade de se mouvoir comme il le souhaite avec une réduction des activités quotidiennes, déjà diminuées à l'hôpital (difficulté pour aller aux toilettes, marche douloureuse, positions anti-algiques souvent faites d'immobilité prolongée). Cet état de vulnérabilité lié à la douleur viendrait augmenter l'impression de dépendance et d'impuissance apprise, affects lourdement dépressogènes. La dépression peut, quant à elle, faciliter la maintenance des algies, par un mécanisme encore mal connu : ainsi, on a affaire à ce qui ressemble à un véritable cercle vicieux.

• **Les effets secondaires des traitements** : dans le chapitre 1 nous avons vu que les traitements anticancéreux sont pourvoyeurs d'effets secondaires à la fois nombreux, intenses et pour certains constants. Visiblement, la prégnance de ses effets indésirables tend à faciliter la survenue d'une dépression (Jim & al., 2007) notamment les symptômes de vomissements et de nausées en réaction aux chimiothérapies (Brédart & al., 1999). Parfois, la simple peur (ou anticipation dite négative) des effets secondaires peut se voir considérée comme facteur de risque (Ell & al., 2005). Parmi ces effets délétères on citera avec plus d'acuité la fatigue. C'est ainsi que la fatigue peut être cause de dépression (par un mécanisme proche de celui décrit pour expliquer le rôle de la douleur dans la dépression cancéreuse), en réduisant la QOL du Sujet. Mais l'inverse est vrai aussi : ralentissement idéo-moteur connexe (Jacobsen, Donovan

& Weitzner, 2003). Le problème se complique lorsque les deux entités (fatigue cliniquement significative et dépression) se partagent des étiologies communes, en l'occurrence le type de cancer et des traitements spécifiques (Jacobsen, Donovan & Weitzner, 2003). Il est donc difficile de « faire la part des choses » parmi toutes ces variables. Dans cette optique d'incertitude, la dépression peut être la cause ou la conséquence d'un ajustement déficient à la maladie (*Adjustment Disorder*, dans la littérature anglophone). En résumé Wong-Kim & Bloom (2005) estiment que 35% de la variance sont expliqués par la toxicité des traitements.

• **L'état somatique** : La perception de son état de santé comme fortement dégradé est un déterminant fort de la dépression (Brédart & al., 1999). Ce n'est pas tant l'état objectif, tel que considéré par les médecins qui fait risque, mais bien l'état évalué par le malade lui-même. Par exemple, Kissane & al., (2004) ne retrouvent aucune différence de prévalence des troubles dépressifs chez des patientes en cancer avancé ou en stade précoce. Cette dégradation perçue semble néanmoins modérée par le stade de la maladie : peu prédictif de souffrance psychologique globale aux stades les plus avancés, c'est le contraire qui se produit chez les sujets récemment diagnostiqués (Manne, Glassman & Duhamel, 2001).

• **Le type de cancer** : Nous l'avons dit plus haut, la prévalence de la dépression varie significativement selon le site du néoplasme. Des cancers sont donc plus à risques que d'autres : c'est le cas en particulier du cancer du pancréas (Holland & al., 1986 ; Zabora & al., 2001), associé d'ailleurs à des taux records d'anxiété…Comment expliquer cet état de fait ? Concernant le cancer pancréatique, celui-ci est associé à des algies plus puissantes et à un pronostic sombre (moins de 5% de survie à 5 ans), porté par une évolution rapide doublée d'une dégradation brutale de la qualité de vie du Sujet. Ces facteurs rejoignent donc d'autres, énumérés plus haut : désespoir quant aux chances de survie, angoisse de mort, sensation d'avenir bouché…

• **Facteurs temporels et psychopathologies** : La dépression n'est pas expliquée par les mêmes variables pendant toute la durée de la maladie. C'est ce qu'Epping-Jordan & al. (1999) ont démontré. La phase précoce demeure la plus critique pour Pickles & al. (2007) et riche en souffrances psychiques pour Alfano & Rowland (2006) avec, entre autres, des taux élevés de problèmes sexuels, de dépression, d'anxiété, d'état de stress post-traumatique. Notons enfin le cas particulier des mastectomies dans le cancer du sein : c'est en général à ce moment que le taux de dépression est le plus élevé : 21% pour Fallowfield & al (2005). Au moment du diagnostic, les affects anxio-dépressifs sont majoritairement produits par la survenue brutale de pensées intrusives (52% de la variance expliquée) ; le même pattern est valable trois mois après le diagnostic. Mais l'on constate qu'à six mois, l'ajustement à la maladie est plus

prédictif que les premières manifestations psychologiques : un coping fait d'isolement social explique 53% de la variance, alors qu'à l'inverse le coping centré sur la résolution de problème est associé négativement avec les symptômes anxio-dépressifs. Pour d'autres, la dépression six mois après le diagnostic est avant tout expliquée par le fait d'avoir été dépressif en début de maladie : Akechi & al. (2002 ; 2006) calculent un odd-ratio énorme de 27,97. Akechi & al. (2006) trouvent des résultats similaires, démontrant la force prédictive du sentiment de désespoir et d'être sans secours (*helplessness*), éprouvés en début de maladie. Ce constat nous fait dire qu'un Sujet dépressif en début de maladie devient *de fait* un individu particulièrement à risques et que les affects dépressifs perdurent, cycliquement ou constamment. Ces affects sont plus à même de réapparaître au moment d'une rechute, d'autant plus si celle-ci intervient moins de 24 mois (OR=5,28) après la fin des derniers traitements (Okamura & al., 2000). Le risque de développer une dépression n'est pas le même à toutes les phases du cancer. Des moments plus critiques que d'autres ont bien été identifiés : les rechutes, le premier traitement et la découverte de métastases forment une trilogie dépressogène pour Pendlebury & Snars (1996)

La phase de rechute a bien été identifiée comme un moment très critique pour les patients. Certains revivent cette annonce avec la même détresse que celle éprouvée lors du premier diagnostic. Mais, au moment de la rechute, le Sujet est porteur d'une expérience de maladie inscrite dans le réel (souvenirs intrusifs, anticipation anxieuse des traitements…). 7% des femmes venant d'apprendre leur rechute souffrent de dépression majeure, sur critères DSM-III-R (Okamura & al., 2000) ; plus de symptômes de stress qu'en début de traitement –*p inf à 0,05*- (Andersen & al., 2005). Ces auteurs vont même jusqu'à évaluer l'intensité du stress au moment de la rechute comme similaire à celui ressenti au moment du premier diagnostic.
Pour Andersen & al. (2005), si les patients sont éminemment stressés à ce moment précis, ce stress n'influe pas sur la QOL en général, et sur la détresse émotionnelle en particulier. Ces auteurs parlent de stress « compartimentalisé », d'une capacité de résilience des malades, signe d'un possible processus d'adaptation. Frost & al. (2000) trouvent des résultats proches : en comparant trois groupes de patientes (diagnostic récent/état stable/rechute), ces chercheurs mettent en évidence un degré de souffrance plus élevé en rechute dans 5 variables dépendantes sur 6 : perception de son état de santé comme particulièrement dégradé ; impact estimé du cancer sur sa vie globale ; baisse de la fonction physique ; plus de fatigue et plus de somatisation.

•L**le coping** : Il n'y a pas à proprement parler de bonnes ou mauvaises stratégies de coping. De manière générale, les types de coping centrés sur l'émotion, notamment l'isolement social et l'évitement sont corrélés à un plus fort taux de dépression, contrairement a ce qui est observé pour le coping dit actif et centré sur le problème (Epping-Jordan & al., 1999).

4.2.1.3. Conséquences

Le risque majeur d'un trouble dépressif reste évidemment le suicide (Valente & Saunders, 1997 ; Henriksson & al., 1995). Les pensées et comportements d'autolyses ne sont pas rares : chez des patients atteints de cancer pulmonaire : Akechi & al. (2002) retrouvent un taux d'idéations suicidaires de 15%, six mois après le début de la maladie ; ces pensées suicidaires sont prédites avant tout par une douleur forte en début de traitement (OR=3,72) et, bien-sûr, un état dépressif.

Une baisse importante de la qualité de vie a été observée dans la plupart des études (Loberiza & al., 2002 ; Zabora & al., 2001 ; Somerset & al., 2004 ; Valente & Saunders, 1997 ; Frick, Tyroller & Panzer, 2007, Stagno & al., 2005). Une augmentation en intensité des troubles dépressifs est associée à une hausse des troubles du sommeil : baisse du nombre d'heures de sommeil, réveil intempestif la nuit, somnolence diurne (Palesh & al., 2007).

Toujours au point de vue psychopathologique, la principale conséquence de la dépression est … la dépression ! En effet, certaines études ont mis en lumière le lien significatif entre une dépression en début de maladie et plus en avant dans la trajectoire de soin. Bien que Herbert & Cohen (1993) considèrent que les mesures des affects dépressifs ne signent qu'une réaction à court terme, Akechi & al. (2006) démontrent que le facteur le plus prédictif d'un état de souffrance psychique à six mois est la présence d'affects dépressifs juste après l'annonce du diagnostic, mais avant le premier traitement. Ceci pose la question de la validité d'un diagnostic de dépression majeure posé à partir d'affects survenant dans une situation aigüe, spontanément résolutive dans la plupart des cas.

Pour de nombreux auteurs, les affects dépressifs auront une influence néfaste sur la pathologie cancéreuse, en participant à sa progression (Reiche, Nunes & Morimoto, 2004 ; Pasquini & Biondi, 2007), avec une augmentation de la mortalité constatée (Pirl & Roth, 1999) ainsi qu'une baisse de la durée de vie (Somerset & al. ,2004). Loberiza & al. (2002) estiment que le risque de décès est multiplié par trois pour les malades dépressifs par rapport aux non dépressifs, suite à une analyse multivariée et contrôle des autres facteurs. Reste que les

données les plus impressionnantes sont fournies par l'étude de Brown & al. (2003) : 205 sujets sont interviewés le plus tôt possible après le diagnostic, puis à diverses reprises (4, 8, 12 mois). Les auteurs vont ensuite tenter d'identifier les variables prédictives d'une meilleure survie à 10 ans. Les symptômes dépressifs sont tout simplement les seules variables significativement associées à une survie plus courte. Ces résultats sont confirmés par le contrôle de plusieurs autres variables (pas d'effet de genre, pas de lien entre dépression et gravité du cancer ou avancement du cancer, auquel cas une survie plus faible serait liée à un cancer plus grave). Dans les faits, l'on constate des hospitalisations plus longues (Valente & Saunders, 1997 ; Pirl & Roth, 1999 ; Prieto & al., 2002) et/ou plus fréquentes (Valente & Saunders, 1997). Ces répercussions sur l'efficacité des soins ont été mises en évidence de manière concrète par Walker & al. (1999) : ceux-ci ont démontré qu'une forte dépression (mesurée via la HADS) est significativement corrélée à une mauvaise réponse (nommée réponse pathologique) à un traitement chimiothérapique, alors que la réponse clinique (positive) est bien prédite par une anxiété faible et une tumeur de petite taille. Pour autant, le lien en question n'est pas clair. Rappelons qu'association n'est pas causalité.

C'est du côté de la neuroendocrinologie ou de la neuropsychoimmunologie qu'il faut se tourner. En effet, l'activation persistante de *l'axe hypotalomo-adrénergique* (avec en conséquence la sécrétion d'hormones corticotropes par l'hypothalamus) comme réponse au stress chronique et aux affects dépressifs altérerait les capacités des défenses immunitaires de l'organisme, *pouvant favoriser* la progression de certains types de cancer (Reiche, Vargas Nunes & Morimoto, 2004). Dans ce cas, le processus immunitaire est ralenti, moins efficace. La voie neuroendo - et neuropsychoimmunologique semble être une voie des plus prometteuses pour comprendre les effets sur le soma de la dépression et éventuellement corriger ces derniers. Voici, selon Reiche, Vargas Nunes & Morimoto (2004), les principaux effets constatés, sur le plan immunologique, de la dépression et du stress dans le cancer :

- légère réduction des Natural Killer et cellule T et de leur fonction
- baisse faible du ratio CDA sur CD8
- plus de concentration de neutrophiles
- baisse de la phagocytose des neutrophiles
- réduction et changement dans l'activité des monocytes
- sécrétion de cytokine
- etc.

Ronson (2006) insiste également sur l'hyperactivité de la corticolibérine (CRH) dans la dépression, CRH qui influe négativement sur nombre de paramètres comme le sommeil, ou

l'appétit…Notons que le rôle des glucocorticoïdes (excès vs déficit de transmission par biodisponibilité réduite au cortisol ou baisse de la réponse envers celui-ci) est aujourd'hui sujet à débat.

Limites : Pour autant, la généralisation de telles répercussions reste aléatoire. En effet, jeunes et personnes âgées n'ont pas les mêmes capacités immunitaires : les seconds seraient plus affaiblis. Mais, autre remarque, et de taille : la durée d'exposition au stress. Seul le stress chronique serait « immunodéprimant » alors qu'un état de stress aigu et paroxystique augmente le potentiel immunitaire du Sujet. Tous les cancers ne sont pas sensibles avec la même intensité aux facteurs immunologiques. Dans les cas de cancers dus à une exposition à un facteur chimique (tabac), la variable psychoimmunologique est moins prégnante alors que l'on constate l'inverse dans les cas de sarcomes de Kaposi ou de cancers infectieux dus à un virus d'Epstein-Barr. C'est ainsi que Reiche, Vargas Nunes & Morimoto (2004) ne manquent pas de préciser que les effets immunologiques en lien avec la dépression se retrouvent le plus souvent comme facteurs influençant la progression d'un cancer et non pas comme responsable de son déclenchement. D'autres études doivent venir éclairer ce fait.
Nous y reviendrons plus en profondeur dans la partie consacrée à l'observance mais, depuis des années déjà, le lien entre dépression et non observance est l'un des plus nets. C'est ainsi qu'un patient dépressif aura moins de probabilité d'accepter puis de prendre ses médicaments ou d'assister à ses séances de chimiothérapie (Pirl & Roth, 1999 ; Pasquini & Biondi, 2007 ; Somerset & al., 2004 ; Valente & Saunders, 1997 ; Colleoni & al, 2000).

4.2.2. Anxiété pathologique dans le cancer

4.2.2.1. Données

Comme pour la dépression, l'évaluation des troubles anxieux est difficile et les prévalences sont variables. Les troubles non structurés (ne rentrant dans aucune catégorie nosographique déterminée, ou troubles anxieux non spécifiés au sens DSM) sont de loin, les plus retrouvés : autour de 20-25% dans la méta-analyse de Roy-Byrne (2008). Les troubles de l'adaptation avec humeur anxieuse et/ou dépressive oscillent autour de 15% (Mitchell & al., 2011). Dans le même ordre de grandeur, les phobies spécifiques démontrent une prévalence comprise entre 12 et 14%. Le trouble panique paraît moins fréquent (9%) tout comme la phobie sociale (2%).

Le trouble anxiété généralisée (TAG) est plus difficile à circonscrire, avec des chiffres allant de 1 à 13%.

4.2.2.2. Facteurs de risques

Données sociodémographiques

Ce sont de nouveau les femmes jeunes qui sont la population la plus vulnérable (Baider & al., 2003 ; Roy-Byrne & al., 2008 ; Stark & al., 2002 ; Mitchell & al., 2011). Cette association entre le jeune âge et les troubles anxieux est l'une des plus fréquemment retrouvées dans la littérature. A celle-ci s'ajoute souvent le statut socioéconomique et le soutien social. Pour Stark & al. (2002), le faible soutien social perçu, en même temps qu'un faible niveau socioéconomique sont deux facteurs de risque d'anxiété.

Variables relatives à la maladie et aux traitements

La maladie cancéreuse et ses traitements entrainent d'importants changements au niveau métabolique et endocrinien, susceptibles d'expliquer l'émergence d'affects anxieux. On citera les corticoïdes, connus pour leurs effets secondaires à type d'irritabilité, d'excitation, d'insomnie, voire d'anxiété. Par ailleurs, l'anxiété est associée avec le fait d'être traité par chimiothérapie, pour des femmes atteintes d'un cancer du sein (Okamura & al., 2005). Sa toxicité perçue est fortement corrélée avec l'apparition ou le maintien de l'anxiété : ce sont en effet les vomissements/nausées ainsi que la fatigue qui sont le plus souvent repérés. Beaucoup de traitements cytotoxiques ont un fort pouvoir émétisant. On observe ainsi le développement d'une **anxiété anticipatoire** favorisant des réactions de nausées elles-mêmes anticipées, médiées ou non par un processus de conditionnement (nausées à la simple vue des traitements par exemple). Mais ce processus d'anxiété anticipatoire peut également se développer pour tout autre stimuli aversif : avant un examen (scanner de contrôle, radiographie), une consultation chez l'oncologue, des prises de sangs, etc.

Le stade de la maladie n'est pas toujours retrouvé en lien avec l'anxiété (Mitchell & al., 2011). Néanmoins, il semble que les phases avancées de la maladie (palliative notamment) se soldent par des affects anxieux plus prégnants. Ceux-ci s'origineraient dans la perception d'un état somatique dégradé par le malade, avec les symptômes cardinaux que sont les nausées, les vomissements et la fatigue (Smith, Gomm & Dickens, 2003). A cela se rajoute la douleur. Déterminant majeur de la dépression, elle l'est aussi pour les troubles anxieux. La

douleur chronique dans le cancer est un fort prédicteur d'affects anxieux (Zara & Baine, 2002), de même que les neuropathies périphériques (Dahl & al., 2005). Thielking (2003) a démontré que l'anxiété pouvait participer au maintien de la douleur (interaction de type physiologique entre anxiété et algies). Cela dit, le rapport inverse est possible également. Enfin, notons que la première récidive est également anxiogène (Roy-Byrne & al., 2008).

Variables psychologiques

Globalement, et comme pour la dépression, les antécédents de troubles psychiatriques semblent être des facteurs de risque important. Un passif de dépression majeure parait être l'entité diagnostique prédisposant le plus à une réaction de détresse psychologique pendant le cancer (Okamura & al., 2005). Pour ces mêmes auteurs, les affects de désespoir et l'impression d'être sans secours paraissent étroitement associés à l'apparition d'anxiété cliniquement significative, et pas seulement de dépression. Mais ce sont peut-être toutes les représentations dont les patients sont dépositaires sur le cancer qui peuvent faciliter l'apparition d'affects anxieux. En somme, l'existence de craintes anxieuses sur le cancer, antérieures à la maladie, sont singulièrement anxiogènes. Elles viennent proposer au nouveau malade une grille de lecture particulièrement sombre concernant la gravité supposée de son état, l'efficacité des traitements et l'apparition de douleurs (Flahault, Godet & Dolbeault, 2007). La répression émotionnelle serait également anxiogène, notamment dans les moments entourant l'annonce diagnostique (Reich, Ait-Kaci & Sedda, 2007).

Les données relatives au concept de lieu de contrôle ont été particulièrement étudiées dans ce contexte. Les résultats obtenus sont intéressants. Dans une recherche portant sur 70 femmes atteintes de cancer du sein, celles percevant une grande capacité de contrôle sur leur maladie (contrairement à celles qui estiment ne pas en avoir), sont significativement moins anxieuses (Osowiecki & Compas, 1999). Gélie-Cousson & al. (2005) retrouvent des résultats similaires, ajoutant qu'une attribution causale externe qui est négativement corrélée à l'anxiété.

Etroitement en lien avec le locus of control (LOC), le choix des stratégies de coping mises en place semble avoir démontré son influence. C'est en tout cas ce que laisse percevoir l'étude d'Osowiecki & Compass (1998) menée sur 83 jeunes femmes récemment diagnostiquées. Celles ayant un coping centré sur l'émotion manifestent une détresse psychologique majeure. On observe le pattern opposé chez celles utilisant un coping centré sur le problème, avec une réduction nette des affects anxieux. Pour autant, la recherche active

d'information, notablement associée au coping centré sur le problème, n'est pas toujours protectrice. Par exemple, Fogel & al. (2002) ne retrouvent aucun lien significatif entre coping, utilisation d'internet et anxiété. Cette étude portait spécifiquement sur les apports d'internet dans le cancer pour 188 femmes malades.

4.2.2.3. Conséquences

L'une des répercussions majeures de ces manifestations sont les troubles du sommeil. L'anxiété est souvent maximale le soir ou tôt le matin. L'installation de ruminations anxieuses au coucher peut se traduire par une insomnie pré-dormitionnelle, avec réveils répétés. Des cauchemars peuvent entraîner des réveils multiples au cours de la nuit. Autre conséquence importante de l'anxiété : la difficulté de réalisation de certains examens, douloureux ou non (imagerie, ponction…). En prolongement, l'évitement anxieux est l'une des conséquences parmi les plus néfastes. Si un évitement massif doit faire suspecter un syndrome de stress post-traumatique (PTSD), des attitudes d'évitement de moindre intensité accompagnent parfois les troubles anxieux. Au maximum, c'est l'acceptation des soins qui est remise en question. Cet état d'évitement sert parfois à juguler un état d'hyperactivation neurovégétative. Mais s'il se chronicise, le risque est alors de dramatiser chaque évènement à venir de la prise en charge (Reich, Ait-Kaci & Sedda, 2007) avec, en apogée, l'anxiété anticipatoire propre aux chimiothérapies.

Enfin, les manifestations de l'anxiété sont souvent somatoformes. Classiquement, les symptômes se concentrent sur la sphère respiratoire et gastro-intestinale. Cependant, une anxiété s'exprimant via des symptômes essentiellement somatiques pose, en cancérologie, des difficultés fréquentes dans la recherche étiologique et diagnostique.

Schématiquement, un patient anxieux est moins sensible à la réassurance, entraînant souvent chez les soignants la répétition des mêmes informations, avec impression d'inutilité. Face à cela, le malade peut s'exprimer avec agressivité, voire agitation. A l'inverse, un état d'inhibition est possible. Les troubles cognitifs sont souvent au premier plan : impossibilité à se concentrer, troubles mnésiques francs, etc. La relation soignant-soigné, dans ce contexte, peut être négativement impactée. Ce sont ces troubles cognitifs qui, les premiers, ont mis en tension le rapport entre anxiété et observance. On sait que la qualité de la mémorisation, de la compréhension et du rappel sont cruciaux pour adopter un comportement observant. Il n'est donc pas étonnant de postuler un impact négatif de l'anxiété sur l'observance dans le cancer. C'est l'objet de notre prochaine partie.

4.2.3. Impact des affects anxiodépressifs sur l'observance dans le cancer

Dans cette partie, nous évoquerons le lien entre affects anxiodépressifs et observance aux traitements généraux dans le cancer. L'observance aux chimiothérapies orales sera l'objet de la prochaine partie.

4.2.3.1. Dépression

De manière générale, la dépression est associée à une observance dégradée, en médecine générale, comme dans le cancer. La plupart des études ayant investigué les liens entre dépression clinique et observance dans le cancer en arrivent à des conclusions similaires : la dépression est négativement corrélée à l'observance et ce, pour n'importe quel type de traitement (pour une revue de la littérature, voir Somerset & al., 2004). Le débat, aujourd'hui, porte plutôt sur les liens entre dépression et survie, médiés éventuellement par l'observance. Nous y reviendrons. Mais analysons les résultats de quelques études.

Dans une recherche portant sur 230 femmes atteintes d'un cancer du sein, Manning et Bettencourt (2011) mettent en avant l'impact négatif des symptômes dépressifs sur l'observance et l'intention d'adhérer. Le même pattern se dégage dans l'étude de Ayres & al. (1994), chez 74 femmes souffrant aussi de néoplasies mammaires. Dans une étude menée sur 82 patients souffrant de néoplasies pulmonaires, une observance dégradée est retrouvée chez 58% des malades dépressifs contre 42% des patients non dépressifs ($p<.05$). Dans cette étude, la dépression demeure un prédicteur indépendant (analyse multivariée) de la survie médiane. (Arrieta & al., 2012). Impactant négativement l'observance une fois le protocole entamé, la dépression est susceptible d'orienter le patient vers un refus de traitement. Citons les travaux de Colleoni & al. parus en 2000 dans le Lancet. 117 malades atteints de cancer du sein ont été divisés en deux groupes. 39 patients ont constitué le groupe « dépression» : il s'agissait d'individus souffrant de troubles dépressifs diagnostiqués selon les critères du DSM-IV-R. 78 patients figuraient dans le groupe contrôle, soit exempts de trouble psychologique. Au final, seulement 51% des patients du groupe « dépression » ont accepté un protocole de chimiothérapie de type CMF, contre 92% dans le groupe contrôle ($p<.001$). Aux malades du groupe « dépression » ayant refusé le protocole standard CMF, les oncologues ont proposé le même traitement, mais à doses réduites. Le taux d'acceptation est passé de 51% à 64%. Il est

complexe d'expliquer le lien entre dépression et mauvaise observance. L'utilité et la nécessité perçues des traitements seraient diminuées. Un équivalent suicidaire des conduites de non observance n'est pas à exclure. La gravité perçue de la maladie serait soit atténuée, soit intensifiée. Dans le premier cas de figure, le traitement est perçu comme non nécessaire, voire toxique et dangereux. Dans le second scénario, les cognitions seront dominées par la futilité des médications, voire leur manque d'efficacité. Les cognitions propres à la dépression sont donc susceptibles d'expliquer une partie des conduites d'observance.
La toxicité des traitements semble être le second facteur principal. Si la toxicité objective n'est pas liée au degré de dépression sous chimiothérapie, il n'en va pas de même pour la toxicité subjective. Dans l'étude de Zhou & al. (2010), les effets secondaires perçus à type d'anorexie, de nausées et de fatigue sont en lien avec un niveau de dépression élevé. Or, on sait que la toxicité ressentie d'un traitement nuit de façon générale à son observance.

Si nous raisonnons par symptômes ou types d'affects, on observe que la culpabilité et l'hostilité (constitutives de la dépression majeure) sont corrélées avec une mauvaise observance : culpabilité envers ses proches et hostilité manifestée à l'encontre de cette maladie (Ayres & al., 1994). Tamaroff & al. (1992) avancent un lien entre apragmatisme/aboulie (manque et/ou incohérence de projet d'avenir) et observance basse. Il paraît plutôt logique ici d'évoquer la similarité avec la dépression. Quelle utilité et quel sens donner à son traitement en l'absence de perspective d'avenir ? Plus largement, cette donnée pose le problème de la motivation dans la maladie (intérêt perçu du traitement).

En dernière analyse, c'est donc bien l'impact d'une mauvaise observance sur la survie qui est en jeu. Une observance dégradée pourrait venir médier l'association entre dépression et taux de survie réduit, bien que ce sujet soit encore débattu, malgré de nombreuses données concordantes. Dans une étude de Chen, Chen & Yu (2011) portant sur 90 patients atteints de cancer du poumon, le taux de survie des patients dépressifs est deux fois moindre que celui des non dépressifs (11,8 mois vs 24,4 mois). Cette moyenne de survie divisée par deux se retrouve dans les travaux de Pirl & al. (2012). La survie moyenne est de 10 mois chez les non dépressifs contre 5,4 mois chez les dépressifs. Une autre étude portant sur 43 patients également atteints de néoplasies pulmonaires met en avant une mortalité plus élevée à six mois des patients dépressifs (60 vs 21,2%, $p<.05$) (Pirl & al., 2008). Akechi & al. (2009) ne retrouvent pas ce lien. La méta-analyse remarquée de Satin, Linden & Phillips (2009) a permis d'éclairer le débat. 28 études ont été compilées, portant sur 9417 sujets, en vue

d'évaluer l'impact de la dépression sur la progression de la maladie et sur la mortalité. Si on ne note pas de lien entre dépression et progression de la maladie, il en va différemment concernant la mortalité. L'impact de la dépression sur la mortalité semble être peu important, mais significatif (mortalité augmentée de 26% chez les malades présentant des symptômes dépressifs et de 39% chez ceux souffrant de syndrome dépressif majeur). Au final, si les données manquent pour estimer une association entre dépression et progression de la maladie, la dépression semble bien être un prédicteur indépendant de surmortalité dans le cancer.

4.2.3.2. Anxiété

Si le lien entre non observance et dépression est connu et bien documenté, il n'en va pas de même pour l'anxiété. Dans une vaste méta-analyse portant sur 25 études consacrées à l'observance dans de multiples pathologies, DiMatteo, Lepper & Croghan (2000) retrouvent une association solide entre inobservance et dépression. La même étude, qui investiguait également l'impact de l'anxiété sur l'observance, n'a pas retrouvé d'association statistiquement significative. Nous pouvons dresser le même constat pour le cancer. Les résultats sont en effet contradictoires.

Greer & al. (2008) ont étudié l'observance à la chimiothérapie de 50 patients souffrant d'un cancer du poumon, 8 semaines après le diagnostic. Si la cause première de non-observance reste purement médicale (neutropénie et thrombocytopénie), les auteurs retrouvent un lien entre mauvaise observance et anxiété. Autrement dit, l'anxiété est associée à des reports de cures plus fréquents ainsi qu'à plus de réductions posologiques ($OR=4,28$, $p<.05$). Pour un ordre d'idée, 31% de l'échantillon manifeste une anxiété significative à la HADS. Des résultats proches sont mis en avant dans l'observance à un programme de soins palliatifs ambulatoire, à Barcelone, en Espagne (Porta-Sales & al., 2005). 534 malades en phase palliative ont été suivis sur un an. 38% d'entre eux ne sont jamais venus à leur seconde consultation. Pour cette population, un niveau élevé d'anxiété est, avec un statut fonctionnel détérioré, le principal prédicteur d'inobservance (ici l'observance était la présence à plus d'un rendez-vous fixé sur la clinique). 34,5% des observants présentent une anxiété significative, contre 46,8% dans le groupe non observant ($p<.05$). Shelby & al. (2012) ont étudié l'observance de 173 femmes survivantes d'un cancer du sein sous surveillance clinique et radiologique. Le degré d'anxiété en lien avec la mammographie est associé au refus de se soumettre à l'examen ($p<0,05$). Ici, le lien entre anxiété et observance est médié par les algies.

De plus, l'anxiété en cause est uniquement celle relative à la mammographie et non l'anxiété que l'on pourrait qualifier de globale.

Par ailleurs, certains auteurs (Caffo & al., 2003) avancent l'hypothèse que l'anxiété n'est peut-être pas une variable suffisante à elle seule. Elle serait souvent associée à l'âge et au sexe, comme facteur de risque d'une mauvaise observance (en l'occurrence, les femmes jeunes et anxieuses, dans leur étude portant sur 25 femmes atteintes d'un cancer utérin en radiothérapie adjuvante). L'anxiété semble donc être un facteur de risque d'inobservance dans les cancers gynécologiques (Perdrizet-Chevallier, Reich & Lesur, 2008). Sherman & Koelmeyer (2013), pour la même typologie de cancers, ne retrouvent pas ce lien (observance aux soins de minimisation de lymphoedèmes en post-chirurgie, chez 98 femmes atteintes de cancers du sein). Hormis le jeune âge et le sexe, c'est aussi la toxicité du traitement qu'il faudra prendre en compte. Dans l'étude de Fujii & al. (2001) portant sur 41 malades atteints de cancer de la tête et du cou sous chimiothérapie, on remarque que les patients anxieux sont ceux qui manifestent le plus de nausées à certains moments du cycle ($p<.05$). Même pattern pour les vomissements ($p<.05$). Les traitements antiémétiques mis en place sont moins efficaces pour ces patients anxieux ($p<.05$). Ces mêmes malades manifestent donc plus de nausées retardées. Clairement, ce type de symptômes a été mis en lien avec une observance dégradée et avec une modification significative du protocole de chimiothérapie.

Pour autant, certaines études, comme celles de Sherman & Koelmeyer (2012) ne retrouvent pas de lien antre anxiété et observance. C'est aussi le cas pour Simmons & Lindsay (2001). Ils ont observé 158 femmes atteintes de cancer du sein, après leur chirurgie. On évalue ici l'observance au suivi post-chirurgical. 32% des femmes n'ont pas été totalement observantes. Aucune variable psychologique ne prédit l'observance. Y compris les affects anxieux.

De manière globale, il existe peu d'études ayant travaillé sur le lien entre anxiété et observance dans le cancer. Moins que pour la dépression en tout cas. Si les résultats tendent à signifier l'existence d'une corrélation négative entre anxiété et observance, les résultats restent peu nombreux et concernent des traitements aussi différents que la chimiothérapie ou le suivi post-chirurgie et des populations hétérogènes. La généralisation est difficile. Par ailleurs, et comme le rappellent DiMatteo, Lepper & Croghan (2000), le concept même d'anxiété renvoie à des entités nosologiques parfois très différentes. Par exemple, le trouble panique n'affecterait pas ou peu l'observance. A l'inverse les troubles obsessionnels-compulsifs ou l'anxiété en lien avec la santé seraient même de nature à améliorer l'observance. On en sait peu, par ailleurs, sur les troubles psychotraumatiques. A contrario, le

trouble dépressif est, d'une part, mieux identifié en pratique, et renvoie à une catégorie diagnostique moins hétérogène du point de vue sémiologique.

4.2.4. Affects anxiodépressifs et observance aux chimiothérapies orales.

Parmi les variables généralement retrouvées dans les études traitant de l'observance, la détresse psychologique du malade est souvent une variable fortement significative. Mais le peu de données disponibles ne permet pas de conclure concernant notre objet. Les moins bons observants présentent plus de symptômes dépressifs en fin de traitement que les observants. La persistance semble la plus impactée par les symptômes dépressifs, surtout si ceux-ci ne sont pas traités (Lebovits & al., 1990). Dans l'étude de Decker & al. (2009), le groupe de malades observants démontre des symptômes dépressifs moins accentués que le groupe de patients non observants (molécules très diverses : Xéloda, Tyverb, Tarceva, Endoxan…).
Certaines études ne retrouvent pas ce lien, pourtant bien documenté. C'est le cas dans les trois études menées par Lee & al. (1992 ; 1993 & 1995). Le seul paramètre que nous qualifierions de psychologique, à savoir la qualité du sommeil, est le seul à être en lien avec une mauvaise observance (cf.supra). Concernant un traitement au Celltop, connu pour sa toxicité, c'est la qualité globale de l'activité quotidienne (que l'on peut comprendre par qualité de vie, terme non employé par les auteurs) qui impacte négativement la bonne marche du protocole (Lee & al., 1993). Mais l'humeur n'est jamais une variable décisive. Cela dit, elle est évaluée par une seule et unique question (similaire dans les trois études), par autoévaluation, sous la forme : *« A quel point vous êtes-vous senti heureux aujourd'hui* ? ».

L'anxiété n'est pas évaluée et on sera surpris de ne trouver aucune étude utilisant la HADS, outil pourtant le mieux documenté et considéré comme le plus valide en pratique hospitalière somatique.
Le potentiel explicatif certain des affects dépressifs (que l'on soit face à épisode dépressif majeur caractérisé, un trouble de l'adaptation avec humeur anxieuse ou une dysthymie) dans l'observance semble se comprendre aisément. Chez certains patients souffrant d'un syndrome dépressif majeur d'intensité forte, la présence d'idéations suicidaires peut s'actualiser sous la forme, entre autres, d'un refus de traitement. Il faut savoir que nombre d'agents oraux sont prescrits dans les néoplasmes pulmonaires, caractérisés par les taux de dépression avec les pensées d'autolyse les plus élevés. L'observance en sera alors plus difficile. L'idée a pu être

avancée que l'arrêt définitif des traitements (refus total de traitement) correspondrait à un équivalent suicidaire. Notons que les affects dépressifs sont associés à des sentiments tels que le désespoir, l'impuissance, le fatalisme ou la frustration. L'angoisse d'abandon, parfois éprouvée lors du passage de la voie IV à per os, peut venir se greffer sur de tels affects, en les intensifiant. Enfin, en pratique clinique, on constate souvent qu'un état dépressif caractérisé se solde par la croyance d'une guérison impossible, avec une perte d'espoir prononcée. Dans ce contexte, la chimiothérapie est souvent perçue comme plus agressive, voire inefficace et inutile.

Enfin, même si les études présentées ici ne l'ont pas abordé, d'autres psychopathologies ou psychosyndromes organiques peuvent nuire à l'observance : d'abord les troubles psychotiques, puis les multiples démences. Mais il est difficile d'en savoir plus, les patients souffrant de ce type de trouble étant souvent exclus des études.

Points essentiels :

- L'étude des variables propres au malade nous ont amené à prendre en compte les croyances en matière de santé et maladie, via le concept de représentations sociales.
- De façon générale, les malades préfèrent la voie per os plutôt qu'IV. Même si la toxicité du protocole est sans doute le facteur décisif dans le choix du mode d'administration. La perception de la voie orale est marquée par une forte ambivalence : traitement perçu comme moins toxique, donnant un espace de liberté accru, en même temps que vecteur de doute quant à son efficacité (en comparaison de la voie IV, qui sert d'étalon), et son utilité (réservé à la phase palliative par exemple)
- Toutes ces représentations, dont nous savons qu'elles peuvent impacter l'observance en général, sont donc aussi susceptibles de conditionner l'observance aux chimiothérapies orales. Mais ce point a été quasiment ignoré par la littérature. Nous supposons que l'émergence de la voie per os induit des modifications représentationnelles à la fois sur le traitement lui-même et sur la maladie-cancer.
- On s'interroge sur la nature de ces changements : cancer perçu comme moins grave, moins violent, plus indolent, moins intrusif dans le quotidien, plus chronique, moins stigmatisant socialement, et plus contrôlable.
- A côté des représentations de santé, nous avons étudié la détresse psychologique, via les affects anxiodépressifs. Concernant l'observance globale, les affects dépressifs sont

négativement corrélés à l'observance et ce, de façon constante et solide. Pour les affects anxieux, aucun tableau homogène ne se dégage. Les résultats sont divergents. On dispose malheureusement de très peu de résultats pour notre objet, le lien entre détresse psychologique et observance aux chimiothérapies per os ayant été rarement investigué.

Mots-clés : observance, cancer, représentations, chimiothérapies orales, dépression, anxiété, détresse psychologique.

CHAPITRE V
PROBLEMATIQUE

La problématique de l'observance en cancérologie est restée longtemps marginale et peu questionnée. L'attitude de passivité au pouvoir médical et aux modalités de soins dans laquelle les malades sont projetés, a longtemps relégué l'observance comme une question annexe. Jusqu'à il y a 15 ans, le modèle médical paternaliste, quoique ébranlé dans les maladies chroniques, dominait sans conteste dans la prise en charge des affections d'évolution aigüe. La cancérologie, tout comme la réanimation, a longtemps représenté l'archétype de ce schéma paternaliste, où le malade, mis en situation de passivité et de vulnérabilité totale, n'avait non seulement aucune latitude décisionnelle mais n'en demandait pas, ou peu. Le mode même d'administration des thérapeutiques, la voie intraveineuse (IV), venait symboliser cette passivité. Au final, le patient atteint de cancer, dépendant du pouvoir médical, l'est aussi de l'environnement hospitalier et de son fonctionnement. Dans ce contexte, et pendant des décennies, la question du respect des traitements n'a été que peu posée.

Cependant, deux évolutions majeures, sans doute non totalement indépendantes l'une de l'autre, sont venues bousculer ces positions. Premièrement, la prise en compte sans cesse grandissante, depuis les années 1990, des souhaits du malade, considéré comme autonome, ayant le droit d'accéder aux informations médicales le concernant, pour, idéalement les comprendre et les discuter au besoin. Cette médecine que d'aucun ont nommé consumériste, postule un patient-individu autonome, capable de participer aux prises de décisions médicales. Progressivement, en oncologie comme ailleurs, le modèle paternaliste s'étiole. A cela s'ajoute le second facteur. La modification des modalités d'administration des traitements. A la traditionnelle chimiothérapie intraveineuse reçue à l'hôpital, succède la possibilité de protocoles oraux. Ceux-ci ont été favorisés par deux éléments essentiels : la prise en compte globale de la qualité de vie du patient ; et l'émergence de thérapies dites ciblées, qui n'ont pas de forme IV et sont donc naturellement disponibles en per os et à grande échelle. En 20 ans, les agents anticancéreux oraux, qu'ils soient cytotoxiques ou non, n'ont eu de cesse de gagner du terrain. Aujourd'hui, passés de l'état de curiosité et de prescription marginale, ils sont donnés à un nombre croissant de malades. A tel point qu'ils font partie intégrante de l'oncologie actuelle.

Si la dynamique autonomiste a impulsé (entre autres) le développement de ce type de molécules, il semble bien que cette même autonomie, dont on a fait le pari, a été en fait peu interrogée dans le contexte précis de l'oncologie. La simple transposition d'un patient autonome et décisionnaire, prévalent dans les pathologies chroniques, aux soins oncologiques,

est venue mettre en tension les limites de ce modèle. En effet, l'oncologie ne peut passer sans encombre d'une prise en charge hypertechnique, fragmentée et hospitalière, à des soins globaux et ambulatoires. On a fait le postulat d'un basculement radical : le malade passif devenant autonome et acteur du soin. C'est dans ce basculement que la problématique de l'observance a été soulevée de manière croissante. De questionnement marginal, elle est devenue un des enjeux majeurs de l'efficacité thérapeutique des protocoles actuels. Autrement dit, la réussite d'une chimiothérapie sera grandement conditionnée par l'observance du malade. Or, force est de constater que ce basculement d'un patient passif vers un malade autonome ne s'est sans doute pas accompagné des évolutions nécessaires pour assurer une observance optimale des traitements. Les interrogations sont multiples : comment s'assurer qu'un malade sera observant ? Comment estimer cette observance ? Comment la prédire, avant même la première prescription ? Comment l'identifier ensuite ? Comment la traiter ?
Le postulat qui veut que le patient soit capable d'être et de demeurer observant, de gérer seul un traitement complexe, agressif et long, parait audacieux. Il semble que la prescription massive de ces traitements ne se soit pas accompagnée des évolutions nécessaires dans la prise en charge dite globale des patients. En témoignent les carences en psychoéducation et prise en charge psychologique des malades.

Mais quand bien même cette prise en charge globale tend à s'imposer, nous ne pouvons pas situer la problématique de l'observance uniquement d'un point de vue hospitalier et médical. Les évolutions propres au soin hospitalier (éducation à la maladie et au traitement, programme personnalisé de soin etc.) ne nous semblent pas suffisantes pour circonscrire la question de l'observance. Autrement dit, celle-ci n'est pas uniquement médicale (et « médicalisable »). Nous pensons qu'elle requiert une grille d'analyse éminemment psychosociale, en ce sens que les conduites individuelles à l'égard des médicaments sont dépendantes des représentations sur la médecine et les traitements dont les individus sont dépositaires. Ce travail s'inscrit donc dans une démarche psychosociale clinique, car notre interrogation de départ, à savoir le lien entre représentations et observance, s'éclaire et s'actualise dans notre pratique de psycho-oncologue hospitalier. Elle se fait jour dans les discours des malades, via nos entretiens cliniques.

Mais notre cadre conceptuel ne se limitera pas à la psychologie sociale. En effet, comme précisé dans notre introduction, nous avons voulu notre démarche comme une interrogation posée de la pratique vers une théorisation. C'est ce questionnement clinique qui a fait naître

ce désir de problématiser un sujet, largement ignoré dans la littérature, sous-identifié dans la pratique médicale et positionnant le patient dans un discours non entendu et de toute façon non interrogé. Ce lieu de naissance clinique nous donne à considérer la notion de détresse psychologique, et ses liens, bi-directionnels, avec les représentations sociales aussi bien qu'avec son actualisation sous forme de syndromes psychopathologiques. Nous ne travaillerons que sur les plus prévalents : trouble dépressif majeur, trouble de l'adaptation et syndrome anxieux. Nous souhaitons interroger et problématiser la question de l'observance aux chimiothérapies orales via la notion de représentations sociales et de détresse psychologique de type anxiodépressive. Le cadre conceptuel sera double : à la fois psychosocial et psychopathologique.

Pour autant, il ne s'agit pas uniquement de comprendre ces liens entre observance et représentations. Ces représentations de traitements/maladie ne sont pas statiques, mais vues comme un ensemble dynamique, doué d'évolution. Nous pensons que ces représentations ne sont pas figées et qu'elles ont pu être modifiées par l'arrivée de la voie orale. C'est pour cette raison qu'avant de comprendre leur valeur explicative sur l'observance, nous avons souhaité étudier ces éventuels changements représentationnels. Pour cela, nous avons cherché à comparer deux groupes de patients : ceux sous traitement IV et per os. Il s'agit d'identifier ce qui fait changement, voire rupture, dans le passage de la voie IV à po, notamment sur les représentations de maladie-cancer. Nous pensons que l'observance est modulée par ces représentations, elles-mêmes conditionnées par la perception du cancer, comme maladie aigüe ou chronique. Nous ne nous limiterons donc pas à l'étude des traitements.

Ce travail est conçu pour revenir à la clinique. Son objet, l'observance, doit nous interpeller sur ce qui fait manque dans notre pratique clinique quotidienne en service d'oncologie et de soins palliatifs. La montée de l'éducation à la maladie et aux traitements est un fait indéniable (un des axes prioritaires du premier Plan Cancer). Cependant, nous pensons que cette conception et cette pratique de l'éducation ne sont peut-être pas adaptées à l'arrivée de la voie per os. Par carence de soignants formés d'une part. Mais aussi parce que l'observance aux chimiothérapies orales fait le pari d'une autonomie globale et totale du patient. Il ne s'agit pas de seulement l'informer. Il faut pouvoir comprendre quels changements de perception émergent chez ces malades. Pour s'interroger, en dernière analyse, sur les significations que le patient va accorder au traitement en cours. Voire même, au-delà des significations, se demander quelles fonctions vont remplir ces représentations.

Et lesquelles, parmi ces *fonctions* (étant entendu que chaque représentation sociale a une fonction, notamment de lecture, de mise en ordre et de simplification des tensions environnementales) sont susceptibles d'impacter l'observance.

Bien évidemment, la question de la détresse psychologique est inévitable. On sait qu'elle impacte l'observance. Or, il semble évident que l'éducation à la maladie n'est ni faite, ni pensée pour détecter et prendre en charge ce type de trouble. Enfin, les déterminants de l'observance sont si complexes et nombreux, que le caractère figé et répétitif des sessions éducatives nous semble être peu à même de détecter ces facteurs de risques.

Nous avons souhaité partir de la clinique pour problématiser, au terme de notre cadre théorique, la question de l'observance à ces traitements. La double perspective, psychosociale et clinique, devra nous amener vers une compréhension de ce qui fait changement chez le malade, la détection des facteurs de risques et les outils de prise en charge. A la fois pour proposer des prises en charge psychologiques spécifiques. Mais aussi pour déployer les informations nouvelles dans un système d'éducation à la maladie revu et adapté. En effet, nous pensons que l'adoption par les oncologues de ces molécules, et leur utilisation à grande échelle, feront de ces traitements et de leur acceptation une véritable problématique d'avenir, inscrite dans un régime global de diminution des coûts de santé et de prise en charge croissante de la qualité de vie des patients. Ces deux points devenant toujours plus saillants, nous pensons que ce type de traitement peut participer à la mutation du système de soin, en venant le confirmer dans sa dimension individualiste et autonomiste.

Au terme de cette analyse, nous faisons donc les hypothèses suivantes :
- La détresse psychologique (affects anxieux et/ou dépressifs) telle que mesurée à la HAD impacte négativement l'observance aux chimiothérapies orales.

- Les représentations négatives de la chimiothérapie orale (sous-échelles « dangerosité perçue » à la BMQ), impactent négativement l'observance aux chimiothérapies orales.

- Les représentations positives de la chimiothérapie orale, en termes de nécessite perçue (à la BMQ) impactent positivement l'observance.

- Les représentations des traitements de chimiothérapie seront différentes en fonction de la modalité d'administration, à savoir :

  - Nous pensons que la nécessité perçue de la chimiothérapie orale sera significativement moins élevée que celle relative à la voix IV (nécessité perçue à la BMQ).
  - Nous pensons que les inquiétudes relatives à la chimiothérapie orale seront moins élevées que celles relatives à la voie IV (dangerosité perçue à la BMQ).

- Les représentations de la maladie cancer seront différentes en fonction de la modalité d'administration, à savoir :

  - Nous pensons que la durée perçue de la maladie sera significativement plus élevée (idée de chronicité) pour les patients sous chimiothérapie orale, en comparaison de ceux sous protocole IV.
  - Nous pensons que le contrôle personnel perçu du patient sur son cancer sera significativement plus important pour les patients sous chimiothérapie orale, en comparaison de ceux sous protocole IV.
  - Nous pensons que la gravité perçue du cancer par le malade sera significativement moins importante pour les patients sous chimiothérapie orale, en comparaison de ceux sous protocole IV (dimension émotion et conséquence à la B-IPQ).

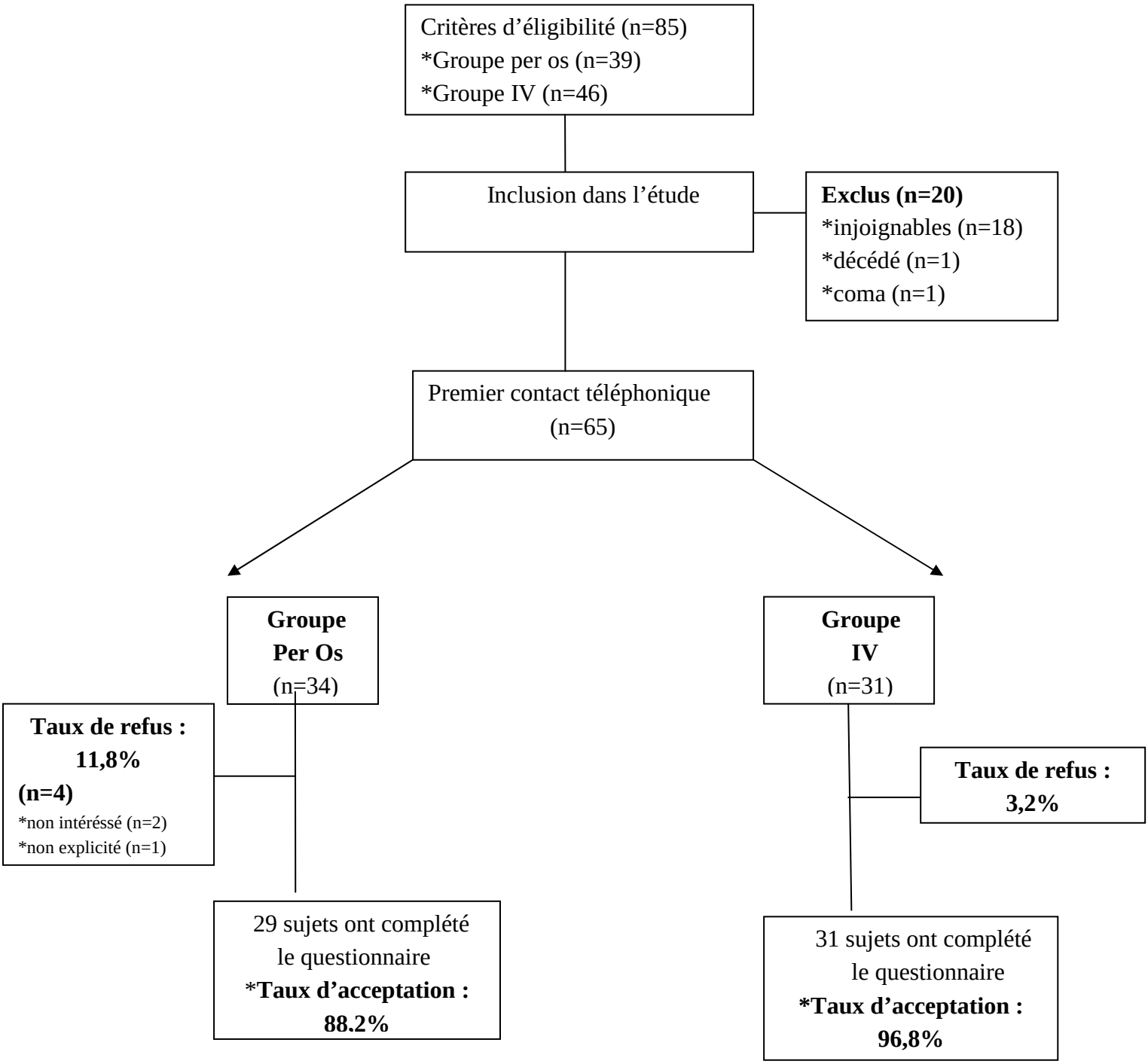
- Nous posons enfin l'hypothèse que la détresse psychologique ne variera pas en fonction de la modalité d'administration.

CHAPITRE VI
METHODOLOGIE :
CONSTRUCTION D'UNE ECHELLE GENERIQUE D'OBSERVANCE

Objectif : Présenter le développement de la construction d'une échelle d'observance générique adaptée au cancer. Décrire d'abord les caractéristiques de l'échantillon. Détailler la construction de notre échelle : après analyse des échelles existantes dans la littérature, proposer différentes catégories d'items se rapportant chacune à des comportements d'observance particuliers. Expliquer ensuite les termes retenus pour les formulations de nos items. Développer une échelle de mesure en trois facteurs, se rapportant à l'observance médicamenteuse, à l'hygiène de vie et au programme de soin.

Résumer la procédure de passation, puis développer la validation de l'outil. A l'issue de celle-ci, présenter les qualités psychométriques de notre nouvel outil. Enfin, proposer les résultats descriptifs en matière d'observance. Pour conclure, présenter les principaux résultats permettant de circonscrire le phénomène d'observance dans notre population.

Figure 2 : consort flow chart.



Avant de développer les caractéristiques de notre échantillon et de décrire les outils de mesures utilisés, nous proposons sous forme de tableau synthétique **les différentes passations effectuées en fonction de nos groupes.**

En effet, et conformément à nos hypothèses de travail, nous avons constitué deux groupes, en vue de comparer les croyances en fonction des modes d'administration : le groupe per os (n=29) et le groupe IV (n=30). Nous reviendrons plus en avant sur les caractéristiques de chacun de nos deux groupes.

Ce tableau, que nous ferons réapparaitre régulièrement, nous permettra de suivre l'évolution, dans la présentation méthodologique, des outils employés et des résultats descriptifs en découlant.

La description du recueil des données sociodémographiques figure en annexe 2.

La description de l'évaluation des informations reçues lors des séances d'éducation au traitement figure en annexe 3.

Compte tenu du nombre d'outils utilisés (au nombre de cinq) et de la complexité de notre méthodologie (nos groupes ne passant pas tous les mêmes outils), nous avons fait le choix d'insérer le tableau suivant qui servira de guide au lecteur tout au long des deux chapitres consacrés à la méthodologie de ce travail.

Figurent en annexe

Outils	Groupe per os	Groupe IV
Variables sociodémographiques	X	X
Antécédents médicaux	X	X
Historique d'hospitalisation Oncologiques	X	X
Evaluation de la consultation D'éducation au traitement	X	
Echelle d'observance + mesure de l'observance spécifique	X	
BMQ (perception des traitements)	X	X
B-IPQ (perception de la maladie)	X	X
HADS (affects anxiodépressifs)	X	X

6.1. PARTICIPANTS

Notre échantillon total compte 59 individus. Cependant, nous avons constitué deux groupes, en fonction du mode d'administration des traitements : un groupe per os (n=29) et un groupe IV (n=30). **La passation de l'échelle d'observance a donc concerné uniquement le groupe per os. Pour cet outil, notre échantillon est donc composé de 29 sujets.**

Critères d'inclusion

- âge : être majeur, âge maximal : 85 ans.
- être actuellement en cours de traitement chimiothérapeutique.
- être informé du diagnostic et des modalités de traitement (tels qu'évaluées par l'oncologue).
- tous types de néoplasies.
- phase curative ou palliative.
- malades sachant lire et parler français.

Critères de non inclusion

- troubles cognitifs importants et/ou troubles démentiels.
- traitements chimiothérapeutiques terminés.
- malade ne parlant pas français.
- malade ne sachant pas lire le français.

Avant d'aller plus loin, il s'agit de spécifier l'origine géographique de notre échantillon. L'étude a été réalisée sur une clinique de Metz, en Moselle. Les patients traités sont donc, pour 90% d'entre eux, originaires de Lorraine-Nord. Ensemble homogène sur le plan social et démographique (zones industrielles, forte urbanisation, forte immigration, population à dominante ouvrière, état sanitaire et maladie professionnelle).
Nous présenterons l'ensemble des résultats dans le tableau suivant, avant de les commenter.

Tableau 12 : Caractéristiques de l'échantillon

Variables	Caractéristiques pour l'ensemble de la population (n=59)	n	Groupe po (n=29)	Groupe IV (n=30)
	SOCIODEMOGRAPHIQUES			
Age (n.s.)	M=61,7 (min=31 ; max=85) σ=12,3		63,9 (σ=13,2)	59,7 (σ=11,2)
Sexe (n.s.)	**Femmes : 67,7%** **Hommes : 32,3%**	37 22	58.6% 41.4%	66.7% 33.3%
Statut Marital (n.s.)	Mariés : 61% Union Libre : 6.8% Célibataires :10.2% Divorcés :10.2% Veufs : 11.2%	36 4 6 6 7	48.3% 13.8% 10.3% 10.3% 17.2%	73.3% 0% 10% 10% 6.7%
Commune de résidence (n.s.)	**Moins de 2000 hab. : 24.1%** **2000-5000 hab :25.9%** **5000-15000 hab. : 27.6%** **Plus de 15000 hab. :22.4%**	14 15 16 13	27.6% 13.8% 34.5% 24.1%	20.7% 37.9% 20.7% 20.7%
Pays d'origine (n.s.)	France : 86,4%	51	86.2%	86.7%
Niveau d'étude (n.s.)	CAP :27.1% BEP :10.2% Seconde/première : 3.4% Terminale :5.1% Bac :13.6% DUT/BTS : 3.4% Licence/Maitrise : 1.7% 3ème cycle : 5.1% **Inférieur à la terminale : 71.2%** **Supérieur à la terminale : 28.8%**	16 2 2 3 8 2 1 3 42 17	20.7% 6.9% 3.4% 10.3% 10.3% 3.4% 3.4% 6.9% 65.5% 34.5%	33.3% 13.3% 3.3% 0% 16.7% 3.3% 0% 3.3% 76.7% 23.3%
Religion (n.s.)	Croyants : 81,4% Pratiquants : 36,3%	47 17	79.3% 34.8%	83.3% 37.5%
Santé mentale	Cf. Tableau spécifique			
	NEOPLASIE			
Site (n.s.)	Sein : 44,1% Colon-rectum : 11,9% Prostate : 6,8% Gynécologique : 5,1% Rein :11.9%* Autres : 20,3%	26 7 4 3 7 12	34.5% 13.8% 13.8% 0% 20.7% 17.2%	53.3% 10% 0% 10% 3.3% 10%

Variables	Caractéristiques pour l'ensemble de la population (n=59)	n	Groupe po (n=29)	Groupe IV (n=30)
Hospitalisations*	Antécédents d'hospitalisation : **69.5**% Durée moyenne du séjour le plus Long* : 8.36 (σ=9.73) Nombre moyen de séjours : 1.05 (σ :0.82)	41	72.4% 10.2 (SD=9,96) 1.17 (SD=0,85)	66.7% 5.21 (SD=9.26) 0.93 (SD=0,79)
Statut métastatique*	Cancer métastasé : 49,2%*	29	62.1%	36.7%
Rechute	Rechute :50.8%	30	55.2%	46.7%
Ancienneté de la maladie*	Inf.à 3 mois :10.2% 3-6 mois :20.3% 6-9 mois :10.5% 9-12 mois :5.1% Sup. à 12 mois :55.9%*	6 12 5 3 33	10.3% 6.9% 6.9% 3.4% 72.4%	10% 33.3% 10% 6.7% 40%
	TRAITEMENTS ONCOLOGIQUES			
Radiothérapie	61,1%*	36	79.3%	43.3%
Onco-chirurgie (n.s.)	71,20%	42	79.3%	63.3%
Chimiothérapie (n.s.)	1ère chimiothérapie : 39%	23	31%	46.7%
	Nombre de lignes de traitement* 1,52 (σ=2,52)		2.24 (SD=0,59)	0.97 (SD=0,27)
	(en seuil de significativité, p< .10)			
	CHIMIOTHERAPIE PER OS			
Ancienneté*	**Inf. 1 mois : 23.7%** **1-2 mois :27.9%** **2-4 mois :20.3%** **5-6 mois :6.8%** **6-12 mois :16.2%** **Sup. 12 mois :5.1%**	14 16 12 4 10 3	20.7% 37.9% 10.3% 6.9% 17.2% 6.9%	26.7% 16.7% 30% 6.7% 16.7% 3.3%
Complexité du protocole po	Simple :27.6% Relativement simple :31% Complexe :10.3 Complexe:31%	8 9 3 9		
Toxicité du protocole (n.s.)	Syndrome main-pied :13,6% Diarrhées :15,3% Nausées/vomissement : 8,5% Asthénie :11,9% Mucite : 5,9% Au moins un effet secondaire : 42,4%	6 7 2 7 3 25	17.2% 13.8% 13.8% 6.9% 10.3% 37.9%	10% 16.7% 3.3% 16.7% 10% 46.7%

6.1.1. Données sociodémographiques

6.1.1.1. L'âge

L'âge moyen de notre échantillon est de 61,7 ans (min=31 ; max=85), avec un écart-type de 12,3. Ce chiffre est comparable à celui retrouvé en population générale. En effet, 4 cancers sur 10 surviennent avant 65 ans en France, bien que la décade la plus touchée soit la 6ème. Cependant cette donnée doit être nuancée, car l'âge au diagnostic dépend aussi du site tumoral. Et notre échantillon compte un nombre important de femmes atteintes de cancers du sein, néoplasie survenant avant 60 ans dans 60% des cas (Rigal & al, 2006). Cette sur-représentation a pu abaisser l'âge moyen dans notre étude. Bien que l'âge soit plus élevé dans le groupe per os (63,8 ans vs 59,7 ans), cette différence n'apparait pas comme significative.

6.1.1.2. Le sexe

La répartition par sexe confirme cette donnée. Nous comptons ainsi 67,7% de femmes contre 32,3% d'hommes. Ce ratio s'explique de nouveau par la fréquence élevée de femmes touchées par un cancer sénologique. Ceci pour deux raisons : premièrement, ce néoplasme est le plus incident chez la femme. Deuxièmement, la clinique dans laquelle notre étude a été réalisée est spécialisée dans la prise en charge onco-chirurgicale et radiothérapeutique de ce type de tumeur. La faible proportion d'hommes peut s'expliquer, quant à elle, par le peu de cancers pulmonaires traités dans l'institution en question. Ce type de néoplasie étant majoritairement pris en charge dans deux autres établissements hospitaliers de l'agglomération messine. Pour autant, nous ne notons aucune différence significative entre nos deux groupes.

6.1.1.3. Le statut marital

Près des deux tiers de notre échantillon sont mariés ou vivent maritalement au moment de l'étude. Schématiquement, les personnes seules représentent un tiers de nos malades. Les deux groupes sont statistiquement comparables sur cette variable.

6.1.1.4. Commune de résidence

La variable « taille de la commune de résidence » a été divisée en quatre modalités, en fonction du nombre d'habitants. La répartition est ici très homogène, puisque chacune des quatre modalités regroupe sensiblement la même proportion de sujet. Moins d'un quart de notre échantillon vient d'une zone rurale (moins de 2000 habitants). La moitié réside en ville (plus de 5000 habitants), la zone comprise entre 2000 et 5000 étant considérée comme intermédiaire. Ces données s'expliquent par la géographie urbaine de la région dans laquelle nous avons mené notre étude. En effet, la majorité des malades suivis provenaient de deux départements : la Moselle et la Meurthe-et-Moselle (plus une minorité provenant de Meuse). La Moselle est, sur la zone où nous avons travaillé, à dominante urbaine, avec la présence des deux principales agglomérations que sont Metz et Thionville et une multitude de villes de taille plus modeste (entre 5000 et 15000 habitants) expliquant la répartition observée. Nous n'observons aucune différence statistiquement significative entre nos deux groupes.

6.1.1.5. Pays d'origine

86,4% de notre échantillon est né en France. Les quelques individus nés à l'étranger proviennent des pays suivants : Grande-Bretagne, Turquie, Italie, Kosovo et Maghreb. Bien évidemment, tous ceux interrogés dans notre étude parlaient couramment français. Les deux groupes sont similaires sur cette variable.

6.1.1.6. Niveau d'étude

Dans une région à dominante ouvrière/agricole, avec une forte proportion de retraités (n'ayant donc pas -ou peu- fait d'études), les résultats présentés ci-dessous ne sont guère surprenants. Près d'une personne sur trois est titulaire du certificat d'étude, voire moins. Les titulaires du CAP/BEP sont les plus représentés ici, avec 37,3% (versus 20,4% dans la population générale en 2010 selon l'INSEE) témoins de l'orientation ouvrière de la population en Lorraine-Nord. Moins d'un quart de nos patients ont atteint un niveau baccalauréat. Mais seuls 10,2% ont pu mener à bien des études universitaires (contre 21,4 sur la population générale en 2010, INSEE). Il est courant de présenter les résultats sous forme dichotomique, en sélectionnant l'accès à la terminale comme seuil. En ce qui nous concerne, 28,8% de notre échantillon a au moins atteint un niveau Terminale. Enfin, les deux groupes po et IV sont similaires.

6.1.1.7. Catégories Socio-Professionnelles

Le cancer étant une maladie du sujet âgé, il est donc normal de constater que 59,3% de notre échantillon soient des retraités. Chez les actifs, ce sont les employés qui arrivent en première position, avec 18,6%, suivis par les ouvriers (8,5%). Les personnes se déclarant sans emploi sont 6,8%. Nous ne pouvons pas exploiter ce dernier chiffre. En effet, nous ne sommes pas en mesure de dire si les individus s'étant catégorisés dans cette modalité l'ont fait parce qu'ils étaient au chômage, en invalidité ou arrêt maladie (pour leur cancer). Fait notable, on observera l'absence totale de cadres ou professions intellectuelles supérieures (22,6% recensé spar l'INSEE en France). Etant donné la forte proportion de retraités, ces chiffres restent peu exploitables en l'état. Néanmoins, ils semblent confirmer la dimension ouvrière de la Lorraine-Nord, avec un glissement sensible vers l'augmentation du nombre d'employés, faisant suite au déclin des mines et de la sidérurgie et des possibilités d'emplois offertes par le Luxembourg voisin. Pour conclure, on ne notera aucune différence entre nos groupes d'étude.

6.1.1.8. La religion

Plus de 8 patients sur 10 se déclarent croyants. Ces chiffres élevés s'expliquent aisément par la forte proportion de retraités dans notre étude, ainsi que d'immigrés, italiens et polonais notamment. Pour autant, ils ne sont que 36,3% à se dire pratiquants. Comme pour toutes nos autres variables, nous n'observons aucune différence significative entre le groupe chimiothérapie po et celui IV.

Conclusion

Notre échantillon est à dominante féminine (surreprésentation des néoplasies du sein), l'âge moyen est de 63,9 ans (proche de la moyenne nationale). La population est relativement peu diplômée, si l'on se réfère à la moyenne nationale. Un quart des individus vit seul (divorce, veuvage, célibat…). Chez les actifs, les employés et les ouvriers sont les plus représentés. Les patients résident aux trois quarts en milieu urbain (plus de 2000 habitants), reflétant parfaitement la densité de l'habitat régional. Le cancer est une pathologie du sujet âgé et, conséquemment, 6 personnes sur 10 sont des retraité(e)s. C'est ainsi que le taux de religiosité dépasse les 80%, avec plus d'un tiers de pratiquants.

6.1.2. L'historique du cancer

6.1.2.1. Site du néoplasme

Comme mentionné plus haut, les néoplasies du sein sont sur-représentées dans notre travail (44,1%). Viennent ensuite les carcinomes rénaux (11,9%). Bien que peu prévalents sur la totalité des cancers, ils sont sur-représentés dans notre étude car leur traitement de choix repose sur la chimiothérapie orale (thérapies ciblées, anti-m-Tor), en dehors de la chirurgie ablative (néphrectomie). (La différence entre les groupes IV et po est significative, $p<.05$). Le cancer colorectal est également fréquent, faisant partie des trois cancers les plus prévalents. La proportion de cancers des poumons est faible dans notre étude (n=1), car peu d'entre eux étaient traités dans la clinique où nous avons rencontré nos patients. Les autres sites étaient : poumon (n=2) ; ORL (n=2) ; œsophage (n=2) ; foie, pancréas, anus, glioblastome, synovialosarcome, testicule (n=1).
Les deux groupes diffèrent significativement pour deux types de cancers : dans le groupe per os par rapport au groupe IV, nous avons plus de patients atteints de cancers du rein ($p<.05$). On observe l'inverse pour les cancers des VADS ($p<.05$).

6.1.2.2. Hospitalisation

70% de nos sujets ont déjà été hospitalisés pour l'affection néoplasique actuellement traitée. Le nombre de séjours moyens est de 1,05 (1,17 pour le groupe po vs 0,93 pour le groupe IV, différence non significative). Par contre, en ce qui concerne la durée de l'hospitalisation la plus longue, on constate que les malades du groupe po ont séjourné deux fois plus longtemps que ceux du groupe IV (10,2 jours vs 5,21, $p<.05$). En règle générale, les hospitalisations sont le fait de complications majeures de la maladie cancéreuse (altération de l'état général) signant sa gravité. La durée de 5 jours propre au groupe IV correspond bien à un temps classique pour une chirurgie (mastectomie notamment), voire pour le déroulement d'une cure de chimiothérapie IV en hospitalisation conventionnelle, deux évènements souvent prévus.

6.1.2.3. Statut métastatique

Nous avons évalué le statut métastatique des patients sur cinq grands sites : cerveau, poumon, foie, rein et os. Un patient sur deux (49,2%) a au moins une métastase. Les deux groupes diffèrent sensiblement quant à ce statut ($p<.05$), les patients sous traitement oral présentant

plus de localisations secondaires. La présence de localisation à distance signe en général l'évolution de la maladie, même si ce critère est insuffisant à lui seul pour déterminer un pronostic. Néanmoins, nous pouvons émettre l'hypothèse que les malades sous chimiothérapie orale ont un cancer à un stade plus évolué que les patients du groupe IV. Les sites métastatiques les plus fréquents sont, par ordre décroissant : les os (23,7%), les poumons (16,9%), le foie (10,2%) et le cerveau (8,5%). Les patients du groupe po ont significativement plus de localisations osseuses que ceux du groupe IV ($p<.05$).

6.1.2.4. L'ancienneté de la maladie

Plus d'un malade sur deux souffre de son cancer depuis au moins un an. Quant aux stades dits précoces (inférieurs à 3 mois), ils sont minoritaires (10,2%). On constate une différence significative entre nos groupes. En effet, les patients traités par voie orale sont en général malades depuis plus longtemps que leurs homologues du groupe IV ($p<.05$). Concrètement, 72,4% des patients traités par chimiothérapie per os sont malades depuis plus d'un an, contre 40% dans le groupe chimiothérapie classique. Ceci sous-entend deux possibilités : soit que le cancer se soit chronicisé, auquel cas il peut durer depuis de longues années (alternance de rechutes et de rémissions) ; soit il n'y a jamais eu de rémission depuis la découverte, ce qui signe l'échec de plusieurs lignes de traitements.

6.1.3. Stratégies thérapeutiques

61,1% de notre échantillon est en cours ou a été traité par radiothérapie. Les patients sous chimiothérapie IV ont été moins traités par radiothérapie que les individus du groupe per os ($p<.010$). Ceci dit, ce résultat est difficile à interpréter. En effet, les patients du groupe IV en sont souvent à un stade précoce de leur pathologie et la radiothérapie est souvent postérieure à la chimiothérapie. Il y a donc de fortes probabilités que ces malades là aussi soient radiothérapés par la suite.
71,2% des malades ont subi une intervention chirurgicale ablative à visée curative : mastectomie, néphrectomie, intervention sur l'appareil génital (hystérectomie, orchidectomie).

Seuls 39% des patients en sont à leur première ligne de traitement par agents antinéoplasiques. Alors que le groupe per os totalise en moyenne 2,28 lignes de traitement

passées, le groupe IV n'en compte « que » 0,97 (p<.05). Les malades du groupe per os ont donc totalisé au moins deux échecs en moyenne, ce qui semble aller dans le sens d'un cancer plus difficile à prendre en charge que pour les membres du groupe IV. Pour autant, il convient d'être prudent. Schématiquement, il existe deux grandes indications pour une chimiothérapie orale : comme agents venant remplacer la voie IV (Xéloda. e.g.) ou comme traitement de choix (thérapie ciblée sur cancer du rein ou de la prostate). Pour idée, lorsqu'on retire de notre analyse les malades traités pour cancers rénaux et prostatiques, cette différence intergroupes est encore plus nette (2,68 vs 0,97, p<.001). Dans ce cas de figure, ne demeurent plus dans notre population que les cancers déjà traités par voie IV (sein, colon-rectum…), où la voie po représente une énième lignée de traitement.

Concernant la modalité d'administration du traitement, tous groupes confondus, 23,7% des sujets ont déjà reçu au moins un protocole par voie orale. 37,9% des patients du groupe per os n'en sont pas à leur première ligne orale. A l'inverse, seuls 10% des patients IV ont un antécédent de chimiothérapie per os.

Le relevé des toxicités s'est fait sur dossier médical informatisé et nous les avons reprises telles que consignées, en fonction des grades notamment (allant de 1 à 4).

42,4% des patients rapportent un épisode symptomatique en lien avec la chimiothérapie en cours (IV ou per os). En effectuant la moyenne de chaque épisode de toxicité et en se basant pour cela sur le grade (1-4), chaque patient avait en moyenne une toxicité générale de 0,86. (min=0 ; max=4). Dans les faits, nous n'avons jamais rencontré de patients avec des effets indésirables de grade 3 ou 4. Au final, nous n'avons relevé aucune différence statistiquement significative entre nos deux groupes. Ceci vient invalider la représentation de moindre toxicité de la voie orale.

NB : pour le groupe per os, quand le patient était sous double protocole (IV+po) nous prenions soin de ne retenir que les effets secondaires imputables à la molécule orale (quand cela était possible).

6.1.3.1. Chimiothérapie per os en détails

Temps depuis l'instauration du protocole per os actuel

Les traitements per os sont d'installation récente. Pour 58,6% des patients, celui-ci a débuté depuis moins de deux mois. Seuls 7 % des sujets prennent la même molécule depuis au moins un an. En somme, la voie orale était une nouveauté par la majorité de ces patients.

Molécule du protocole per os

11 molécules sont représentées dans notre étude. La plus fréquemment citée est le *Xéloda* (Capécitabine) représentant presque un tiers des prescriptions. Cette molécule, déjà ancienne et bien connue, est la plus prescrite. Viennent ensuite à égalité le *Sutent* (Sunitinib) et *l'Endoxan* (Cyclophosphamide), avec 10% chacun. Au final, la moitié des protocoles est représentée par ces trois médications. 4 molécules ne sont citées qu'une fois : le Celltop, le Nexavar, le Tarceva et le Témodal. Toutes les molécules seront considérées en fonction de leur profil de toxicité.

Complexité du protocole

Nous avons tenu à exploiter et conceptualiser la complexité du protocole. Nous l'avons scindé en quatre grades :

Grade 1, simple : une prise unique/jour : n=8.
Grade 2, relativement simple : plus d'une prise/jour : n=9.
Grade 3 : complexe : Grade 2 + changement de posologie **ou** pause thérapeutique : n=3.
Grade 4 : très complexe : pause thérapeutique **et** changement de posologie : n=9.

Pour résumer, 4 patients sur 10 ont à gérer un protocole complexe. Toutefois, un peu plus d'un quart de notre échantillon prend une unique dose journalière à posologie invariable.

Enfin, 58,6% des patients du groupe per os étaient traités de façon concomitante par une chimiothérapie IV. Dans ce cas précis, la molécule per os étudiée était une composante d'un protocole plus large.

Toxicité du protocole actuel

37,9% des patients rapportent un épisode symptomatique en lien avec la chimiothérapie en cours. Dans les faits, nous n'avons jamais rencontré de patients avec des effets indésirables de grade 3 ou 4.

NB : pour le groupe per os, quand le patient était sous double protocole (IV+po) nous prenions soin de ne retenir que les effets secondaires imputables à la molécule orale. (quand cela était possible).

Conclusion :

Si nos groupes sont comparables au niveau des variables sociodémographiques et concernant la santé mentale, il en va différemment pour les variables relatives à leur état de santé somatique, tel qu'affectées par le cancer. Plusieurs différences significatives intergroupes nous amènent à la conclusion que les patients du groupe per os sont atteints de cancers plus avancés et/ou d'évolution plus sombre. Pour le groupe per os, nous avons :

- une **durée d'hospitalisation** moyenne deux fois supérieure, pour le plus long séjour retenu (10,2 vs 5,2 jours, $p<.05$).
- plus de **métastases** objectivées (18 patients atteints vs 11 dans le groupe IV, $p<.05$).
- un **temps depuis le diagnostic** de cancer plus long (21 patients souffrant depuis plus d'un an vs 12 dans le groupe IV, $p<.05$).
- plus de recours à la radiothérapie, bien que cette variable soit à manier avec précaution (cf supra, p.<010).
- un nombre moyen de **lignes de chimiothérapies** supérieur (2,28 vs 0,97, $p<.05$).

6.2. MATERIEL : CONSTRUCTION D'UNE ECHELLE GENERIQUE D'OBSERVANCE ADAPTEE AU CANCER

Si l'importance d'une prise en compte de l'observance dans la prise en charge des maladies chroniques n'est plus à démontrer, sa mesure demeure problématique. Il n'existe pas à ce jour d'échelle de mesure générique de l'observance. Dans la pratique quotidienne, un tel outil permettrait d'identifier les patients peu ou pas observants, afin de les prendre en charge de façon plus adaptée, éventuellement dans le cadre de programmes d'éducation thérapeutique. La mesure de l'observance aura nécessité la construction d'une nouvelle échelle de mesure. Nous poursuivions deux objectifs principaux : construire un outil à la fois capable de mesurer l'aspect générique de l'observance (facilement transposable) et en même temps qui soit adaptable et spécifique à la pathologie cancéreuse. En effet, bien que diverses échelles soient disponibles dans la littérature, aucune ne semblait répondre à nos critères de recherche. Il s'agissait de pouvoir utiliser cette échelle pour diverses pathologies chroniques à des fins de comparaisons, et en même temps, de pouvoir capter ce qui fait la spécificité de l'observance dans le cancer. Pour se faire, un groupe de travail de l'Université de Lorraine a été constitué et des focus groups ont été mis en place. Ce groupe de travail a pris corps sur le site de l'Université de Metz, dans le cadre du laboratoire APEMAC, EA 4360. ("Maladie chronique, santé perçue et processus d'adaptation").

Ce groupe de travail visait à construire une échelle d'observance à partir de diverses populations : diabète, hématologie, cardiologie, cancer… Notre travail porte sur le bras cancer. Au moment de la soutenance de ce travail, la version de l'échelle proposée ici, nommée EGOMAC, a bien entendue évolué. La version finale ne correspond pas exactement à celle dont nous allons décrire la construction ci-après.

6.2.1. Phase 1

Nous avons pu isoler une grande variété de définitions et d'outils de mesure de l'observance thérapeutique qui restent difficilement comparables, non standardisés et souvent peu fiables. C'est la raison pour laquelle depuis 4 ans nous avons passé en revue la littérature depuis 1980. Cette première phase nous a permis d'identifier 20 échelles anglophones et francophones

publiées et validées. Nous avons travaillé à partir des bases de données Medline et Science Direct, avec les mots-clés suivants : « observance » « échelle », « mesure », « compliance », « adherence », « scale ». Nous avons retenu les articles portant sur la construction et la validation des échelles en anglais et en français publiés entre 1980 et 2010. Les échelles devaient satisfaire aux propriétés psychométriques classiques. Toutes les pathologies pouvaient être représentées. Nous avons travaillé sur des populations adultes, adolescentes, mais aussi pédiatriques. Au final, nous avons sélectionné 23 échelles répondant à ces critères. Une seule de nos échelles est publiée en français (échelle générique).

Dans un second temps, nous avons distingué ces échelles selon la population, ou le domaine médical visé. 8 d'entre elles sont dites génériques, car ne s'adressant pas à une population somatique en particulier. En d'autres termes, elles seront préférentiellement utilisées en médecine générale. 6 échelles sont spécifiques à l'hypertension artérielle (HTA). L'étude de l'observance thérapeutique est en effet une problématique connue et relativement symptomatique de cette pathologie. Viennent ensuite 3 échelles sur le HIV-SIDA (émergentes depuis l'avènement des trithérapies), 3 échelles pédiatriques (remplies par les parents), une seule échelle sur la pathologie cancéreuse et enfin un questionnaire concernant l'insuffisance rénale. Au final, 330 items différents ont pu être identifiés et regroupés, après analyse de contenu, en trois dimensions essentielles.

Tableau 13 : Echelles d'observance examinées dans la littérature et retenues pour la construction de l'échelle générique d'observance

Générique / Médecine Générale	Insuffisance Rénale	HTA	Psychiatrie	Cancer	SIDA	Pédiatrie
EC : Echelle de Compliance (Tarquinio, Fischer et Grégoire, 2000)	**RABQ :** Renal Adherence Behaviour Questionnaire (Rushe et McGee, 1998)	**MAQ :** Medication Adherence Questionnaire (Santa Helena, Battistella Nemes et Eluf-Neto, 2008)	**MARS** : Medication Adherence Rating Scale (Thompson, Kulkarni et Sergejew, 2000)	**CPSRNAQ :** Cancer Patient Self-Report Non adherence Questionnaire (Kondryn et al., 2009)	**HIV-SQUAD** Questionnaire (Spire et al., 2009)	**AQ-CF :** Adherence Questionnaire Child Form (Landgraf & Abetz, 1997)
MAS : Morisky Adherence Scale (Morisky, Green et Levine, 1986)		**HBPCS:** Hill-Bone High Blood Pressure Compliance Scale (Lambert et al., 2006)			**EO:** Echelle d'Observance (Gauchet, Tarquinio et Fischer, 2007)	
SMAQ : Simplified Medication Adherence Questionnaire (Morisky et al., 2008)		**MUAH:** Maastricht-Utrecht Adherence in Hypertension Questionnaire (Wetzels et al., 2006)			**VAS :** Visual Analogue Scale spécifique aux HIV-SIDA (Giordano et al., 2004)	
GAS : General Adherence Scale (Di Matteo, Hays et Sherbourne, 1992)		**MMAS**: the Modified Morisky Adherence Scale (Morisky et al., 2008)				
BMQ: Brief Medication Questionnaire(Svarstad & al., 1999)						
ARMS: Adherence to Refills and Medication Scale (Kripalani et al., 2009)						

6.2.2. Phase 2 : Appel à des groupes de professionnels de la santé

Nous avons réuni 5 groupes d'experts composés de médecins (9 généralistes, 8 cardiologues, 5 diabétologues, 3 rhumatologues, 4 infirmiers, 6 psychologues de la santé) afin de leur demander d'associer entre eux les 330 items. Ce travail s'est révélé nécessaire du fait d'un grand recouvrement entre les items (exemple : « Respectez-vous les horaires de prise de vos médicaments » *versus* « Vous prenez votre traitement aux bons moments de la journée (matin, repas, soir,… ») ayant la même signification. Ce premier travail sur les items a permis de rassembler les items identiques (souvent les mêmes items étaient répliqués dans différentes échelles avec des distinctions minimes). Il était alors suggéré de conserver la formulation la plus claire ou la plus juste ou de reformuler les items afin de les rendre plus pertinents du point de vue de l'observance mesurée, aboutissant ainsi à un corpus de 41 items.

L'examen des échelles nous a permis de faire émerger trois grandes classes d'items, correspondant à trois catégories de comportements d'observance. Conformément à diverses données de la littérature, ces trois facteurs sont constitutifs de l'observance telle qu'elle est classiquement définie.

- observance médicamenteuse : sont réunis sous ce terme tous les items relatifs à la prise des médications et uniquement la prise des médications. Sont décrits les comportements d'observance généraux, mais aussi le respect des modalités de prises.
- observance aux règles hygiéno-diététiques : sont réunis sous ce terme les items relatifs au respect d'un régime alimentaire dit sain (contrôles des apports en sels, sucres…), mais aussi à la pratique d'exercice physique, ou, plus globalement, l'adoption d'un style de vie qui promeut la santé de l'individu.
- observance au programme de soin : sont réunis sous ce terme les items relatifs au respect du programme de soin tel que défini par les médecins (généralistes ou spécialistes). On retrouve ici l'observance aux rendez-vous médicaux, consultations diverses, mais aussi aux soins ambulatoires, voire acceptation de soins paramédicaux (kinésithérapie, infirmière à domicile…).

L'observance médicamenteuse est le facteur le plus représenté : entre 83% (échelles génériques) et 57% (pour les échelles HIV-SIDA). Il vise à mesurer l'observance aux traitements médicamenteux en excluant les autres comportements de santé qui peuvent y être

associés ou non (faire de l'exercice, arrêter de fumer, équilibre alimentaire…). L'observance aux règles d'hygiène de vie et de respect des recommandations médicales est le second facteur retenu. Il semble plus prégnant dans l'observance mesurée du cancer et du HIV-SIDA qu'en médecine générale. Ces deux maladies se distinguent par l'importance des modifications dans le fonctionnement global du patient, avec notamment, de multiples examens médicaux et consultations, organisés sur un suivi à long-terme. La prégnance des facteurs est donc dépendante des traitements en jeu pour chaque pathologie. Notre projet étant la construction d'un questionnaire de mesure générique, mais également valide sur une population oncologique, nous allons tenter de respecter l'importance de ces trois facteurs, en nous focalisant sur l'observance aux traitements médicamenteux.

6.2.3. Phase 3 : Appel à des groupes d'experts

Nous avons ensuite réuni un groupe de 7 professionnels de la santé ayant des connaissances en matière d'observance (1 généraliste, 1 cardiologue, 1 diabétologue, 1 rhumatologue, 1 infirmiers, 2 psychologues de la santé). Ces juges ont réduit cette liste à 31 items. Il s'agissait :

- de couvrir l'ensemble des dimensions de l'observance.
- de faire en sorte que les items soient cohérents et congruents pour l'ensemble des spécialités médicales (et d'ajuster en conséquence la formulation).
- d'éviter les répétions inutiles et de conserver celles qui en revanche s'avéreraient pertinentes.

6.2.4. Phase 4 : Les focus group patients

Lors de cette ultime phase, nous avons procédé à un travail d'analyse avec des patients afin de garantir la bonne compréhension des items et le cas échéant d'adapter la reformulation (focus group). Un focus group est un type d'entretien de groupe composé de personnes concernées par une politique de développement ou une intervention. On souhaite obtenir des informations relatives à leurs opinions, attitudes et expériences et à prendre connaissance de leurs attentes vis-à-vis de cette politique ou de cette intervention. Il s'agit d'une méthode d'enquête qualitative rapide. Il peut être utilisé à la suite d'un programme pour en évaluer l'impact, auquel cas il permet de comprendre et d'analyser les opinions exprimées par les participants. Les informations obtenues ne pourraient pas l'être sur une base individuelle. La situation de

groupe permet d'obtenir une variété de points de vue facilités par l'interaction. Chaque participant doit justifier en permanence ce qu'il affirme. Quatre groupes de 6 patients souffrant de pathologies diverses (cardiopathie, diabète, rhumatologie, …) ont été ainsi constitués grâce à la participation de différentes associations de malades de la Moselle qui ont favorisé le recrutement de ces patients. Tous les items ont ainsi été passés en revue, afin d'être certains de leur bonne compréhension par les patients et de leur adéquation à la réalité de la maladie telle qu'elle était vécue par ces derniers.

6.2.5. Catégories d'items retenus

Voici maintenant les items retenus présentés par classes. A chaque sous-classe correspondra un item. Nous allons présenter les résultats de ce travail et préciser, pour chacune des sous-classes, sa place dans notre échelle.

6.2.5.1. Observance médicamenteuse.

C'est la classe qui comporte le plus d'items pour les échelles génériques, mais aussi pour la plupart des pathologies chroniques, à l'exception notable de l'insuffisance rénale, représentée ici par la RABQ.

Nous avons construit cette catégorie en la divisant en 7 sous-classes. Chacune des classes aborde soit un type précis de non observance (refus vs modification du traitement), soit des facteurs favorisant une mauvaise observance (changements d'habitudes de vie, toxicité perçue du traitement), ou la description qualitative du défaut d'observance (modalités de la prise, posologie etc.).

3 de ces 7 grandes classes ont également été subdivisées en 2 et 3 catégories d'items. Cette division supplémentaire nous permettait d'approfondir une catégorie qui nous paraissait trop hétérogène, abordant des aspects qualitativement distincts de la prise médicamenteuse : par exemple, la classe « modification du traitement » a été subdivisée en 3 sous-classes ; chacune d'entre elles évoquant un déterminant possible des changements volontaires dans les médications : par toxicité perçue, par absence de symptômes ou, à l'inverse, par un trop plein symptomatique (état de santé perçu comme dégradé et nécessitant, aux yeux du malade, une augmentation des doses, par exemple…).

Une classe est représentée par un item, sauf si elle a été divisée en sous-classes, auquel cas chacune est représentée par un item.
Dans la partie suivante nous développons chacune de nos sous-classes, en prenant soin de préciser les termes les plus souvent rencontrés dans les formulations d'items.

L'observance générale

Nous avons baptisé ainsi cette première catégorie car elle réunit les items amenant la question de l'observance sous une forme très générique. En effet, dans ces questions aux formulations souvent écourtées et simples, l'observance est évaluée de manière quantitative. Nous avons choisi d'y faire figurer les items n'abordant ni les déterminants possibles d'une mauvaise observance, ni le type/qualité de mauvaise observance. Au maximum, le degré de non observance pouvait être évoqué. Ces questions sont souvent, dans les questionnaires retenus, introductives. L'information apportée est donc limitée. Ces questions visent plutôt à donner un premier aperçu *de la manière dont le malade estime son observance globale*, avant d'entrer dans les détails.

Les modalités de la prise

Horaires, régularité et posologie.

Ont été ici réunis les items ayant trait aux règles de bonnes pratiques dans l'ingestion des médicaments. En premier lieu, le moment de la journée, souvent identifié par l'heure de la prise. En lien direct avec celle-ci, la régularité journalière de la prise, autrement dit la capacité du malade à prendre son traitement chaque jour à la même heure. Le terme « *heure* » est le plus répandu, mais certains auteurs évoquent des circonstances temporelles plus lâches : « *avec du retard* », « *au même moment* ». Le terme de « *modalité* » a été choisi par un seul questionnaire.
Nous avons choisi de faire figurer le respect des posologies dans cette catégorie et de ne pas en faire une classe distincte. Bien que nombre d'items traitent de cette facette, il nous a semblé qu'elle pouvait se fondre soit dans la catégorie « modalités », soit dans celle « modification de traitement ». La seconde classe devait faire obligatoirement allusion aux déterminants de ces modifications volontaires, ce qui est rarement fait dans les items abordant la posologie. Nous avons donc replacé celle-ci dans le cadre des « modalités de traitement. »

Quotidienneté de la prise

Cette sous-classe, regroupant peu d'items, est spécifique aux malades ayant l'obligation de prendre leur traitement tous les jours et sur une longue période, voire sur la vie entière. Elle s'adresse donc aux pathologies chroniques, comme le diabète, l'asthme, mais surtout l'HTA. Nous avons décidé de ne pas aborder ce thème dans notre échelle d'observance, car la quotidienneté de la prise ne se retrouve pas pour toutes les molécules. De plus, un nombre important de ces molécules ont un protocole de prise fractionné, avec des pauses thérapeutiques. Nous estimions qu'aborder ce thème aurait pu introduire une confusion chez certains malades.

Oubli

Cette classe est à distinguer d'une non-observance par omission volontaire. Elle concerne donc uniquement les prises que le malade pense avoir oublié, sans précision du motif. Certaines questions (Self-Reported Adherence Questionnaire) étaient de formulation ambigüe, ne proposant pas de distinction entre oubli et omission. Nous les avons tout de même introduites dans cette catégorie. Le terme principal dans les formulations était donc « *oubli* », ou le verbe « *oublier* ». Ces termes étaient un critère d'inclusion essentiel pour cette division.

Refus et/ou arrêt total du traitement

Cette classe comporte peu d'items regroupés. Les questions abordent l'arrêt de traitement sans avis médical, bien que deux items seulement introduisent l'expression « *arrêter définitivement* » le traitement. On notera les formulations suivantes : « *arrêter* », « *interrompre sans avis médical* », « *ne pas prendre* », « *ne pas prendre du tout* », « *pratiquement pas* ». Cette catégorie fait donc allusion à une non-observance supposée forte, voire à un refus du traitement dans sa totalité.

Modification de traitement

Nous incluons dans cette classe toutes modifications de traitement, à type d'augmentation ou de réduction de posologie, voire d'arrêt, à la condition que celui-ci soit de courte durée et non un refus total ou définitif (regroupés dans la classe précédente). Nous l'avons diviseé en trois sous-groupes, en fonction du facteur de changement proposé dans la question :

Modification motivée par le peu de symptômes ressentis, une maladie perçue comme sous contrôle ou état de bien-être.

Ces trois facteurs étaient donc souvent responsables d'une réduction de l'observance par diminution posologique. Les formulations mettaient en avant l'idée que l'état de santé du malade était susceptible de se solder par une baisse du nombre des prises : elles étaient soit génériques : « *se sentir mieux* », « *se sentir bien* », symptômes « *sous contrôle* », ou spécifique à une maladie : « *ne pas avoir conscience d'avoir une pression artérielle élevée* » (en lien avec le caractère asymptomatique de l'HTA). Le traitement pouvait alors être considéré comme possiblement inutile ou moins utile, avec des phrases telles que « *vous sentiez que vous n'aviez pas besoin (de votre traitement)*».

Modification car perception d'un état de santé dégradé.

Mécanisme inverse du précédent, le malade peut ici ressentir trop de symptômes liés à sa pathologie, et par conséquent, soit augmenter, soit diminuer les prises et/ou les doses. Etaient exclus de cette classe les modifications induites par une toxicité perçue des médications. Les items incluaient les expressions *« se sentir plus mal» et « se sentir malade »*.

Modification par toxicité perçue du traitement

Bien que peu d'items se proposent d'évaluer distinctement cette modalité, il nous a paru essentiel de la faire figurer dans une classe à part. En effet, les effets secondaires perçus d'un traitement sont l'une des variables les plus souvent retrouvées dans la littérature sur le sujet comme facteur de risque de mauvaise observance. Seuls deux items abordent ce point, un seul évoquant clairement les « *effets secondaires* ».

Pour la construction de notre échelle, nous avons abordé ce thème précédemment via les modifications de posologie, qui pouvaient prendre deux formes : augmentation ou réduction de dose. En effet, cette formulation plus simple des items relatifs aux modifications de doses évitait d'évoquer les représentations de maladie ou de traitement, que nous abordions via d'autres outils. Nous souhaitions éviter d'aborder deux fois le même thème. Au final, pour notre échelle, cette sous-classe est constituée d'un seul item, formulé de manière générique (cf. supra), reprenant simplement le terme central de **« *modification* ».**

Changements dans les habitudes de vie

Sont regroupés dans cette classe les questions mettant en lien une mauvaise observance et des changements dans les habitudes quotidiennes des patients : vacances, week-end, voyages, changement de lieu, etc.

Autres

Prise d'autres traitements non prescrits ou non à soi.

Très peu de questions traitent de la non observance par adjonction d'autres molécules non prescrites. L'automédication n'est pas reconnue de façon unanime comme entrant dans la définition de l'observance. Dans cette classe ne sont pas introduits les traitements alternatifs, entrant dans le cadre des médecines dite complémentaires. Nous avons décidé de ne pas faire figurer cette sous-classe dans notre outil.

Coût des traitements ou manque de médicaments

De nombreuses échelles nord-américaines abordent la question du coût des traitements. Cette problématique reste bien moins prégnante en France, où le système de sécurité sociale prend en charge la majorité du prix d'une molécule, si celle-ci est à la fois prescrite et remboursable. Néanmoins, il nous a semblé important de ne pas exclure cette variable de notre analyse, sans la faire figurer dans notre échelle. Dans un autre registre, figure le manque de médicaments, pour causes diverses : non renouvellement à temps des prescriptions et rupture de stock en pharmacie pour l'essentiel. Cette possibilité nous paraissant plus probable que la précédente, nous avons choisi de l'inclure dans la version finale de notre échelle.

6.2.5.2. L'observance aux règles hygiéno-diététiques (recommandations médicales générales)

Cette catégorie regroupe les items qui tentent de mesurer l'observance aux recommandations du médecin prescripteur et qui excluent les traitements médicamenteux. Dans la plupart des échelles d'observance, ce facteur est peu évalué. En règle générale on retrouve une, voire deux questions abordant le sujet. Le terme de « *recommandations* » est le plus usité. Sous ce terme, nous entendons tout conseil prodigué par le médecin ayant trait, essentiellement, au concept d'hygiène de vie : adopter des comportements sains, faire de l'exercice, arrêter de fumer ou tout autre comportement de promotion de sa santé. Nous excluons ici l'observance à

un régime alimentaire strict, quand il constitue un élément spécifique et indispensable du soin (moins de sels dans l'HTA, contrôle alimentaire global dans l'insuffisance rénale…).
Les formulations les plus courantes sont les suivantes : « *ensemble des prescriptions* », *« vie saine* », « *ensemble des recommandations* », « *instructions du médecin* ». Pour notre échelle, nous avons décidé de nous en tenir au concept global d'hygiène de vie. Trois sous-classes ont pu être envisagées :
- l'adoption d'un régime alimentaire sain et équilibré : contrôle des apports en sels, sucre et graisse. Nous proposons également deux items de formulation générale.
- la pratique d'activité physique régulière : nous avons considéré cette catégorie via un seul item.
- le respect des recommandations de santé plus générales : s'accorder des périodes de repos, avoir une bonne hygiène du sommeil, faire attention à sa consommation d'alcool. Un item de formulation générale a également été ajouté.

6.2.5.3. Respect du programme de soin

Nous avons décidé de considérer ce facteur séparément du précédent. Cette catégorie se rapporte à l'observance du programme de soins tel que conçu par le médecin, mais aussi par l'ensemble des soignants (médecins spécialistes, paramédicaux…). Il inclut le respect des rendez-vous de consultation, d'imagerie, d'évaluation ou de suivi. Nous pensons que cette catégorie est plus à même de rendre compte de tout un pan d'observance propre à la maladie chronique, mais aussi aigüe-grave (cancer, HIV/SIDA…). Nous avons subdivisé cette classe en deux sous-classes.

Respect des rendez-vous de soins.

La notion centrale est celle de présence aux rendez-vous fixés par le personnel médical : radiographie, prise de sang, échographie, consultation de suivi, de renouvellement d'ordonnance, de surveillance, chimiothérapies anticancéreuses en ambulatoire, etc. Les expressions utilisées sont : « *rendez-vous* », « *examens* », « *consultations médicales* ».

Acceptation des acteurs de soins et des procédures thérapeutiques

Cette facette nous a semblé intéressante, car rarement mentionnée dans les échelles de mesures classiques. Elle a trait à l'acceptation, par le malade, des propositions thérapeutiques de soins ou de confort que peut lui faire un médecin : séances de kinésithérapie, soins

paramédicaux à domicile pour les soins (injections, pansements…). La formule utilisée est celle de « *refus d'aide* ».

Pour notre échelle, nous avons choisi de ne considérer que la première sous-classe. En effet, la seconde sous-classe concerne une minorité de malades dans le cancer. Pour mieux rendre compte du respect du programme de soins, nous l'avons abordé en trois items.

Tableau 14 : Construction de l'Echelle générique d'observance :

Formulation des différents items retenus par classes et sous-classes

Sous-échelle	Sous-classe	Items spécifiques
Observance médicamenteuse	Observance générale	-Je prends l'ensemble du traitement de chimiothérapie orale qui m'est prescrit. -Je ne prends qu'une partie du traitement de chimiothérapie orale qui m'est prescrit.
	Modalités de prises	-Je respecte les horaires de prises médicamenteuses -Je respecte les doses médicamenteuses prescrites -Le non-respect des doses médicamenteuses prescrites consiste à : -Prendre plus de médicaments que ceux prescrits -Prendre moins de médicaments que ceux prescrits - Avez-vous déjà pris une mauvaise dose de médicament?
	Oubli	-Il m'arrive d'oublier de prendre ma chimiothérapie orale -Il m'arrive que je ne sois pas sûr d'avoir pris mes médicaments
	Refus/arrêt total du traitement	-J'ai volontairement arrêté mon traitement médicamenteux sans avis médical
	Changement d'habitudes de vie	-Avez-vous déjà oublié votre traitement le week-end? -Avez-vous oublié votre traitement lors de vos dernières vacances?
	Modification du traitement	-De votre propre initiative, avez-vous déjà essayé de modifier votre traitement?
	Manque de médicaments	-Il vous arrive de ne pas prendre votre traitement car vous êtes à court de médicaments
Observance et Hygiène de vie	Observance Générale	-J'adopte des comportements qui ne nuisent pas à ma santé
	Hygiène Alimentaire	-Je fais attention à ma consommation d'alcool -J'ai une alimentation saine et équilibrée -Je mange moins gras pour éviter les problèmes de santé -Je mange moins sucré pour éviter les problèmes de santé -Je mange moins salé pour éviter les problèmes de santé -Je suis les conseils nutritionnels que mon médecin ou que les professionnels de la santé me donnent
	Repos et sommeil	-Je fais ce qu'il faut pour dormir le mieux possible -Je m'accorde des périodes de repos suffisantes
	Exercice physique	-J'entretiens ma forme physique pour me maintenir en meilleure santé
Observance au programme de soin	Observance aux rendez-vous	-Quand cela est nécessaire, je fais les examens biologiques (prise de sang, urines,…), que l'on me demande de faire en lien avec mon cancer -Quand cela est nécessaire, je fais les examens radiographiques (radio, IRM, scanner) que l'on me demande de faire en lien avec mon cancer -Je suis présent aux rendez-vous avec mon médecin oncologue ou radiothérapeute

Enfin, nous avons adapté chacun de nos items. Les formulations employaient donc les termes « *chimiothérapie orale* » et « *cancer* ».

Pour terminer la construction de notre outil, nous avons proposé, pour chaque item, 7 modalités de réponse, allant de « Désaccord total » à « Accord total ». Nous obtenons ainsi un score pour chaque item compris entre 1 et 7. Les items recodés sont les suivants : 49.1 et 49.2, de 50 à 57. Pour la sous-échelle médicamenteuse, les items 45 à 51, ainsi que 54 et 55, sont formulés sous la forme d'affirmation. Les items 52, 53, 56 et 57 sont formulés de façon interrogative. Tous les items des sous-échelles hygiène de vie et respect du programme de soins sont formulés de manière affirmative.

Conclusion

La construction de cette échelle était motivée par deux objectifs principaux : couvrir le plus largement possible les multiples échelles d'observance existantes et tenter ainsi de proposer un outil le plus représentatif possible. Mais aussi l'adapter à notre problématique pour capter des comportements d'observance très fins et propres aux chimiothérapies orales. Nous avons obtenu une échelle divisible en trois sous-échelles, mesurant chacune une composante particulière de l'observance. L'observance médicamenteuse, la plus classique, est mesurée par le nombre d'items le plus important. Nous avons pris en compte les comportements de promotion de la santé, devenus pleinement constitutifs de ce que l'on entend par observance. Enfin, il nous a semblé crucial de considérer le respect du programme de soin, autrement dit l'observance aux consultations et rendez-vous.

6.3. PROCEDURE

L'étude a été réalisée à l'Hôpital-Clinique Claude Bernard de Metz, en Lorraine, entre janvier et juillet 2012. Elle s'est déroulée en trois phases : phase de recrutement, passation des questionnaires et entretiens semi-directifs. Les entretiens étaient réalisés en moyenne cinq mois après les passations.

Nous avons adressé en septembre 2011 à l'administration de la clinique une demande d'autorisation intitulée « Réalisation d'une recherche en psycho-oncologie sur l'observance aux agents chimiothérapeutiques oraux ». L'information était également transmise aux deux

médecin-oncologues et à la cadre infirmière du service d'hospitalisation d'oncologie. L'accord nous a été donné en octobre 2011.
Le recrutement des malades s'est effectué à partir d'une base de données de dossiers médicaux informatisés, pour les patients consultant les deux médecins oncologues du service (les Docteurs M.Gardner & R.Jarcau). En effet, dans la clinique où nous avons mené ce travail, les dossiers médicaux des patients étaient systématiquement informatisés. Nous avons donc travaillé à partir de ces dossiers. Ceux-ci comprenaient différentes parties, rédigées par un médecin :
- données sur le traitement chimiothérapeutique (type de protocole, déroulement des séances, toxicité…).
- données sur le traitement hormonothérapeutique.
- donnés sur le traitement radiothérapeutique (intensité, fractionnement…).
- comptes-rendus d'hospitalisations.
- résultats des examens médicaux divers (imagerie, biologiques).
- renseignements administratifs.
- etc.

La clinique ne disposant pas d'un service d'hématologie, tous les malades de l'étude ont une tumeur solide.

La consultation de ces dossiers s'est réalisée en janvier 2012. Pour sélectionner les patients de notre groupe « chimio per os » nous avons pu passer en revue, durant 4 semaines, plus de 650 dossiers patients informatisés (DPI), ce qui représente approximativement 80% de la file active des patients suivis sur la clinique (que ce soit en ambulatoire ou en hospitalisation).
Nous avons décidé de sélectionner tous les sujets entrant dans nos critères d'inclusion. En effet, après lecture, 38 sujets entraient dans nos critères d'inclusion (soit 5,8% des dossiers consultés).
Nous avons ensuite tenté de joindre les sujets retenus par téléphone. 34 ont pu être contactés (89,5% des patients sélectionnés). 4 patients n'ont pas pu être contactés (3 étaient injoignables, un était décédé).
Une fois contactés par téléphone, nous expliquions aux malades les grandes lignes de la recherche :
- étude concernant les chimiothérapies orales.
- la façon dont celles-ci sont vécues et acceptées par le malade.

- leur répercussion sur la vie quotidienne.
- leur perception de la maladie.
- évaluation de l'humeur.

Néanmoins, nous nous abstenions de préciser l'objectif premier de notre travail, à savoir la mesure de l'observance et de ses déterminants. Nous précisions que l'étude était réalisée par une équipe universitaire en collaboration avec les médecins de la clinique. Nous avons répondu aux éventuelles questionnements et inquiétudes des sujets : caractère anonyme de la recherche, réalisation par un organisme public et non privé (quelques malades pensaient que cette étude était réalisée par un laboratoire pharmaceutique), etc. Si le sujet ne répondait pas, nous le rappelions jusqu'à 4 fois, au rythme d'une fois par semaine.

Sur les 34 patients contactés, 30 ont accepté de participer à notre étude (88,2%) et 4 ont refusé. Pour ces derniers, 2 se sont déclarés non intéressés, un sujet n'a pas souhaité expliciter son refus et un malade expliquait se sentir trop asthénique pour participer. Le taux d'acceptation de notre étude est particulièrement élevé. Quand les patients acceptaient, nous leur fixions un RDV sur la clinique, en général en ambulatoire (hôpital de jour de chimiothérapie), ou à leur domicile, et ce dans les 3 semaines suivant le premier contact.

Les passations effectives ont concerné 29 sujets sur les 30 ayant accepté. Une patiente n'a pu répondre à notre questionnaire en raison d'une altération de l'état général (trouble de la conscience). Au final, nous avons pu rencontrer 29 malades sur les 38 entrant dans nos critères (soit 76,3%).

Les passations se sont déroulées selon cinq modalités.

Tableau 15 : Lieux de passation du questionnaire de recueil de données quantitatives

	n	%
Hôpital de Jour	11	37.9
Radiothérapie	1	3.4
Hospitalisation	2	6.9
Domicile	13	44.8
Par téléphone	2	6.9

Les passations se sont majoritairement déroulées au domicile et en hôpital de jour de chimiothérapie (un bureau était mis à notre disposition). 93,1% des passations ont pu être

réalisées en face à face. Deux patients devant être vus en ambulatoire ont été finalement interrogés en hospitalisation conventionnelle, du fait d'une dégradation de leur état général. Nous avons veillé à l'application des directives éthiques légales de la loi Huriet (1994) (recueil du consentement éclairé des sujets de l'étude, avec, notamment, garantie sur l'anonymat et la confidentialité des données (le formulaire de consentement figure en annexe 4).

Les passations se sont déroulées en janvier et février 2012. Elles duraient en moyenne 25 minutes (minimum=15 minutes, maximum=45 minutes). Les patients vus à leur domicile nous fixaient eux-mêmes un rendez-vous selon leur convenance. Les patients rencontrés en ambulatoire étaient vus avant ou après un rendez-vous de consultation chez l'oncologue, dans le cadre de leur chimiothérapie. Nous leur rappelions alors les grandes lignes de notre recherche, avant de recueillir leur consentement. Nous restions systématiquement auprès des patients lors de la passation. A la fin de chacune d'elles, il était expliqué au sujet que l'on souhaitait également recueillir son avis sur son expérience du traitement sous forme d'entretien. On lui demandait s'il acceptait de participer à un entretien de ce type dans les prochains mois. Les sujets ayant répondu par l'affirmative ont tous été recontactés. Par ailleurs, un court débriefing était réalisé en toute fin de passation, pour recueillir l'avis des patients sur le questionnaire (éventuelles difficultés) et s'ils avaient des remarques ou des réflexions à faire.

6.4. RESULTATS

Cette partie est construite en deux temps : nous présenterons d'abord la procédure de validation de notre échelle d'observance et les qualités psychométriques qui en découlent. Puis nous proposerons les premiers résultats descriptifs issus de notre échelle. Ceux-ci nous permettront d'avoir un premier aperçu du degré d'observance aux chimiothérapies orales.

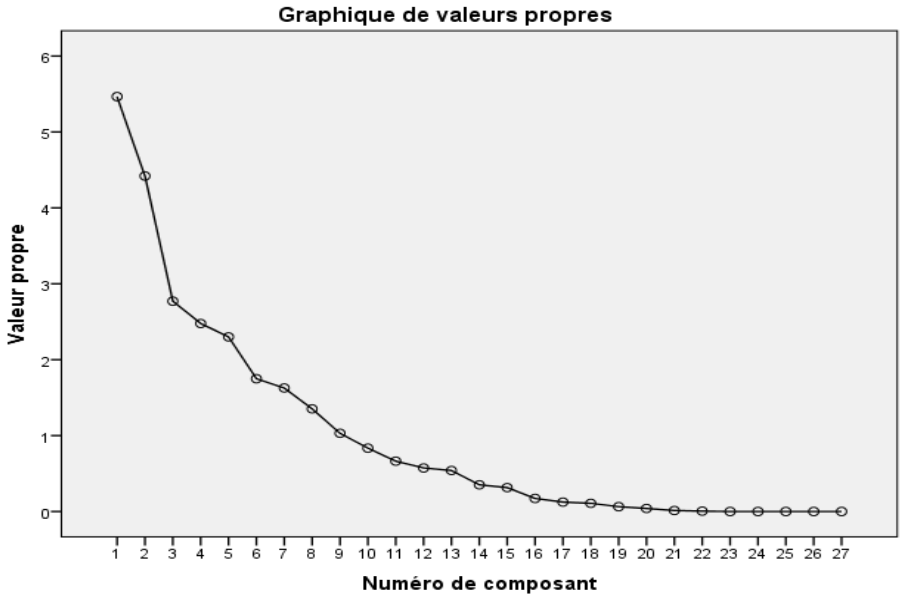
6.4.1. Procédure de validation

6.4.1.1 Analyse en composante principale (ACP)

Tableau 16 : Analyse factorielle en composante principale (ACP) pour l'échelle générique d'observance

	Chute des valeurs propres	Variance avant rotation	Variance après rotation
Facteur 1	5,47	20,2%	17,8%
Facteur 2	4,42		17,8%
Facteur 3	2,77		11,2%

Graphique 1 : Chute des valeurs propres à l'ACP de l'échelle générique d'observance



Après analyse du graphique de la chute des valeurs propres à l'ACP, nous avons retenu un modèle à trois facteurs.

Tableau 17 : Récapitulatif de l'Analyse en Composantes Principales pour l'échelle d'observance (Saturation factorielle avant et après rotation)

Moyenne	σ	Item	Facteur 1 avant rotation	Facteur 2 avant rotation	Facteur 3 avant rotation	Facteur 1 après rotation	Facteur 2 après rotation	Facteur 3 après rotation
6.55	.63	45.Je prends l'ensemble du traitement de chimiothérapie orale qui m'est prescrit	.54			.72		
6.59	.74	46 .Je ne prends qu'une partie du traitement de chimiothérapie orale qui m'est prescrit	.60			.81		
6.03	1.32	47.Je respecte les horaires de prises médicamenteuses	.30					
6.76	.64	48.Je respecte les doses médicamenteuses prescrites	.59			.80		
6/76	.83	49.1 Prendre plus de médicaments que ceux prescrits	.60				.74	
6.59	1.24	49.2 Prendre moins de médicaments que ceux prescrits	.87			.69		
6.07	1.81	50. Il m'arrive d'oublier de prendre ma chimiothérapie orale	.40		.42			.44
6.69	1.12	51.J'ai volontairement arrêté mon traitement médicamenteux sans avis médical	.16		.69			.73
6.86	.74	52.Avez-vous déjà oublié votre traitement le week-end	.56			.78		
6.93	.38	53. Avez-vous oublié votre traitement lors de vos dernières vacances	.65				.73	
6.93	.37	54. Il vous arrive de ne pas prendre votre traitement car vous êtes à court de médicaments	.65				.73	
5.52	2.15	55. Il m'arrive que je ne sois pas sûr d'avoir pris mes médicaments	.30		.56			.71
6.79	.56	56. Avez-vous déjà pris	.63				.76	

Moyenne	σ	Item	Facteur 1 avant rotation	Facteur 2 avant rotation	Facteur 3 avant rotation	Facteur 1 après rotation	Facteur 2 après rotation	Facteur 3 après rotation
		une mauvaise dose de médicament						
6.79	.56	57. De votre propre initiative, avez-vous déjà essayé de modifier votre traitement	.78			.71		
5.23	1.95	58. J'adopte des comportements qui ne nuisent pas à ma santé	.01	.78			-.62	
4.76	1.55	59. J'entretien ma forme physique pour me maintenir en meilleure santé	.23		.34			
6.38	1.18	60 Je fais attention à ma consommation d'alcool	-.25	.29			-.41	
5.66	1.47	61 J'ai une alimentation saine et équilibrée	.13	.45				.47
5.21	2.1	62 Je mange moins gras pour éviter les problèmes de santé	-.29	.49			-.59	
4.45	2.21	63 Je mange moins sucré pour éviter les problèmes de santé	-.04	.67			-.59	
4.45	2.29	64 Je mange moins salé pour éviter les problèmes de santé	-.20	.65			-.66	
5.39	1.64	65 Je suis les conseils nutritionnels que mon médecin ou que les professionnels de la santé me donnent	.05	.30				
5.62	1.91	66 Je fais ce qu'il faut pour dormir le mieux possible		.48		.50		
5.83	1.31	67 Je m'accorde des périodes de repos suffisantes	.30					
6.86	.44	68.Quand cela est nécessaire, je fais les examens Biologiques (prise de sang, urines,…),que l'on me demande de faire en lien avec mon cancer	-.021		.53			.54
6.93	.36	69.Quand cela est nécessaire, je fais les examens	.27		.48			.50

Moyenne	σ	Item	Facteur 1 avant rotation	Facteur 2 avant rotation	Facteur 3 avant rotation	Facteur 1 après rotation	Facteur 2 après rotation	Facteur 3 après rotation
		radiographiques (radio, IRM, scanner) que l'on me demande de faire en lien avec mon cancer						
6.78	.77	70. Je suis présent au rendez-vous avec mon médecin oncologue ou radiothérapeute	.084		.54			.60

Les pourcentages de variance expliquée après rotation (de type varimax) sont de 17,8% pour le facteur 1, 17,8% pour le facteur 2 et 11,2% pour le facteur 3.

Le facteur 1 est saturé par les items suivants :

45. Je prends l'ensemble du traitement de chimiothérapie orale qui m'est prescrit
46. Je ne prends qu'une partie du traitement de chimiothérapie orale qui m'est prescrit
48. Je respecte les doses médicamenteuses prescrites
49.2. Prendre moins de médicaments que ceux prescrits
52. Avez-vous déjà oublié votre traitement le week-end
57. De votre propre initiative, avez-vous déjà essayé de modifier votre traitement
66. Je fais ce qu'il faut pour dormir le mieux possible

Le facteur 2 est saturé par les items suivants :

49.1. Prendre plus de médicaments que ceux prescrits
53. Avez-vous oublié votre traitement lors de vos dernières vacances
54. Il vous arrive de ne pas prendre votre traitement car vous êtes à court de médicaments
56. Avez-vous déjà pris une mauvaise dose de médicament
58. J'adopte des comportements qui ne nuisent pas à ma santé
60. Je fais attention à ma consommation d'alcool
62. Je mange moins gras pour éviter les problèmes de santé
63. Je mange moins sucré pour éviter les problèmes de santé
64. Je mange moins salé pour éviter les problèmes de santé

Le facteur 3 est saturé par les items suivants :

50. Il m'arrive d'oublier de prendre ma chimiothérapie orale

51. J'ai volontairement arrêté mon traitement médicamenteux sans avis médical

55. Il m'arrive que je ne sois pas sûr d'avoir pris mes médicaments

61. J'ai une alimentation saine et équilibrée

68. Quand cela est nécessaire, je fais les examens biologiques (prise de sang, urines,…) que l'on me demande de faire en lien avec mon cancer

69. Quand cela est nécessaire, je fais les examens radiographiques (radio, IRM, scanner) que l'on me demande de faire en lien avec mon cancer

70. Je suis présent au rendez-vous avec mon médecin oncologue ou radiothérapeute

6.4.1.2. Fiabilité

L'analyse de fiabilité de notre échelle (consistance inter-items) a été obtenue par alpha de Cronbach. En fonction de l'analyse factorielle, nous avons calculé 3 coefficients (un par sous-échelles et un global).

Tableau 18 : Consistance interne de l'échelle générique d'observance

	Alpha de Cronbach
Echelle totale	.76
Facteur 1	.76
Facteur 2	.88
Facteur 3	.67

L'alpha de Cronbach pour l'échelle entière est satisfaisant (.76), de même que pour les facteurs 1 et 3, bien que la consistance interne de ce dernier soit plus limitée. Par contre, la fiabilité du facteur 2 est excellente.

Conclusion

Notre échelle semble donc avoir les propriétés psychométriques requises, bien que son analyse psychométrique soit très limitée par la faiblesse de notre échantillon. Cependant, la fiabilité de notre outil semble assurée, avec un alpha de Cronbach à .76. Une solution à trois facteurs a été retenue, présentant tous une bonne fiabilité. La limite de cette analyse nous a finalement conduits à mener nos travaux en fonction des trois sous-échelles qui se dégagent

de notre postulat théorique, pour ne pas retenir les résultats issus de cette ACP. Nous avons retenu les trois sous-échelles suivantes : observance médicamenteuse, observance aux règles d'hygiène de vie et observance au programme de soins. En effet, bien que nécessaire pour faire ressortir nos premières données psychométriques, le résultat de cette ACP ne nous parait pas pertinent pour notre analyse. Mais il appelle à une analyse sur un échantillon plus vaste, en vue de développer l'échelle, par ailleurs bien acceptée et simple de passation.

6.4.2. Résultats descriptifs

Nous allons présenter dans cette partie, les statistiques descriptives relatives au degré d'observance de notre population. Après avoir défini nos seuils d'observance, nous évoquerons, items par items, les différents scores obtenus. Puis nous préciserons les scores respectifs de nos trois sous-échelles (cf. méthodologie) et enfin le score d'observance globale.

6.4.2.1. Définitions des seuils d'observance

Bien qu'il n'existe pas de définition consensuelle à partir duquel un individu serait observant vs non observant, la plupart des auteurs ayant travaillé sur le sujet préfère fixer une valeur seuil de 85%. Dans le cadre de l'observance aux chimiothérapies orales, le seuil le plus fréquemment retenu est de 100% (soit une observance sans faille). Ce seuil est celui retenu dans toutes les études utilisant le MEMS comme outil de mesure. Les études utilisant des questionnaires ou des interviews préfèrent retenir un seuil de 80% ou 90%. Pour notre étude, nous définirons comme étant observants les sujets dont le score moyen d'observance est supérieur ou égal à six sur chacune des sous-échelles et sur le score global d'observance. Nous gardons ainsi un seuil de 85% d'accord avec la formulation proposée pour définir un comportement dit « observant ». Comme expliqué supra, dans notre cadre théorique, l'observance est un comportement dynamique, qu'on ne peut comprendre et représenter que sur un continuum. Classiquement, ce continuum va de l'observance parfaite (seuil variant de 100 à 80% en fonction des traitements étudiés et des études) à l'arrêt total et définitif du traitement. Nous avons décidé de retenir plusieurs valeurs seuils :

- score moyen compris entre 6 et 7 (85-100%) : *observance*
- score moyen compris entre 5 et 6 (66-85%) : *observance sub-optimale* (au moins deux tiers du traitement respecté)

- score moyen compris entre 3 et 5 (33-66%) : *non-observance* (moins de deux tiers du traitement respecté)
- score moyen compris entre 1 et 3 (0-33%) : *non observance sévère* (moins d'un tiers du traitement respecté)

6.4.2.2. Présentation des résultats

Pour chaque item, nous présenterons les résultats selon les 7 modalités retenues dans notre questionnaire, ainsi que la moyenne obtenue, l'écart-type et le mode. Notons que les items inversés ont été tous recodés.
Ex : pour l'item 50 « il m'arrive d'oublier de prendre ma chimiothérapie orale », il faut lire « Je n'oublie jamais de prendre ma chimiothérapie orale »

Observance médicamenteuse globale

Le tableau présente la répartition des moyennes d'observance des items 45 à 57.

Tableau 20 : Taux d'observance médicamenteuse en fonction de nos quatre seuils définis

Observance Parfaite (≥85%)	Observance Sub-optimale (66-84%)	Non-observance (33-65%)	Non-observance Sévère (<33%)
89,7%	10,3%	0%	0%

89,7% des patients sont catégorisés comme parfaitement observants (pour le seuil retenu de 85%). En moyenne, le score d'observance s'élève à 6,57. Les comportements de non-observance paraissent limités. En effet, ils prennent la forme d'une observance sub-optimale. Autrement dit, aucun malade ne prend moins des deux tiers de son traitement.
La certitude d'avoir correctement pris son traitement est le paramètre de l'observance le plus touché, avec la moyenne la plus basse (m=5,52). 27,6% des patients expriment un désaccord avec la certitude d'avoir bien pris sa chimiothérapie (quel qu'il soit). Autrement dit, plus d'un quart des malades sont souvent, voire très souvent incertains quant au fait d'avoir bien pris leur traitement (sur diverses modalités…).
Cela dit, les différents comportements qui forment l'observance ne sont pas impactés avec une égale intensité. En effet, le respect des horaires de prises est le second paramètre le plus

affecté (m=6,03). Seule un peu plus de la moitié (55,2%) des patients disent prendre leur comprimé exactement au moment de la journée fixé par l'oncologue. 6,9% se disent plutôt en désaccord avec le respect des horaires de prises. Cependant, sur ce point, il n'existe pas de réponses « désaccord total » ou « désaccord. »

Le facteur oubli est souvent une composante majeure de l'inobservance. Dans notre travail, c'est le 3ème item le plus impacté (m=6,07). Concrètement, 72,4% des sujets disent ne jamais oublier une seule prise de comprimé.

A l'inverse, on notera que les comportements de mauvaise observance en période de vacances sont très peu fréquents dans notre échantillon (m=6,93, moyenne la plus importante). 96,4% des malades expliquent n'avoir jamais eu un seul relâchement quant à leur traitement pendant une période de vacances. Nous retrouvons sensiblement la même proportion (96,6%) en ce qui concerne l'observance en période de week-end.

96,6% de notre échantillon rapportent n'avoir jamais été à court de médicaments (m=6,93). C'est là-aussi le paramètre le moins affecté.

Quand aux comportements de modifications de posologie, on constate qu'ils prennent plutôt la forme d'une diminution de la dose ingérée. 10,3% des malades avancent des comportements de réduction de dose (10,3% se disent plutôt d'accord sur l'item *« prendre moins de médicaments que ceux prescrits*).

Observance aux règles d'hygiène de vie

Le tableau suivant présente la répartition des moyennes des scores obtenus pour les items 58 à 67.

Tableau 21 : Taux d'observance hygiénodiététique en fonction de nos quatre seuils définis

Observance Parfaite (≥85%)	Observance Sub-optimale (66-84%)	Non-observance (33-65%)	Non-observance Sévère (<33%)
24,1%	34,5%	41 ,4%	0%

La moyenne des scores d'observance est significativement plus basse (p<.001) en ce qui concerne le respect des règles d'hygiène de vie (m= 5,67) que sur l'observance médicamenteuse pure (m=5,31). Si nous ne notons aucun comportement d'inobservance sévère, la non-observance s'élève à 41,4%, et l'observance sub-optimale à 34,5%. Seul un quart des patients sont observants.

Les comportements les plus affectés portent sur les règles diététiques (items 63 et 64). Ces items évaluent la capacité des malades à opter pour une alimentation moins sucrée et moins salée. Les moyennes de ces deux items, similaires, sont les plus faibles de la sous-échelle hygiène de vie, mais aussi de toute notre échelle (m=4,45). Concrètement, et dans les deux cas, 20,7% disent n'adopter strictement aucun changement (réponse « désaccord total »). Les réponses inverses « accord total » sont citées par 24,1% des sujets pour les deux items.

Autre comportement particulièrement touché, l'entretien de sa forme physique (adoption de règles visant à éviter la sédentarité par exemple.) dans un but de promotion de sa santé. La moyenne à l'item 59 est de 4,76. Seul un malade sur dix dit faire tout ce qu'il faut pour entretenir parfaitement sa forme physique. Un sur cinq est néanmoins d'accord avec cette affirmation (« j'entretiens ma forme physique pour me maintenir en meilleure santé ») alors que la même proportion exprime un désaccord, quelle que soit son intensité.

La variable la moins impactée concerne la consommation d'alcool évaluée par le malade lui-même (m=6,38). 58,6% des patients disent faire attention de façon parfaite à leur consommation d'alcool (la proportion de réponse « accord total » étant la plus élevée pour la sous-échelle hygiène de vie). Seul un malade (n=1) dit ne pas surveiller sa consommation éthylique.

Les deux items évaluant la capacité à tout mettre en œuvre pour bien dormir (hygiène du sommeil) et s'accorder des périodes de repos suffisantes rapportent des moyennes élevées (m=5,62 et 5,83 respectivement). 8 sujets sur 10 disent adopter des comportements visant à améliorer leur hygiène de sommeil.

Observance au respect des rendez-vous relatifs à la prise en charge oncologique

Le tableau suivant présente la répartition des moyennes des scores obtenus pour les items 68, 69 et 70

Tableau 22 : Taux d'observance au programme de soin en fonction de nos quatre seuils définis

Observance Parfaite (≥85%)	Observance Sub-optimale (66-84%)	Non-observance (33-65%)	Non-observance Sévère (<33%)
100%	0%	0%	0%

Le respect des rendez-vous constituant la prise en charge oncologique (examens médicaux, imageries, consultations, surveillance…) est le paramètre le moins affecté par les comportements de mauvaise observance. 28 de nos 29 malades affirment leur accord total avec les items 68 et 69 évaluant l'observance aux examens biologiques et d'imagerie. En d'autres termes, nous pouvons en déduire qu'ils n'ont jamais manqué un seul de ces rendez-vous.

Pour conclure, tous les individus sont ici observants au seuil de 85%.

Observance globale

Le tableau suivant présente la répartition des moyennes des scores pour l'ensemble des items de notre échelle.

Tableau 23 : Taux d'observance globale (addition de nos trois sous-échelles) en fonction de nos quatre seuils définis

Observance Parfaite (≥85%)	Observance Sub-optimale (66-84%)	Non-observance (33-65%)	Non-observance Sévère (<33%)
69%	31%	0%	0%

Encadré 1 : Taux d'observance globale pour les trois facteurs issus de la validation de notre échelle, en fonction de nos quatre seuils définis

	Observance Parfaite (≥85%)	Observance Sub-optimale (66-84%)	Non-observance (33-65%)	Non-observance Sévère (<33%)
Facteur 1	**93,1%**	3,4%	3,4%	0%
Facteur 2	**55,2%**	31%	13,8%	0%
Facteur 3	**69%**	27,6%	3,4%	0%

Si nous considérons nos trois sous-échelles, nous constatons que les deux tiers des sujets de notre étude peuvent être catégorisés comme observant.

Observance des modalités propres à la chimiothérapie orale

Notre échelle était incomplète pour prendre en compte trois facteurs propres aux chimiothérapies orales :
- le respect des horaires de prises en fonction des repas (avant, après, pendant, intervalle stable entre deux repas…)
- le respect des restrictions alimentaires (pas de jus de pamplemousse, réduction des apports en graisse…)
- le respect du mode de conservation (notamment réfrigération pour certaine molécules)

Nous avons donc ajouté trois questions évaluant le respect des horaires de prises, des restrictions alimentaires et des modes de conservation. Pour chacune d'entre elles figuraient cinq possibilités de réponse. Nous évaluons le respect de consignes propres aux chimiothérapies orales (consignes adaptées en fonction de la molécule). Ces trois critères ont été retenus après analyse de diverses modalités requises pour toutes les molécules orales existantes, à la date de janvier 2012. Nous avons sélectionné les consignes les plus fréquemment retrouvées et/ou dont l'importance était jugée majeure. Avant de mesurer l'observance à chacune de ces règles, nous prenions soin de vérifier que le patient avait bien été informé de leur existence. L'observance n'était donc mesurée que chez les patients ayant été informés de l'existence de ces consignes.

Tableau 24 : Observance spécifique en fonction des trois variables suivantes : respect des horaires de prises, des restrictions alimentaires et des modes de conservations.

	Toujours	Souvent	Parfois	Peu souvent	Jamais
Respect des horaires de prises (n)	14	2	4	5	0
Respect des restrictions alimentaires (n)	5	1	1	7	2
Respect des modes de conservation (n)	9	0	0	0	0

Le mode de conservation démontre une observance parfaite (9 sujets prenaient un traitement demandant une conservation spécifique, notamment une conservation au frais), de l'ordre de 100%. Les règles d'horaires de prises en fonction des repas sont majoritairement bien respectées (64% des malades disent les respecter toujours ou souvent). Néanmoins, un patient sur cinq les applique rarement. Le respect des restrictions alimentaires démontre une

distribution plus hétérogène. Seul un peu plus d'un tiers des patients disent respecter ces règles, quand plus de la moitié explique le faire rarement, voire jamais (pour 12,5%). Parmi les modalités spécifiques de prises, le respect des règles alimentaires (à distinguer des règles hygiéno-diététiques) est la plus affectée. Ces données doivent donc nous faire relativiser les scores d'observance moyens présentés plus haut, issus de notre échelle d'observance. Alors que la non-observance pour notre échelle de mesure est sub-optimale, nous constatons des taux d'inobservance sévère pour les modalités spécifiques de prises. Ce constat sera l'un de nos principaux axes réflexions dans la discussion de nos résultats.

Conclusion

Il nous faut dès maintenant distinguer l'observance dite globale et celle uniquement médicamenteuse. 69% de notre échantillon peut être catégorisé comme étant observant de façon globale, c'est-à-dire en prenant en compte le respect de sa chimiothérapie orale, de son suivi oncologique et des règles d'hygiène de vie. Nous pouvons qualifier la non observance de majoritairement sub-optimale (un tiers de nos sujets).

En précisant l'analyse, nous observons que les règles relatives à l'hygiène de vie sont la composante de l'observance la plus impactée (m=5,31). Les règles diététiques sont les plus mises à mal, avec près d'un malade sur cinq expliquant ne rien faire du tout pour contrôler sa consommation de sucre et de sel. A l'inverse de cette tendance, la modération dans la consommation d'alcool est le comportement de santé le mieux respecté.

A l'inverse, l'observance aux rendez-vous constituant la prise en charge oncologique est très peu touchée : les malades manquant ne serait-ce qu'un seul rendez-vous (examens ou consultations) sont rarissimes.

L'observance propre à la chimiothérapie orale semble excellente (m=6,57, avec seul 10,3% de mauvais non observants au seuil de 85%). Pour autant, la lecture des différents items constituant cette sous-échelle laisse apercevoir des différences parfois notables. En effet, seuls 58,6% des malades affirment être tout le temps sûrs d'avoir bien pris leur traitement (selon diverses modalités). Le facteur oubli est le deuxième comportement le plus touché puisque seuls 72,4% disent n'avoir jamais oublié une seule prise. Les modifications posologiques sont peu fréquentes (10%) et consistent surtout en des diminutions de dose. Enfin, le non respect des horaires est également impacté (m=6,03) : 72,2% des malades disent respecter souvent ou toujours cette modalité.

A cela, il faudra ajouter les modalités spécifiques aux chimiothérapies orales, que sont le respect des horaires de prises en fonction des repas, des restrictions alimentaires et des modes de conservation. Si la dernière variable est d'observance parfaite, c'est loin d'être le cas des deux précédentes. Seuls 64% des patients disent prendre leurs comprimés en fonction des horaires des repas comme demandé. 37,9% des sujets respectent les restrictions alimentaires en lien avec leur traitement. Ces deux chiffres, quoique très différents, doivent nous faire considérer avec prudence les chiffres d'observance cités plus haut. Nous reviendrons sur ce point au moment d'aborder les limites de notre étude.

A ce stade de notre analyse, une première conclusion s'impose : l'observance globale tend à être négativement impactée par l'observance aux règles hygiéno-diététiques. En effet, l'observance propre à la chimiothérapie orale (médicamenteuse et au programme de soin) est peu touchée. Nous pouvons donc dire que l'observance aux chimiothérapies orales est élevée.

Points essentiels

- La construction de notre échelle d'observance et l'analyse qui en découle portent uniquement sur le groupe per os, soit n=29.
- La construction de notre échelle d'observance générique adaptée au cancer s'est déroulée en quatre étapes : revue de la littérature des échelles existantes, appel à des groupes de professionnels de santé, appel à des groupes d'experts et réalisation de focus group patients.
- Au terme de ces quatre étapes, nous avons retenu plusieurs catégories d'items, que nous pouvons scinder en trois grandes classes : observance médicamenteuse (14 items), observance aux règles hygiéno-diététiques (10 items) et observance au programme de soins (3 items). Au total, notre échelle se compose de 27 items.
- La passation s'est déroulée sur deux mois, début 2012, sur une clinique de Metz, en Lorraine. 29 malades actuellement sous chimiothérapies orales ont rempli cette échelle.
- Le recrutement de ces patients s'est opéré à partir de la lecture de plusieurs centaines de dossiers patients informatisés. Tous les patients sous chimiothérapie orale, âgés de 18 ans au moins, sachant parler français et ne souffrant pas de troubles cognitifs importants ont été inclus.
- L'analyse des résultats obtenus a été effectuée : nous avons d'abord mené une procédure de validation en ACP (Analyse en Composantes Principales).

- Des seuils d'observance ont alors été définis, en accord avec ceux les plus couramment retenus dans la littérature. Nous avons retenu le seuil de 85%. Un patient présentant au moins 85% d'observance est considéré comme observant.
- 9 patients sur 10 présentent une observance médicamenteuse d'au moins 85%. La certitude d'avoir correctement pris son traitement est le paramètre de l'observance le plus touché. Vient ensuite le respect des horaires de prises (observance égale 55,2%). Le facteur oubli est le troisième comportement le plus impacté (72,4% disent ne jamais oublier une seule prise).
- Seuls 24,1% des patients sont observants aux règles d'hygiène de vie. L'adoption de comportements alimentaires équilibrés est la plus touchée.
- L'observance au programme de soin est parfaite (soit 100%).
- L'observance aux modalités spécifiques de prises est durement impactée : seuls 56% des patients respectent les prises en fonction des repas, 31% respectent les restrictions alimentaires qu'impose leur chimiothérapie.
- Au final, l'observance globale (addition de nos trois sous-échelles) concerne 69% de nos malades.

Mots-clés : observance, validation, échelle, cancer, chimiothérapie orale.

CHAPITRE VII

METHODOLOGIE RELATIVE AU VERSANT PSYCHOSOCIAL DE L'OBSERVANCE.

ECHELLE DE MESURE DES REPRESENTATIONS DE MALADIE, DE TRAITEMENTS ET DE LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE

Objectif : Proposer une analyse des représentations et croyances des patients sur leur traitement et la maladie-cancer. Pour cela, présenter les deux outils utilisés : BMQ et B-IPQ. Développer les qualités psychométriques des échelles (validité et fiabilité). Présenter ensuite les principaux résultats descriptifs, avant de procéder à une comparaison entre le groupe per os et IV.

Ensuite, présenter une analyse de la détresse psychologique dans le cancer, via l'étude des affects anxiodépressifs. Pour cela, présenter l'outil utilisé, la HADS. Développer les qualités psychométriques des échelles (validité et fiabilité). Présenter ensuite les principaux résultats descriptifs, avant de procéder à une comparaison entre le groupe per os et IV.

Dans une dernière partie, détailler les résultats relatifs à l'éducation thérapeutique.

Rappel : L'évaluation des croyances en matière de santé (traitements et maladie) a été évaluée sur la totalité de notre échantillon, soit 59 individus. Rappelons que notre échantillon a été divisé en deux groupes, en fonction de la modalité d'administration de la chimiothérapie orale. Le groupe per os (n=29), déjà décrit supra dans la partie consacrée à notre échelle d'observance, et le groupe IV (n=30). Il en sera ainsi pour la BMQ, la B-IPQ. Par contre, la perception de la chimiothérapie orale **lorsqu'elle est comparée à celle IV** n'a été évaluée que pour notre groupe per os.

7.1. LES REPRESENTATIONS DES TRAITEMENTS : CROYANCES SUR LA CHIMIOTHERAPIE : LA BMQ (BELIEFS ABOUT MEDICINES QUESTIONNAIRE)

Outils	Groupe per os	Groupe IV
Variables socio-démographiques	X	X
Antécédents médicaux	X	X
Historique d'hospitalisations oncologiques	X	X
Evaluation de la consultation d'éducation au traitement	X	
Echelle d'observance + mesure de l'observance spécifique	X	
BMQ (perception des traitements)	X	X
B-IPQ (perception de la maladie)	X	X
HADS (affects anxiodépressifs)	X	X

Figurent en annexe

7.1.1. Présentation générale

Cette échelle évalue les représentations dont les malades sont dépositaires sur leur traitement actuel et sur les médicaments en général. L'échelle, de 18 items, a été créée par Horne & al. (1999). Elle comporte 2 sous-échelles (de 10 et 8 items), elles-mêmes divisées en deux parties chacune. Elle a été validée dans diverses pathologies (asthme, diabète, VIH…), ainsi que dans le cancer.

Cependant, cette échelle n'a, à ce jour, jamais été validée pour les traitements anticancéreux oraux. C'est pour cette raison que nous avons souhaité entreprendre une analyse factorielle afin d'évaluer si les items saturent bien sur les mêmes facteurs que ceux mis en avant par Horne & al. Nous pourrons alors vérifier la fiabilité de l'échelle dans le domaine des chimiothérapies orales.

L'assise théorique ayant servi à l'élaboration de cette échelle est le modèle de l'autorégulation de Leventhal (1984). Ce modèle postule que les représentations que les malades se font de leur traitement interviennent dans le processus adaptatif global mis en place dans la pathologie. Elles sont susceptibles d'expliquer certains mécanismes de coping ou tout autre comportement mis en œuvre pour rendre cette adaptation plus efficiente. Nous pensons que les représentations cognitives des médications vont alors avoir un pouvoir explicatif certain dans les comportements d'observance.

7.1.2. Description de l'échelle

L'échelle est donc constituée de deux sous-échelles, divisées chacune en deux facteurs.

7.1.2.1. Echelle « traitement spécifique » (10 items)

Pour notre objet, elle portera sur la chimiothérapie (orale ou IV).

- Facteur nécessité-spécifique : 5 items. (*specific-necessity*) : évalue la nécessité perçue par le patient de son traitement chimiothérapeutique (oral ou IV selon le groupe).
- Facteur préoccupations spécifiques : 5 items (*specific concerns*) : évalue les croyances en lien avec les dangers inhérents à la prise médicamenteuse (dépendance, toxicité…).

NB : pour notre étude, et comme proposée par les auteurs, nous avons remplacé le terme générique « *mon traitement* », par « *ma chimiothérapie orale* » ou « *ma chimiothérapie* ».

7.1.2.2. Echelle « traitement général » (8 items).

Sont développées ici les représentations associées aux médications en général.
- Facteur sur-utilisation générale des médicaments (*general over-use*) (4 items) : évalue la sur-prescription médicamenteuse via le comportement des médecins envers les médicaments.
- Facteur dangerosité générale (*general harm*) (4 items) : évalue les dangers globaux en lien avec les traitements médicamenteux (dépendance…).

Chaque item offre 5 modalités de réponse, allant de « pas du tout d'accord » à « d'accord » ces modalités étant cotées de 1 à 5. Plus le score à l'item est élevé, plus la croyance est importante.

7.1.3. Résultats

7.1.3.1. Validation de la BMQ

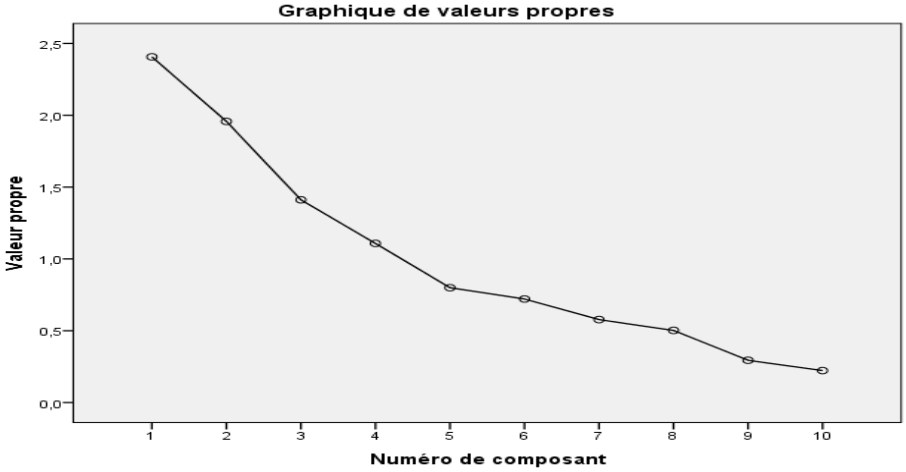
Nous avons utilisé le logiciel SPSS 20.0 (2012), avec procédure d'analyse factorielle avec rotation varimax. La fiabilité a été testée par alpha de Cronbach. La validation s'est effectuée sur les 59 sujets de notre échantillon.

Analyse factorielle en composante principale (ACP) pour l'échelle spécifique

Tableau 25 : Tableau 16 : Analyse factorielle en composante principale (ACP) pour l'échelle spécifique à la BMQ

	Chute des valeurs propres	Variance avant rotation	Variance après rotation
Facteur «Nécessité perçue »	2.92	24,1%	23,6%
Facteur « Danger perçu »	1.87	19,6%	20,1%

Graphique 2 : chute des valeurs propres à l'ACP pour l'échelle spécifique de la BMQ



Après analyse du graphique de la chute des valeurs propres à l'ACP, nous avons retenu un modèle à deux facteurs, conformément à l'échelle de base.

Tableau 26 : Récapitulatif de l'Analyse en Composantes Principales pour l'échelle spécifique de la BMQ (Saturations factorielles avant et après rotation varimax)

moyenne	σ	Items	Facteur 1 avant rotation	Facteur 2 avant rotation	Facteur 1 Nécessité perçue Aspect positifs	Facteur 2 Aspect négatifs
3.96	.98	24.Ma chimiothérapie orale empêche mon cancer de s'aggraver				
3.80	.90	25.Ma vie serait impossible sans ma chimiothérapie orale	.66		.61	
4	.91	26.Ma santé future est conditionnée par ma chimiothérapie orale	.74		.78	
3.86	1.06	27.Sans ma chimiothérapie orale, je serai très malade	.75		.77	
3.81	.92	28.A présent, ma santé est dépendant de ma chimiothérapie orale	.64		.75	
3.37	1.28	29.Je suis parfois préoccupé des effets à long-terme de ma chimiothérapie orale	-.31	.68		.74
2.96	1.25	30.Ma chimiothérapie orale est un mystère pour moi	-.07	.50		.50
2.33	1.23	31.J'ai parfois peur de devenir trop dépendant à ma chimiothérapie orale	.046	.73		.68
2.39	1.44	32.Devoir prendre ma chimiothérapie orale m'est pénible	-.36			.45
2.46	1.48	33.Ma chimiothérapie orale casse le rythme de ma vie	-.27	.47		.53

Les pourcentages de la variance expliquée sont de 23,6% et 20,1%%, après rotation, pour le facteur nécessité perçue et aspects négatifs, respectivement. Dans le détail, nous observons que :

- Le premier facteur (F1) est saturé par les items 25, 26, 27, 28. Ce facteur correspond à la nécessité perçue de la chimiothérapie orale. L'item 24 sature faiblement sur le facteur 1 (.27).
- Le second facteur (F2) est saturé par les items 29, 30, 31, 32 et 33. Ce facteur correspond aux aspects négatifs perçus de la chimiothérapie orale.

Notre ACP révèle une structure identique à celle de l'outil originel, avec une réserve pour l'item 24, qui sature sur le « bon » facteur, mais faiblement.

Analyse factorielle en composante principale (ACP) pour l'échelle générale

Tableau 27 : Analyse factorielle en composante principale (ACP) pour l'échelle générale à la BMQ

	Chute des valeurs propres	Variance avant rotation	Variance après rotation
Facteur «sur-utilisation »	2.91	35.5%	29,2%
Facteur « danger perçu »	1.92	17,5%	23,9%

Après analyse du graphique de la chute des valeurs propres à l'ACP, nous avons retenu un modèle à deux facteurs, conformément à l'échelle de base.

Tableau 28 : Récapitulatif de l'Analyse en Composantes Principales pour l'échelle générale de la BMQ (Saturations factorielles avant et après rotation varimax)

moyenne	σ	Items	Facteur 1 Avant rotation	Facteur 2 Après rotation	Facteur 1	Facteur 2
2.42	1.10	34. les médecins utilisent trop souvent les médicaments	.82		.70	
2.79	1.11	35. Si les médecins passaient plus de temps avec leur patient, ils prescriraient moins de médicaments	.66			.72
2.89	.99	36.Les médecins placent trop de confiance dans les médicaments	.74			.79
2.53	1.07	37. Les remèdes naturels sont plus sûrs que les médicaments	.73		.80	
3.19	1.16	38. Beaucoup de médicaments rendent dépendants	.49		.50	
2.81	1.09	39. les personnes qui prennent des médicaments devraient arrêter leur traitement pendant un certains temps	.52		.82	
2.88	1.20	40. les médicaments font plus de mal que de bien	.27	.66		.69
2.33	1.20	41. tous les médicaments sont du poison	.28			

Les pourcentages de la variance expliquée sont de 29,2% et 23,9% après rotation, pour les facteurs 1 et 2 respectivement. Dans le détail, nous observons que :

- Le premier facteur (F1) est saturé par les items 34, 37, 38, 39.
- Le second facteur (F2) est saturé par les items 35, 36, 40.

L'item 41 sature faiblement sur le facteur 1 (.23).

Notre ACP révèle donc une structure très différente de celle de l'outil originel. Seuls les items 35, 36, 38 et 39, saturent sur le « bon » facteur. L'item 34, évaluant la sur-prescription médicamenteuse sature fortement sur le facteur 2, tout comme l'item 37 (évaluant la sécurité accrue des remèdes « naturels »). Ces deux items saturent avec les items 38 et 39, évaluant le risque de dépendance notamment. Il est possible que nos sujets aient considéré la sur-prescription comme étant associée, *d'une façon ou d'une autre*, au risque de dépendance. Les médecines dites alternatives (items 37), pourraient être une parade à ce type de risque. Nous savons que les patients atteints de cancer sont très au fait des traitements alternatifs (homéopathie, phytothérapie). Par ailleurs, nombre d'entre eux sont sous traitement psychotrope, ce qui peut être associé à une sur-prescription perçue, en même temps qu'à un danger de dépendance.

Les items 40 et 41 ne saturent pas sur le facteur attendu. Ils évaluent tout deux la nocivité globale des médications. Remarquons d'abord que l'item 41 sature assez peu sur le facteur 1. Ces deux items saturent avec les items 35 et 36 (excès de confiance dans les médicaments, manque de dialogue avec le patient). Nous expliquons difficilement la composition de ce facteur et préférons ne pas formuler d' hypothèse explicative.

Pour notre étude, nous avons donc décidé de travailler avec la structure originelle de la sous-échelle spécifique. En effet, la validité des résultats psychométriques de la BMQ obtenus dans notre recherche demeure limitée du fait de la faible taille de notre échantillon (n=59).

Fiabilité du BMQ

L'analyse de fiabilité de notre échelle (consistance inter-items) a été obtenue par alpha de Cronbach. En fonction de l'analyse factorielle, nous avons calculé 3 coefficients (un par sous-échelles et un global). Nous n'avons pas calculé de coefficients pour la sous-échelle « traitement général ».

Tableau 29 : Consistance interne de la BMQ

	Alpha de Cronbach
Nécessité spécifique perçue	.69
Aspect négatifs perçus	.60
TOTAL	.68

L'alpha de Cronbach de l'échelle semble satisfaisant (.68), de même que celui de la sous-échelle « aspects positifs-spécifique » (.69). Par contre, la consistance interne du facteur « aspect négatif perçu » semble plus limitée. (.60).

Conclusion

L'analyse de la structure factorielle de la BMQ sera limitée ici par la faiblesse de notre échantillon. La BMQ n'avait encore jamais été utilisée pour mesurer les croyances sur les traitements envers les chimiothérapies orales. Notre analyse factorielle, pour l'échelle spécifique (qui mesure donc les croyances en lien avec un traitement en particulier), rejoint parfaitement la structure originelle établie par Horne & al. (1999), lors de la création de l'instrument. Si la consistance interne de la sous-échelle « aspects positifs-nécessité perçue » est relativement bonne, elle semble plus limitée pour la sous-échelle « aspects négatifs ».

Par contre, l'échelle « traitements généraux » démontre une structure très différente de celle obtenue par Horne & al.(1999). Deux facteurs apparaissent ici, l'un démontrant une bonne consistance interne (.72), l'autre une faible consistance interne (.56).

Cependant, la consistance interne de notre échelle est de .68, ce qui peut être considéré comme satisfaisant.

7.1.3.2. Résultats descriptifs pour la BMQ

Nous proposerons une analyse des résultats par sous-échelles, en comparant les données obtenues à la validation princeps (Horne, Weinman & Hankins, 1999). La présentation des résultats item par item figure en annexe 4.

Les items 24, 26 et 27 qui évaluent la nécessité du traitement chimiothérapeutique actuel présentent des scores élevés (de 3,84 à 4), ce qui laisse penser que la nécessité perçue est particulièrement importante. L'item 29 évalue la toxicité à long-terme des traitements. La moyenne (m=3,38) relativement importante, semble traduire une inquiétude des malades sur ce thème.

L'item 33 retiendra particulièrement notre attention ; c'est lui qui évalue les répercussions des traitements sur l'organisation quotidienne des patients. Le score moyen (m=2,5) décrit un traitement perçu perturbant modérément le rythme quotidien.

Les préoccupations sur les dangers des médicaments semblent se manifester au travers de l'item 38, évaluant le risque de dépendance induit par les médications (m=3.19). La dépendance apparaît comme la principale inquiétude des malades concernant les médicaments pris dans leur ensemble.

Pour la sous-échelle « traitement spécifique-chimiothérapie orale ou IV », l'item présentant le score moyen le plus élevé est celui évaluant la dépendance de la santé future au traitement actuel (m=4). Le score moyen le moins élevé correspond à l'item 31, évaluant la crainte de devenir « *trop dépendant* » au traitement en cours. Le terme dépendant étant équivoque, pouvant être interprété aussi bien comme une dépendance physique que psychologique.

Pour la sous-échelle « Générale », la préoccupation la plus importante concerne le risque de dépendance encouru pour « *beaucoup de médicaments* » (m=3.19). L'affirmation affichant le score moyen le plus bas concerne l'item 41 (« Tous les médicaments sont du poison »), avec m=2.36. Ce score est, par ailleurs, le plus bas de toute l'échelle.

Alors que la crainte de la dépendance semble concerner les traitements en général, le traitement spécifique génère plutôt des inquiétudes quant à sa toxicité à long-terme.

Résultats par Sous-échelles

Comme indiqué au chapitre précédent, la BMQ présente deux sous-échelles distinctes, chacune divisée en deux facteurs. Voici les moyennes obtenues, ainsi que les écarts-types. Des comparaisons sont proposées pour situer nos malades en fonction de diverses populations médicales.

Echelle « Traitement spécifique »

Facteur Nécessité-spécifique (Item 24 à 28)

Tableau 30 : Moyennes comparatives de la sous-échelle nécessité-spécifique de la BMQ entre nos résultats et différentes pathologies

	N	Moyenne	Ecart-type
Echantillon total	**59**	**19,33**	**3,25**
Groupe per os	**29**	**19,43**	**3,09**
Groupe IV	**30**	**19,21**	**3,47**
Autres populations (Horne, Weinman et Hankins, 1999)			
- Asthmatiques	78	19,67	3,23
- Diabétiques	99	21,26	2,98
- Insuffisants rénaux	47	19,45	2,78
- Cardiopathies	116	18,72	3,02
- Médecine générale	86	19,65	3,92

Le score moyen obtenu est le plus élevé de nos quatre sous-échelles, ce qui tend à appuyer la perception d'une importante nécessité des chimiothérapies. La moyenne de notre échantillon semble être proche de celles retrouvées pour quatre des cinq conditions proposées. Elle est significativement inférieure aux scores obtenus par les malades diabétiques ($t=4,53$; $p<.000$).

Facteur « Préoccupations-Spécifiques » (Item 29 à 33)

Tableau 31 : Moyennes comparatives à la sous-échelle préoccupations-spécifiques de la BMQ entre nos résultats et différentes pathologies

	N	Moyenne	Ecart-type
Echantillon total	**59**	**13,64**	**4,14**
Groupe per os	**29**	**12,64**	**4,02**
Groupe IV	**30**	**14,57**	**4,1**
Autres populations (Horne, Weinman et Hankins, 1999)			
- Asthmatiques	78	15,76	4,09
- Diabétiques	99	12,91	3,38
- Insuffisants rénaux	47	13,77	4,28
- Cardiopathies	116	13,95	3,73
- Médecine générale	86	14,26	3,92

Concernant le groupe per os, la moyenne à cette sous-échelle évaluant les craintes relatives au traitement en cours, semble proche de celles affichées pour les patients souffrant de cardiopathies et d'insuffisance rénale chronique. Mais le score à cette sous-échelle est particulièrement proche de celui obtenu par les patients diabétiques. Par contre, il existe une différence significative ($p<.05$) avec le groupe des malades asthmatiques et de médecine générale ($p<.05$). Les malades sous chimiothérapie orale sont significativement moins préoccupés par leur traitement que les patients asthmatiques et les malades soignés en médecine générale.

Echelle traitement général

Facteur « sur-utilisation des médicaments (general over-use)» (Items 34 à 37)

Tableau 32 : Moyennes comparatives à la sous-échelle sur-utilisation des médicaments à la BMQ entre nos résultats et différentes pathologies

	N	Moyenne	Ecart-type
Echantillon total	**59**	**10,44**	**3,46**
Groupe per os	**29**	**10,72**	**3,46**
Groupe IV	**30**	**10,17**	**3,48**
Autres populations (Horne, Weinman, et Hankins, 1999)			
- Asthmatiques	78	11,64	2,59
- Diabétiques	99	11,43	2,77
- Insuffisants rénaux	47	12,66	3,19
- Cardiopathies	116	12,80	2,9
- Médecine générale	86	12,42	2,76

La perception d'une sur-utilisation des traitements en général est significativement inférieure, dans notre étude, à celle des patients insuffisants rénaux chroniques (t=3 ; p<.01), souffrant de troubles cardiaques (t=3,23 ; p<.01), ou soignés en médecin générale (t=2,64 ; p<.05). L'écart est moins marqué en ce qui concerne les asthmatiques ou les diabétiques. Ces résultats laissent à penser que les patients de notre étude ont une perception plus modérée concernant d'éventuelles pratiques de sur-prescriptions ou de facilité de prescriptions.

L'examen en détails de notre échantillon nous apporte les éléments suivants : le désaccord le plus important porte sur l'item 34 (m=2,41) qui évalue la sur-utilisation des médicaments par les médecins. Le score moyen le plus élevé (m=2,9) concerne l'item évaluant le trop plein de confiance que les médecins peuvent mettre dans les médicaments.

Facteur « Dangerosité des médicaments (General Harm) » (Items 38 à 41)

Tableau 33 : Moyennes comparatives à la sous-échelle dangerosité des médicaments entre nos résultats et différentes pathologies

	N	Moyenne	Ecart-type
Echantillon total	**59**	**11.21**	**2.42**
Groupe per os	**29**	**11.59**	**2.54**
Groupe IV	**30**	**10.83**	**2.16**
Autres populations (Horne, Weinman et Hankins, 1999)			
- Asthmatiques	78	10.24	2.3
- Diabétiques	99	9.29	2.43
- Insuffisants rénaux	47	9.91	3.76
- Cardiopathies	116	9.92	2.32
- Médecine générale	86	9.86	2.8

A l'inverse de la sous-échelle précédente, le score moyen est ici significativement supérieur à celui de toutes les populations de malades (l'écart étant plus marqué avec les diabétiques, plus serré avec les patients asthmatiques). La toxicité des médicaments en général semble donc plus appuyée dans notre échantillon.

Si nous observons les résultats **de notre échantillon** plus en détails, nous notons que la crainte la plus intense (m=3,19) concerne le risque de dépendance (Alors que cette crainte est la moins importante pour le traitement chimiothérapeutique). L'affirmation la plus contredite est celle assimilant les médications à du poison (t=3,67, pour p<.001). Les dangers des médicaments pris globalement sont donc plutôt à cerner du côté d'un risque de dépendance que d'une toxicité (effets secondaires, ou caractère nocif pour l'organisme).

7.1.3.3. Comparaisons intergroupes des représentations de la chimiothérapie

Pour tester les différences entre nos deux groupes, nous avons utilisé un t de Student pour échantillons indépendants. Les résultats retenus l'ont été au seuil de .05.
Les résultats items par items sont donnés en **annexe 5**.
Les résultats par sous-échelles figurent en **annexe 6**.

Seuls deux items présentent une différence statistiquement significative en fonction de nos deux groupes. Les voici en détails :

Tableau 34 : Items à la BMQ présentant une différence de moyenne statistiquement significative entre nos deux groupes (IV vs po)

Item	Moyenne po	Moyenne IV	t	Sign.
33. « Ma chimiothérapie orale casse le rythme de ma vie »	1.82 (σ=1.36)	3.13 (σ=1,36)	-3.671	.001
38. « Beaucoup de médicaments rendent Dépendant. »	3.48 (σ=1,09)	2.9 (σ=1,14)	1.998	.051

Une seule variable est statistiquement significative au seuil de 95% : il s'agit de l'item 33 : « ma chimiothérapie orale casse le rythme de ma vie ». Cependant, l'item 38 est en limite de significativité (p<.10). Nous décidons de le retenir dans notre analyse. Les malades sous chimiothérapie IV considèrent que leur traitement actuel a significativement plus d'impact sur leur rythme de vie que les patients sous chimiothérapie orale (p<.001). Les malades sous chimiothérapie per os considèrent que les médications en général sont plus à risque d'entraîner une dépendance que les patients sous traitement IV (p<.10).

Dans notre analyse par sous-échelles, nous ne constatons aucune différence au seuil de .05. Par contre, si nous retenons le seuil de .10, nous observons que les patients sous chimiothérapie IV manifestent plus d'inquiétudes envers leur traitement que ceux sous médications per os. C'est une tendance (p<.10), mais nous la retiendrons pour notre analyse.

Tableau 35 : Sous-échelle de la BMQ présentant une différence de moyenne statistiquement significative entre nos deux groupes (IV vs po)

Sous-échelle	Moyenne po	Moyenne IV	t	Sign.
Préoccupation spécifique	2,53 (σ=0,8)	2,91 (σ=0,82)	-1,803	.077

Notre cinquième hypothèse est donc vérifiée. Les inquiétudes relatives au traitement en cours diffèrent significativement entre nos deux groupes, mais au seuil de .10. C'est une tendance. Nous pouvons donc affirmer que, les patients du groupe per os manifestent significativement moins d'inquiétudes envers leur traitement que les patients du groupe IV.

Plus précisément, nous constatons une différence (p<.001) sur l'item 33, composant la sous-échelle « préoccupations spécifiques ». Les malades sous chimiothérapie IV considèrent que

leur traitement actuel a significativement plus d'impact sur leur rythme de vie que les patients sous chimiothérapie orale.

Par contre, notre quatrième hypothèse n'est pas vérifiée dans cette étude. Les patients du groupe per os ne perçoivent pas leur chimiothérapie comme étant moins nécessaire que les malades du groupe IV. Nous pensons pouvoir rejeter cette hypothèse de travail.

Conclusion

Si la perception du traitement oral est relativement proche de celles relevées dans les autres pathologies, il n'en va pas de même pour la perception des médications en général. Les patients sous chimiothérapie orale ont une moindre perception d'une sur-utilisation des médicaments par rapport aux malades souffrant de pathologies chroniques. A l'inverse, les patients sous protocole oral perçoivent une plus grande dangerosité des médications en général par rapport aux malades souffrants de maladies chroniques.

7.2. LES REPRESENTATIONS DE LA MALADIE-CANCER : B-IPQ (BRIEF-ILLNESS PERCEPTION QUESTIONNAIRE)

Figurent en annexe

Outils	Groupe per os	Groupe IV
Variables socio-démographiques	X	X
Antécédents médicaux	X	X
Historique d'hospitalisations oncologiques	X	X
Evaluation de la consultation d'éducation au traitement	X	
Echelle d'observance + mesure de l'observance spécifique	X	
BMQ (perception des traitements)	X	X
B-IPQ (perception de la maladie)	X	X
HADS (affects anxiodépressifs)	X	X

7.2.1. Présentation de la B-IPQ

La Brief-IPQ est une version abrégée de l'IPQ élaborée par Weinman & al. (1996), visant à évaluer la perception de sa pathologie par le malade. Le cadre conceptuel de référence est le modèle de l'auto-régulation de Leventhal (1984). Selon ce modèle, les représentations que le malade se fait de sa maladie vont impacter ses processus d'adaptation, ses mécanismes de coping et la détresse psychologique en lien avec la maladie.

C'est ainsi que l'IPQ, dans sa version longue, était composé de 5 facteurs :

- Identité de la maladie (item 19 dans la B-IPQ) : évalue le ressenti symptomatique du malade.
- Durée : évaluation de la durée perçue de la maladie (item 16 dans la B-IPQ) : aigu, chronique, etc.
- Cause : évalue les étiologies possibles, pour le patient, de sa maladie (item 23 de la B-IPQ).

- Conséquence : (item 15 de la B-IPQ) : le malade évalue les conséquences de sa maladie en termes de sévérité et d'impact tant physique que psychosocial.
- Traitement (item 18 de la B-IPQ) et contrôle personnel (item 17 de la B-IPQ) : évalue le pouvoir de contrôle attribuable au traitement en cours tel que perçu par le malade. Evalue également le degré de contrôle personnel que le malade estime avoir sur sa maladie.
- Compréhension : (item 21 de la B-IPQ) : évalue le degré de compréhension générale que le malade pense avoir sur sa pathologie.
- Impact émotionnel (item 20 et 22 de la B-IPQ). Sont évaluées ici les préoccupations relatives à la maladie ainsi que son impact émotionnel global (colère, tristesse…).

Du fait de sa longueur (80 items) et de sa durée de passation, Broadbent & al. (2006) ont construit une version courte de l'IPQ. C'est elle que nous avons choisi d'utiliser. En effet, la majorité de nos patients étaient très affectés physiquement par leur cancer et nous voulions éviter une passation trop longue et fatigante.
La Brief IPQ est composé de 9 items. Les 8 premiers évaluent les dimensions identité (1 item), durée (1 item), conséquence (1 item), traitement/contrôle (2 items), compréhension (1 item), impact émotionnel (2 items). Le sujet répond sur une échelle numérique en 10 points, allant de 0 à 9.
La dimension « cause » est évaluée différemment. Le malade est amené à choisir les trois causes les plus plausibles de sa maladie, dans une liste en proposant 8. Il ne lui était pas demandé de les classer par ordre d'importance.

Chaque composante étant évaluée par un (ou deux) items, nous n'avons donc pas procédé une analyse factorielle de l'échelle. SI l'IPQ a déjà été validée en français, ce n'est pas le cas, à notre connaissance, de la B-IPQ. Malgré cela, nous avons fait le choix de travailler avec cette échelle. Ceci pour deux raisons. La première a trait à sa rapidité de passation et de cotation. Cette rapidité nous semblait adaptée à l'état somatique de nos patients (asthénie, limitation fonctionnelle…). La seconde tient au cadre conceptuel (le modèle de l'autorégulation de Leventhal) qui est déjà celui auquel se réfère la BMQ. Nos travaux actuels se placent dans ce cadre théorique.

7.2.2. Résultats descriptifs de la B-IPQ

Les données concernant l'asthme, le diabète et l'infarctus du myocarde sont issues de l'étude de Broadbent & al. (2006).

Tableau 36 : Moyennes comparatives à la B-IPQ entre nos résultats et diverses pathologies

Item	Dimension évaluée	Echantillon global	Groupe per os	Groupe iv	Diabète	Infarctus Du Myocarde	Asthme
		N=59	**N=29**	**N=30**	**N=119**	**N=103**	**N=309**
15	*Conséquence*	**5.4 (σ=2,32)**	**5,0 (σ=2,22)**	**5,76 (σ=2,4)**	4.7 (σ=2,9)	4.1 (σ=2,8)	3.5 (σ=2,3)
16	*Durée*	**5.5 (σ=2.67)**	**5.86 (σ=2.56)**	**5.14 (σ=2.77)**	9.2 (σ=1,9)	7.2 (σ=3,1)	8,8 (σ=2,2)
17	*Contrôle personnel*	**4.6 (σ=2,48)**	**5,5 (σ=2,06)**	**3,74 (σ=2,6)**	6.7 (σ=2,3)	7.7 (σ=1,7)	6,7 (σ=2,4)
18	*Contrôle par le traitement*	**6.7 (σ=2,11)**	**6,89 (σ= 1,63)**	**6,46 (σ=2,5)**	8 (σ=2,3)	8.8 (σ=1,2)	7,9 (σ=2)
19	*Identité*	**4,48 (σ=2,64)**	**4,71 (σ=2,6)**	**4,25 (σ=2,84)**	4.6 (σ=2,8)	3.1 (σ=2,6)	4.5 (σ=2,3)
20	*Préoccupations*	**5,63 (σ=2,85)**	**5,32 (σ=3,06)**	**5,93 (σ=2,66)**	7 (σ=3,1)	6.2 (σ=3,4)	4,6 (σ=2,8)
21	*Compréhension*	**6.41 (σ=2,08)**	**6,54 (σ=1,95)**	**6,29 (σ=2,23)**	7.9 (σ=2,3)	8 (σ=2,2)	6,5 (σ=2,6)
22	*Impact émotionnel*	**4.6 (σ=2,74)**	**4,29 (σ=2,88)**	**4,86 (σ=2,62)**	4.3 (σ=3,3)	4.2 (σ=3,1)	3,3 (σ=2,9)

La dimension présentant le score le plus élevé (m=6,89) est celle se rapportant à la capacité de contrôle de la maladie que le patient attribue à son traitement (ici la chimiothérapie orale ou IV). Pour autant, cette moyenne est significativement inférieure à celle retrouvée chez des patients chroniques (diabètes/asthme) ou en phase aigüe (infarctus du myocarde). Si la nécessité perçue de la chimiothérapie orale est importante (cf. BMQ), son efficacité perçue demeure bien en deçà des traitements utilisés dans les maladies chroniques et dans les accidents aigus (Infarctus). Cette plus faible capacité de contrôle attribuée au traitement est certainement à mettre en relation avec la gravité ressentie du cancer.

Le pouvoir de contrôle personnel semble également bien inférieur dans notre échantillon et perçu comme médian (m=4,6). Le score à cette dimension est significativement inférieur aux trois pathologies de référence citées dans notre travail. Autrement dit, les patients sous

chimiothérapie orale affichent une perception de leur contrôle personnel très en deçà de ce que l'on retrouve dans des maladies chroniques (asthme et diabète) ou après un accident aigu (infarctus).

La dimension identité affiche une moyenne de 4,5. Autrement dit, les patients de notre étude disent avoir ressenti significativement plus de symptômes que les malades souffrant d'infarctus du myocarde (t=3,47 ; p<.01). Par contre, on ne note aucune différence avec les patients chroniques (asthme et diabète). Cependant, nous ne sommes pas en mesure de préciser si les symptômes sont attribués à la pathologie ou à son traitement (chimiothérapie), un nombre important de cancers étant asymptomatiques ou pauci-symptomatiques.

La perception de la durée semble évoquer une maladie perçue comme évoluant sur le moyen-terme (en termes de mois, voire d'une année). Le malade semble se placer en dehors de l'aigu, sans qu'une dimension de chronicité soit saillante. Les données de cette dimension sont intéressantes. En effet, notre score est significativement inférieur à tous les autres scores présentés ici (diabète, asthme, infarctus). Les patients sous voie orale, bien que malades depuis relativement longtemps, ne perçoivent pas, ou peu, leur cancer comme une maladie d'évolution chronique.

Avec un score moyen à 6,4, les patients disent bien comprendre leur maladie. Néanmoins, cette moyenne est ici aussi significativement inférieure à celle obtenue dans les conditions diabète (t=3,7 ; p=.000) et infarctus (t=4 ; p=.000). Les patients atteints de ces deux pathologies semblent avoir de bonnes connaissances sur leur maladie. En effet, la part de l'éducation thérapeutique pour celles-ci est particulièrement appuyée, ce qui est en mesure d'expliquer ces résultats.

La dimension « conséquence » présente une moyenne relativement élevée. Il semblerait que les patients atteints de cancer témoignent d'une perception plus sombre que les malades ayant vécu un infarctus du myocarde (t=2,23 ; p<05) mais proche des malades diabétiques. Cet écart est encore plus marqué par rapport aux asthmatiques (t=3,66 ; p<.01). L'intensité des conséquences semblent s'inscrire dans une certaine chronicité de la pathologie. Quoi qu'il en soit, la dimension « conséquence » présente un score plus élevé en comparaison de toutes les autres pathologies prises en compte ici.

La dimension « préoccupation » quant à elle est significativement inférieure à celle affichée par les diabétiques (t=2,9 ; p<.01) uniquement. Elle est comparable à celle des patients asthmatiques et cardiaques.

Les conséquences émotionnelles du cancer semblent être proches, en intensité, de celles observées pour nos autres populations. En effet, nous n'observons aucune différence significative avec les trois autres conditions retenues ici. Ces résultats sont plutôt contre-intuitifs, la détresse psychologique des malades atteints de cancer étant réputée pour être plus importante que pour toutes les autres maladies graves et/ou chroniques.

Dimension Cause

Nous proposions huit possibilités de réponses différentes dans notre questionnaire. Le malade devait citer les trois plus importantes à ses yeux, sans effectuer de classement.

Tableau 37 : Taux d'attribution des causes du cancer à la B-IPQ

Cause	Composante	Proportion de patients ayant cité cette cause
Stress	Interne	43,9%
Son propre comportement	Interne	19,3%
Immunologie	Interne	14%
Manque de soins	Interne	17,%
Habitudes alimentaires	Interne	15,8%
Germe ou virus	Externe	8,8%
Hérédité	Externe	49,3%
Malchance	Externe	61,4%

Remarque : la somme des différents taux d'attribution est supérieure à 100%, car les patients étaient invités à citer les trois causes les plus importantes.

La cause la plus fréquemment citée est la malchance (61,4% des patients la classe parmi les trois causes les plus probables de leur cancer). Viennent ensuite l'hérédité (49,3%) et le stress (43,9%). Les deux réponses les moins souvent rapportées concernent le rôle potentiel des défenses immunitaires (14%) et une affection par un germe/virus (8,8%). Pour conclure, le trio d'étiologies le plus cité est : Malchance-Hérédité-Stress (deux composantes externes, une interne).

7.2.3. Comparaisons intergroupes sur les représentations du cancer

Dans cette partie, nous allons comparer, les différents scores obtenus à nos échelles de mesures des représentations de maladie (B-IPQ) en fonction de nos deux modalités de traitement (chimiothérapie po, n=29 : chimiothérapie IV, n=30). Nous utiliserons un test de comparaison de moyennes (t de Student pour échantillons indépendants) avec un seuil de significativité fixé à .05, pour les items 15 à 22. Nous utiliserons un test de Khi-Deux (comparaison de proportions) à l'item 23, évaluant les trois facteurs jugés les plus importants dans l'étiologie du cancer.
Les résultats item par item sont donnés en annexe 7.

Il existe une différence statistiquement significative au seuil de 95% pour un seul de nos items. Les malades sous chimiothérapie orale évaluent leur pouvoir de contrôle sur la maladie comme significativement plus important que les patients sous traitement IV. Le facteur « contrôle personnel » est donc le seul à varier en fonction de nos deux groupes. La perception de la pathologie cancéreuse diffère donc uniquement sur le plan de contrôle personnel quand nous nous intéressons aux types de traitement en cours.

Tableau 38 : Dimension à la B-IPQ présentant une différence de moyenne statistiquement significative entre nos deux groupes (IV vs po)

Item	Moyenne po	Moyenne IV	t	Sign.
Contrôle personnel sur la maladie	5,5 (σ=2,06)	3,7 (σ=2,6)	2,787	.007

Notre septième hypothèse est donc vérifiée dans cette étude. Les patients sous chimiothérapies orales manifestent significativement plus de contrôle perçu sur leur cancer que les malades du groupe IV.

A l'inverse, nos hypothèses 6 et 8 ne sont pas vérifiées dans cette étude. La perception de la durée du cancer n'est pas significativement différente entre les patients du groupe po et IV. Nous pensons pouvoir rejeter notre hypothèse de recherche.
La gravité perçue du cancer n'est pas significativement différente entre les patients du groupe po et IV. Nous pensons pouvoir rejeter notre hypothèse de recherche.

Analyse pour la dimension « cause »

Aucune des causes possibles (proposées ici) ne démontre une différence statistiquement significative.

Conclusion

Notre première hypothèse n'est vérifiée que sur la composante « pouvoir de contrôle personnel ». Les patients sous chimiothérapie per os déclarent avoir un contrôle personnel perçu sur leur maladie plus important que les patients traités par la voie orale. Par contre, les dimensions durée, contrôle par le traitement et compréhension ne présentent pas de différence significative entre nos groupes.

7.3. PERCEPTION COMPARATIVE DE LA CHIMIOTHERAPIE ORALE ET IV

La BMQ étant une échelle générale, construite pour être modulable en fonction des traitements, elle semble manquer de spécificité pour capter certaines représentations propres aux chimiothérapies orales. Nous avons donc décidé d'inclure trois questions supplémentaires, bien distinctes de l'échelle. Ces questions abordaient trois points saillants dans la littérature sur la perception de ces traitements. Les deux premiers points reposent sur l'analogie que le patient effectue souvent avec la voie IV, en termes soit d'avantages, soit d'inconvénients. Nous avons, pour chacune des deux questions, proposé quatre possibilités de réponse, que le sujet devait classer (de la plus importante à la moins importante). Les quatre possibilités étaient les perceptions les plus fréquentes notées par les chercheurs sur ce thème et celles jugées saillantes dans notre pratique clinique. Le troisième point explorait la première réaction des patients à l'annonce d'un protocole oral.

Pour chacun des items nous proposons les proportions de réponse pour chaque rang attribué. Ensuite nous présentons les résultats de façon dichotomisée.

7.3.1. Perceptions des avantages possibles

Tableau 39 : Classement des avantages perçus de la chimiothérapie orale par rapport à la voie IV pour les patients du groupe po.

	Degré d'importance			
	D'accord	**Plutôt d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Désaccord**
Moins d'effets secondaires	26,9%	26,9%	11,5%	34,6%
Administration plus facile	38.5%	23.1%	23.1%	15.4%
Moins de RDV à l'hôpital	26.9%	34.6%	34.6%	3.8%
Eviter l'insertion d'une chambre implantable	7.7%	11.5%	30.8%	50%

L'avantage cité comme le plus important est celui d'une administration perçue comme plus facile (38,5% des sujets l'ont placée en première position). L'avantage perçu comme le moins important correspond à la dernière proposition « éviter l'insertion d'une chambre implantable ». Enfin, la perception d'une toxicité moindre traduit bien l'ambivalence que l'on retrouve dans la littérature à ce propos. Presque autant de patients classent cette proposition comme étant soit la plus importante, soit la moins importante (n=7 et n=9 respectivement).
Globalement, la facilité d'administration et la moindre dépendance à l'univers hospitalier sont perçues comme les deux avantages principaux de la voie per os en comparaison de la voie IV.

7.3.2. Perceptions des inconvénients possibles

Tableau 40 : Classement des inconvénients perçus de la chimiothérapie orale par rapport à la voie IV pour les patients du groupe po.

	Degré d'importance			
	D'accord	**Plutôt d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Désaccord**
Efficacité réduite	22.7%	40.9%	13.6%	22.7%
Difficulté pour prendre Correctement le traitement	16.7%	25%	37.5%	20.8%
Possibilité que le produit soit mal absorbé par l'organisme et que son activité soit alors réduite	40.9%	27.3%	22.7%	9.1%
Moins de visites à l'hôpital	25%	8.3%	20.8%	**45.8%**

La crainte la plus intense concerne l'absorption de la molécule. En effet, elle est le désavantage le plus couramment cité (pour 40,9% des sujets). Bien que 22,7% des malades citent l'efficacité réduite comme étant leur crainte première, les scores à cet item et ceux concernant la malabsorption du produit sont proches. La proposition « *possibilité que le produit soit mal absorbé et que son activité soit réduite* » renvoie de manière plus indirecte au manque d'efficacité que la proposition « *efficacité réduite* », de formulation nettement plus radicale. Les patterns de réponses semblent aller dans ce sens. Quand la formulation est plus indirecte, les malades sont plus nombreux à citer la crainte comme intense (40,9%). Quand la formulation est plus directe, il semble plus difficile pour le malade d'admettre ce manque potentiel d'efficacité, les patients classant alors cette crainte en deuxième position (40,9%). Tout se passe comme si l'item de formulation indirecte (formulation que nous pouvons dire intellectualisée) permettait aux malades de faire part de leur crainte sur l'efficacité de médications orales plus facilement. En effet, dans la littérature, cette crainte est nettement présente et participe grandement à l'ambivalence perçue de ces nouveaux traitements. La crainte d'être inobservant est modérée (elle est classée le plus fréquemment en troisième position). Enfin, la moindre fréquence des visites à l'hôpital est le désavantage perçu le moins intense.

En résumé, ce sont les interrogations sur l'efficacité de ces nouveaux traitements qui dominent.

7.3.3. Réaction la plus intense à l'annonce

Tableau 41 : Classement de la réaction la plus intense ressentie au moment de l'introduction de la chimiothérapie orale pour les patients du groupe po

	Degré d'importance			
	D'accord	**Plutôt d'accord**	**Plutôt pas d'accord**	**Désaccord**
Peur	36.4%	9.1%	13.6%	40.9%
Impression d'être abandonné	0%	27.3%	40.9%	31.8%
Impression d'avoir plus de Liberté	41.7%	16.7%	33.3%	8.3%
Soulagement de ne pas avoir à subir de procédure invasive	25%	45.8%	8.3%	20.8%

La réaction la plus souvent citée est l'impression d'avoir plus de liberté (41,7%), suivie par la peur (36,4%). Cependant, l'on notera que la peur est un sentiment classé dans les extrêmes par nos sujets. Pour autant, le soulagement de ne pas avoir à subir de procédure invasive est la réaction qui est la plus souvent citée en première ou seconde position (70,8%). Cette donnée tranche avec les avantages perçus, 8 malades sur 10 classant la non nécessité d'une pose de port-a-cathéter en troisième ou quatrième position. L'impression d'être abandonné est la réaction la moins fréquente. D'ailleurs, aucun malade ne l'a citée comme étant sa première réaction. Ici aussi, ces résultats vont dans le sens de ceux retrouvés à la question évaluant les désavantages (seul un tiers des malades s'inquiétait d'une moindre fréquence de visites à l'hôpital).

Conclusion

Ces items additionnels nous auront permis de mieux saisir les perceptions spécifiques aux traitements oraux, notamment dans la comparaison, cruciale, avec la voie IV. La moindre dépendance à l'univers hospitalier est la perception dominante dans nos trois questions. Citée comme l'avantage majeur, rarement perçue comme un inconvénient, accompagnée d'un fort sentiment de liberté, sans la contrepartie, toujours crainte, d'un sentiment d'abandon. A contrario, ce sont les interrogations sur l'efficacité du produit qui sont au centre des interrogations des malades. La formulation pourrait être : la voie per os est-elle aussi efficace que la voie IV ? Les réactions semblent être plus difficiles à analyser, avec une importante hétérogénéité dans la répartition des réponses.

7.4. LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE : LES AFFECTS ANXIODEPRESSIFS

Figurent en annexe

Outils	Groupe per os	Groupe IV
Variables socio-démographiques	X	X
Antécédents médicaux	X	X
Historique d'hospitalisations oncologiques	X	X
Evaluation de la consultation d'éducation au traitement	X	
Echelle d'observance + mesure de l'observance spécifique	X	
BMQ (perception des traitements)	X	X
B-IPQ (perception de la maladie)	X	X
HADS (affects anxiodépressifs)	X	X

Objectif : présenter une analyse de la détresse psychologique des malades, via l'échelle HAD, mesurant les affects anxiodépressifs. Décrire donc les qualités psychométriques de la HAD. Présenter ensuite une vue d'ensemble des antécédents psychopathologiques de la totalité de notre échantillon (n=59). Puis proposer une analyse de la détresse psychologique en fonction de grandes catégories nosographiques, que nous pensons adaptées au cancer : trouble de l'adaptation, trouble anxieux et syndrome dépressif notamment. Pour terminer, établir une comparaison sur ces affects de nos deux groupes (per os et IV).

7.4.1. Présentation

L'HADS est une échelle en 14 items crée par Zygmond & Snaith en 1983. Elle est couramment utilisée (pour sa rapidité et facilité de passation notamment) pour mesurer le niveau de détresse psychologique des patients hospitalisés. L'avantage majeur de cette échelle réside dans la prise en compte du chevauchement entre symptômes anxiodépressifs propres et conséquences de la pathologie somatique (on pensera surtout à la fatigue dans le cancer par exemple). L'instrument est utilisé à des fins de recherches bien-sûr, mais aussi comme outil de dépistage de la souffrance psychique à l'hôpital.

Il est composé de 14 items, avec quatre possibilités de réponse pour chacun d'entre eux. Les items sont ensuite cotés de 0 à 3. Le score peut théoriquement aller de 0 à 42. L'échelle supporte une structure bidimensionnelle : un facteur « *anxiété* » et un facteur « *dépression* ». Des structures à 3 ou 4 facteurs, voire unidimensionnelles ont été proposées. Elle présente d'excellentes propriétés psychométriques. La fiabilité semble un peu plus forte pour la sous-échelle anxiété. Le cut-off habituellement retenu pour évoquer la nature possiblement pathologique d'un état de détresse psychologique est fixé à 8 pour chacune des sous-échelles.

7.4.2. Résultats

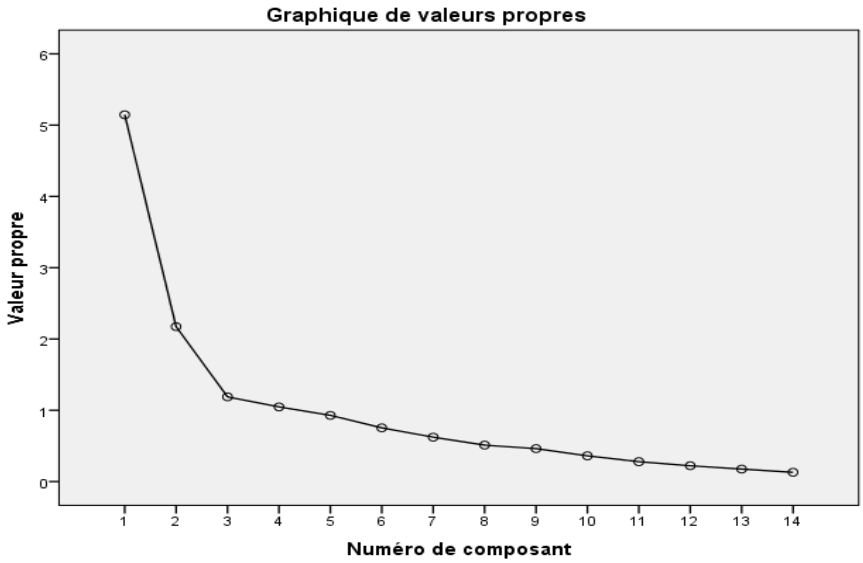
7.4.2.1. Procédure de validation.

Nous avons procédé à une ACP via SPSS 20, avec rotation varimax. Notre procédure de validation s'est faite sur notre échantillon de 59 individus. Les coefficients inférieurs à 0,40 n'ont pas été pris en compte.

Tableau 42 : Analyse factorielle en composante principale (ACP) pour la HADS

	Chute des valeurs propres	Variance avant rotation	Variance après rotation
Facteur Anxiété	5,15	36,8%	27,9%
Facteur Dépression	2,17	15,5%	24,4%

Graphique 3 : Chute des valeurs propres à l'ACP de la HADS



Après analyse du graphique de la chute des valeurs propres à l'ACP, nous avons retenu un modèle à deux facteurs, expliquant 52,3% de la variance après rotation.

Tableau 43 : Récapitulatif de l'Analyse en Composantes Principales pour la HADS (Saturation factorielle avant et après rotation varimax)

m	σ	Items	1er facteur 1 avant rotation	2ème facteur 2 avant rotation	1er facteur 1 après rotation	2ème facteur 2 après rotation
1.14	.78	Je me sens tendu ou énervé	.56		.61	
1.20	1.01	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver	.70		.79	
1.36	1.03	Je me fais du souci	.79		.76	
1.34	.76	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté	.60		.50	
.68	.78	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué	.79		.83	
1.17	1.15	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place	.18	-.68	.58	
.75	.90	J'éprouve des sensations soudaines de panique	.68		.84	
1.17	1.10	Je prends du plaisir aux mêmes choses qu'autrefois	.59			.49
.71	.83	Je ris et vois le bon côté des choses	.73			.78
.66	.73	Je suis de bonne humeur	.60			.56
1.42	.93	J'ai l'impression de fonctionner au ralenti	.60			.62
.63	.81	Je ne m'intéresse plus à mon apparence	.38			.54
.76	.80	Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses	.58	.65		.87
.29	.56	Je peux prendre du plaisir à lire un bon livre ou à regarder une bonne émission de télévision	.36	.41		.55

La solution retenue à deux facteurs affiche les résultats suivants :

- Le premier facteur (F1) est saturé par les items ayant trait aux affects d'anxiété. Nous nommerons ce facteur « anxiété »

- Le second facteur (F2) est saturé par les items relatifs aux symptômes dépressifs. Nous nommerons ce facteur « dépression ».

Nos résultats sont parfaitement similaires aux données psychométriques de l'échelle originale.

Cohérence interne de l'échelle

Nous avons choisi de tester la cohérence interne de notre échelle via l'alpha de Cronbach. Le calcul s'est effectué sur SPSS 20.

Tableau 44 : Consistance interne de la HADS

Echelle	Alpha de Cronbach
Anxiété	.83
Dépression	.79
GLOBALE	**.85**

La cohérence interne de l'échelle est donc excellente, avec un alpha de Cronbach à .85. Il en va de même pour nos sous-échelles, avec une fiabilité plus importante pour la sous-échelle anxiété par rapport à la sous-échelle dépression.

7.4.2.2. Résultats descriptifs

Nous allons présenter les résultats aux deux sous-échelles et celui de l'échelle globale.
Les résultats item par item figurent à l'annexe 8.
Nous préciserons le score total moyen, en tentant une comparaison avec les résultats avancés dans la littérature concernant la prévalence des affects anxiodépressifs.

Sous-échelle anxiété

NB : les résultats aux différentes sous-échelles peuvent évidemment se chevaucher. Un sujet catégorisé comme présentant un « trouble anxieux probable » peut être catégorisé comme souffrant d'épisode dépressif majeur (sur la sous-échelle dépression).

Tableau 45 : Répartition des scores à l'échelle anxiété de la HAD (absence de trouble, trouble anxieux probable et trouble anxieux certain)

Moyenne	σ	Score inf. à 8 (absence probable de trouble anxieux)	Score 8-10 (trouble anxieux probable)	Score sup. à 10 (trouble anxieux certain)
7.63	4.57	55.9%	18.7%	25.4%

Sous-échelle dépression

Tableau 46 : Répartition des scores à l'échelle dépression de la HAD (absence de trouble, trouble dépressif probable et trouble dépressif certain)

Moyenne	SD	Score inf. à 8 (absence probable de dépression)	Score 8-10 (trouble dépressif probable)	Score sup. à 10 (trouble dépressif certain)
5.64	3.88	74.6%	11.8%	13.6%

Approche par catégories diagnostiques

Dans la partie suivante, nous présenterons la répartition des individus en fonction de diagnostics possibles, que nous avons définis en fonction des seuils les plus communément admis dans la littérature.

Nous souhaitons rappeler au lecteur que nous raisonnons par catégories diagnostiques possibles, et non probables, encore moins certaines. Nous avons conscience qu'un diagnostic de troubles psychologiques ne peut (ni ne doit) être posé en fonction, uniquement, d'une échelle de mesure, quelle que soit la qualité psychométrique de cette dernière. Nous parlons ici de « diagnostic » pour éclaircir notre propos, ce que nous estimons valide dans un travail de recherche et uniquement dans les bornes d'un tel travail.

Nous avons défini 7 catégories distinctes dans notre population. Nous avons retenu le diagnostic de trouble de l'adaptation. Bien que débattu quant à sa validité, cette entité nous parait pertinente dans le cas de l'expérience de maladie, en cela que l'intensité des symptômes ressentis est souvent moyenne, et semble correspondre au pallier « trouble possible » (score de 8-10 sur les sous-échelles), selon les seuils définis par les auteurs de l'échelle et les recherches menées en psycho-oncologie. Nous décidons de considérer les troubles de l'adaptation comme élément d'un continuum allant d'une absence certaine de souffrance morale à un trouble psychopathologique certain et sévère. Voici nos sept catégories.

- **Absence de trouble** : scores aux sous-échelles anxiété et dépression inférieurs à 8.
- ***Trouble anxieux* sans *humeur dépressive*** : score compris entre 8 et 10 sur la sous-échelle anxiété, mais inférieur à 8 sur l'échelle dépression.

- ***Trouble anxieux sévère*** : score supérieur à 10 sur la sous-échelle anxiété, mais inférieur à 8 sur l'échelle dépression.
- ***Trouble de l'adaptation avec humeur dépressive*** **sans** ***humeur anxieuse***: score compris entre 8 et 10 sur la sous-échelle dépression, mais inférieur à 8 sur la sous-échelle anxiété.
- ***Episode dépressif majeur (EDM***) : score supérieur à 10 sur la sous-échelle dépression, mais inférieur à 8 sur la sous-échelle anxiété.
- ***Trouble de l'adaptation avec humeur anxieuse et dépressive*** : scores compris entre 8 et 10 sur les deux sous-échelles (donc entre 16 et 20 sur l'échelle totale) ; ou score supérieur à 10 sur l'une des sous-échelles et compris entre 8 et 10 sur l'autre sous-échelle.
- ***Syndrome anxiodépressif sévère*** : scores supérieurs à 10 sur les deux sous-échelles. (supérieurs à 20 sur l'échelle totale).

NB : les troubles anxieux sont non structurés (contrairement aux troubles dépressifs), au sens où ils ne rentrent dans aucune catégorie nosographique type DSM)

Tableau 47 : Prévalence des affects anxiodépressifs à la HAD : approche par catégories diagnostiques.

	Trouble anxieux isolé		**Trouble dépressif isolé**		**Trouble anxiodépressif**	
Absence de trouble	*Trouble anxieux*	*Trouble Anxieux sévère*	*Trouble de L'adaptation Avec humeur dépressive*	*EDM*	*Trouble de L'adaptation Avec humeur Anxieuse et dépressive*	*Syndrome Anxiodépressif sévère*
n=28	N=7	N=9	N=2	N=3	N=6	N=4
47,5%	**11,9%**	**15,3%**	**3,4%**	**5,1%**	**10,2%**	**6,8%**
M=7,46	M=12,29	M=16,67	M=13	M=17,67	M=22,33	M=29
Min=3	Min=9	Min=14	Min=12	Min=17	Min=17	Min=23
Max=13	Max=15	Max=20	Max=14	Max=18	Max=30	Max=35
	N=16		N=5		N=10	
	27,2%		**8,5%**		**17%**	
	M=14,48		M=15,34		M=25,67	
	Min=9		Min=12		Min=17	
	Max=20		Max=18		Max=35	

47,5% de nos malades sont probablement exempts de troubles anxieux et/ou dépressifs. Plus de la moitié de notre échantillon présente donc une souffrance psychique cliniquement significative (score moyen = 18,5). Celle-ci prend surtout la forme d'un trouble anxieux sévère (15,3%), puis d'un trouble anxieux d'intensité modérée (11,9%). La dépression isolée

concerne 5,1% de l'échantillon. Quand au trouble anxiodépressif sévère, que l'on peut considérer comme l'entité présentant la symptomatologie la plus intense, il touche 6,8% de notre population. Le trouble de l'adaptation avec humeur dépressive est le moins prévalent (deux sujets).

Les troubles anxieux, quelle que soit leur intensité, sont 3,3 fois plus prévalents que les troubles dépressifs (27,2% vs 8,5%). Cependant, ce propos doit être nuancé car 17% des sujets présentent un trouble que l'on peut qualifier d'anxiodépressif.

Les intensités symptomatiques les plus élevées concernent les troubles anxiodépressifs, quel que soit leur degré de sévérité.

Nous avons effectué des test t pour détecter d'éventuelles différences de moyennes aux scores à la HAD en fonction de l'existence ou non d'antécédents psychiatriques. Voici les principaux résultats :

La différence est significative pour les individus déclarant avoir souffert d'au moins un épisode dépressif majeur ($p=0,000$), de TAG ($p=0,000$), d'attaque de panique ($p<.05$) et antécédents de tentatives d'autolyse ($p<.01$). Ce n'est pas le cas des phobies spécifiques, des troubles des conduites alimentaires (TCA), des TOC et des troubles addictifs. Globalement, le fait d'avoir souffert *d'au moins un trouble* sur la vie entière (antécédent de psychopathologie) est significativement associé au score total à la HADS

Ensuite, nous effectué une corrélation entre le nombre d'antécédents psychiatriques et le score total à la HADS : le nombre de troubles psychopathologiques vécus présente une corrélation statistiquement significative avec le score total à la HAD ($r=.462$, $p=0,000$). Plus un patient déclare avoir présenté des troubles psychiatriques dans sa vie, plus il est à même de présenter une souffrance anxiodépressive actuelle.

Les chiffres obtenus dans notre étude semblent comparables à ceux disponibles dans la littérature sur la souffrance psychologique dans le cancer. Dans une vaste méta-analyse parue dans The Lancet Oncology en date de 2011, Mitchell & al. avancent une prévalence des troubles dépressifs comprise entre 9 et 14% (5,1% d'EDM isolé dans notre travail, mais 11,9% si l'on prend en compte les troubles anxiodépressifs sévères). Une lecture purement numérique de notre sous-échelle dépression montre que ce sont 13,6% de nos patients qui affichent un score supérieur ou égal à 10, seuil en général retenu pour parler d'EDM. Valente & Saunders (1997) présentaient quant à eux une fourchette plus vaste, allant de 20 à 25%.

L'évaluation de la prévalence des troubles anxieux est plus difficile, avec des chiffres qui restent variables (Peter & Tarquinio, 2012). Mais ici aussi, nos résultats paraissent convergents avec les prévalences rapportées dans la littérature. Les troubles anxieux non structurés toucheraient entre 20 et 25% des malades (Roy-Byrne & al., 2008), chiffre proche de celui obtenu par nous (27,2% de troubles anxieux sans comorbidités dépressives). Si l'on considère uniquement les scores obtenu à la sous-échelle d'anxiété, 44,1% de notre échantillon présentent des scores laissant suggérer des affects anxieux cliniquement significatifs. Cette prévalence, particulièrement forte, doit être considérée avec précaution. En effet, y sont inclues les comorbidités dépressives possibles.

Notons, pour terminer, que les études épidémiologiques sur la santé mentale dans le cancer utilisent des outils de mesure très variés. Les comparaisons entre échantillons sont donc difficiles. Comme indiqué dans le chapitre précédent, le choix de la HADS a été motivé par son utilisation fréquente en clinique et par son utilisation néanmoins majoritaire en recherche.

Conclusion

La souffrance psychologique dans le cancer s'exprime majoritairement, dans notre échantillon, sous la forme d'anxiété isolée (c'est-à-dire sans comorbidité dépressive), touchant 27,1% des malades. La deuxième entité clinique la plus prévalente est le syndrome anxiodépressif, touchant 17% des patients interrogés. L'épisode dépressif majeur dans sa forme isolée (sans affects anxieux) n'est repéré que chez 5,1% de nos sujets. Au final, il apparait que la détresse psychologique globale est particulièrement importante dans notre population, avec 52,5% des malades qui présentent, au moment où ils sont interrogés, une souffrance cliniquement significative.

7.4.2.3. Comparaisons intergroupes sur la détresse psychologique

Pour nos comparaisons de moyennes, nous avons utilisé le test t de Student pour échantillons indépendants, sur le logiciel SPSS 20.

L'analyse item par item ne révèle aucune différence statistiquement significative entre nos deux groupes.

L'analyse par sous-échelles ne révèle aucune différence statistiquement significative entre nos deux groupes. Les degrés d'anxiété et de dépression sont similaires sur nos deux groupes.

L'analyse du score global à la HAD ne révèle aucune différence significative entre nos deux groupes. La détresse psychique globale est donc similaire sur nos deux groupes.

Nous pouvons donc valider notre hypothèse 9, à savoir que la détresse psychologique, telle que mesurée par la HADS, ne varie pas en fonction du mode d'administration de la chimiothérapie (orale vs IV).

Mots-clés : HAD, dépression, anxiété, cancer.

7.5. EDUCATION THERAPEUTIQUE

7.5.1. Participants, matériels et procédure

Nous avons évalué le degré d'éducation au traitement reçu par les participants du groupe po (n=29). En effet, nous nous intéressions ici uniquement au traitement per os. Dans la clinique où nous avons mené notre recherche, les séances éducationnelles étaient différentes selon que le traitement était délivré par voie per os ou IV. Pour que notre évaluation porte sur un objet bien défini et ne prêtant pas confusion, nous avons fait le choix de n'évaluer qu'un seul type de séance.
L'éducation au traitement était délivrée par une infirmière, mais n'était pas systématique. Elle se déroulait sous la forme d'une séance unique, d'une durée de 45 minutes. Celle-ci pouvait faire suite à l'annonce quand la chimiothérapie orale débutait dans la foulée (premier traitement) ou à chaque fois qu'un nouveau protocole oral était prescrit. Précisons que ces séances étaient rarement délivrées avant le début du traitement, comme cela devrait idéalement être le cas. En général, elles étaient délivrées dans le mois qui suivait.

Nous évaluons si le malade a bien reçu une consultation d'éducation au traitement sur sa chimiothérapie orale actuelle. En cas de réponse positive, il lui été demandé d'évaluer la qualité de cette consultation selon 3 variables (satisfaction, utilité, compréhension) via 5 modalités de réponse. Si la réponse était négative, on demandait au patient s'il souhaitait bénéficier de ce type de consultation.

7.5.2. Résultats descriptifs

Un quart (24,1%) des malades de notre étude a bénéficié d'une séance d'éducation à son traitement chimiothérapeutique oral. Sur les 22 patients n'en ayant pas bénéficié, seulement 4 souhaitaient en avoir une (18,2%).

Les réponses à nos trois variables (satisfaction, compréhension, utilité) ont été numérotées de 1 à 5 (1 correspondant à « pas du tout » et 5 à « tout à fait »).

Tableau 48 : Evaluation par le patient de la qualité des séances d'éducation thérapeutique en fonction des critères de satisfaction, utilité et compréhension

Variables	Moyenne	σ
Satisfaction	4.43	.54
Utilité	4.14	.69
Compréhension	4	1

Globalement, les patients ayant bénéficié de séances d'éducation thérapeutique en semblent satisfaits et les considèrent comme utiles. La satisfaction, l'utilité et la compréhension présentent toutes trois des scores élevés à très élevés.

Points essentiels :

- L'analyse des croyances et représentations de la maladie-cancer et de la chimiothérapie porte sur la totalité de l'échantillon (soit nos deux groupes, n=59).
- La BMQ permet de préciser les représentations que chaque patient se dessine concernant sa chimiothérapie, orale ou IV. L'outil est validé en français et présente les qualités psychométriques requises. Il se compose de deux sous-échelles (traitement spécifique et traitement général). La procédure de validation en ACP (Analyse en Composantes Principales) est similaire à celle de la validation d'origine pour la sous-échelle « spécifique », mais pas pour celle « générale ». Cependant, compte tenu de la faiblesse de notre échantillon pour une telle analyse, nous avons retenu la solution originelle à deux facteurs pour la suite de notre étude. La fiabilité est satisfaisante.
- La nécessité perçue du traitement est importante dans notre étude ; l'inquiétude principale semble être la peur des effets à long-terme de la chimiothérapie. Le traitement est perçu

comme impactant modérément le quotidien. Concernant les médications en général, c'est la crainte d'une dépendance qui domine.

- La B-IPQ est une version abrégée de l'IPQ, s'inscrivant dans le cadre conceptuel du modèle de l'autorégulation en matière de santé, élaboré par Leventhal. L'échelle est composée de 5 facteurs. Les qualités psychométriques sont satisfaisantes.
- La dimension identité laisse apparaitre un cancer perçu comme modérément symptomatique. La dimension durée démontre une représentation de la maladie comme évoluant sur le moyen-terme (en dehors de l'aigu). Les trois causes les plus souvent citées comme pouvant être à l'origine du cancer sont, par ordre décroissant : la malchance, (61%), l'hérédité (49%) et le stress (43%).
- L'avantage perçu comme le plus important de la voie orale est « *un mode d'administration plus facile* » (le plus important pour 38,5% des individus).
- Le désavantage perçu comme le plus important de la voie orale est « *que le produit soit mal absorbé par l'organisme et que son activité soit alors réduite* » (en tête pour 41% des malades).
- La réaction la plus intense à l'annonce de la mise sous chimiothérapie per os est l'impression « *d'avoir plus de liberté* ».
- A l'aide de ces deux outils, nous avons comparé les représentations de maladie et de traitement de nos deux groupes, en fonction du mode d'administration (per os et IV). Les patients sous traitement per os évaluent leur traitement comme affectant moins leur vie quotidienne que leurs homologues IV. Par contre, le groupe per os a plus tendance à considérer que beaucoup de médicaments rendent dépendant. Concernant les croyances de maladie, les malades du groupe per os estiment leur pouvoir de contrôle sur le cancer plus important que les patients du groupe IV

- Nous utilisons la HAD, échelle de mesure des affects anxiodépressifs en 14 items, proposant une solution à deux facteurs (sous-échelles anxiété et dépression)
- La procédure de validation est similaire à celle de l'outil d'origine, avec une solution retenue à deux facteurs (anxiété et dépression). La cohérence interne est excellente, avec un alpha de Cronbach à .85 pour l'échelle globale.
- 47,5% de nos patients ne présentent aucun signe de souffrance psychique.
- 15,3% présentent un trouble de l'adaptation avec humeur anxieuse, soit l'entité diagnostique la plus prévalente, suivi par le trouble anxieux d'intensité modéré (11,9%). L'épisode

dépressif majeur concerne 5,1% de la population. Par contre, 6,8% des malades sont touchés par un syndrome anxiodépressif sévère.

- Les antécédents psychiatriques auto-rapportés par les patients sont statistiquement liés au score global à la HAD pour les entités suivantes : épisode dépressif majeur, TAG, trouble panique et tentative de suicide. Notons qu'un quart de notre échantillon dit avoir souffert de dépression majeure au cours de sa vie, 17% d'un TAG, 8,5% de trouble panique et 7% d'addiction.

- Les comparaisons intergroupes ne démontrent aucune différence statistiquement significative entre le groupe per os et IV et ce sur aucun des items et aucune des sous-échelles.

Mots-clés : cancer, croyances, représentations, BMQ-B-IPQ, HAD, détresse psychologique

CHAPITRE VIII
LES DETERMINANTS PSYCHOSOCIAUX DE L'OBSERVANCE

Objectifs : présenter les déterminants de l'observance. Proposer les associations statistiquement significatives entre les variables sociodémographiques, la détresse psychologique, les données médicales, les croyances en matière de traitement et de maladie et les scores globaux d'observance (et certains comportements spécifiques d'observance). Présenter ces données en deux temps : faire figurer les associations relatives à la sphère psychologique d'une part ; et à la sphère objectivo-médicale d'autre part.

N.B. Nous rappelons au lecteur que nous avons travaillé sur un petit échantillon (n=29), d'où le choix d'utilisation de tests non paramétriques (Test de Mann-Whitney). Les résultats suivants seront donc à considérer avec toute la prudence qui est de mise face à cette faiblesse méthodologique.

Nous allons présenter les liens statistiquement significatifs (au seuil retenu de p inférieur ou égal à .05) des items 45 à 57 de l'échelle d'observance (sous-échelle observance médicamenteuse) ; puis les scores globaux aux sous-échelles d'observance aux règles d'hygiène de vie (items 57 à 67) et de respect des rendez-vous oncologiques (items 68, 69, 70).

A titre indicatif, nous fournirons les moyennes des scores d'observance en fonction des trois facteurs issus de la validation de notre échelle. Cependant, ces résultats ne seront ni commentés, ni discutés.

NB : Nous ferons systématiquement figurer les résultats de nos trois sous-échelles et un score global d'observance.
NB : pour la lecture des items d'observance, le degré d'observance s'exprime sur une échelle de 0 à 7 ; 0 représentant une observance nulle et 7 une observance parfaite.

8.1. VARIABLES SOCIODEMOGRAPHIQUES

Seul le statut marital est relié de façon statistiquement significative à un comportement d'observance ($p<05$ pour l'item 49.1). Les personnes célibataires rapportent plus de comportement de surobservance (augmentation de la posologie) que les personnes mariées, veuves ou divorcées.

8.2. VARIABLES PSYCHO-EMOTIONNELLES

8.2.1. Antécédent d'Episode Dépressif Majeur (EDM)

La variable antécédent d'EDM est celle qui affiche le plus de liens statistiquement significatifs avec nos scores d'observance. Elle est significativement liée aux scores d'observance sur 6 items et 2 sous-échelles.

L'observance médicamenteuse est négativement impactée par la présence d'un EDM comme antécédent. 71% des patients présentant un antécédent de dépression majeure sont inobservants au seuil de 85% ($p<.01$). L'observance globale est négativement associée avec les antécédents de dépression majeure, mais en seuil de significativité $p<.10$.

L'hygiène de vie est également impactée par ce facteur. Le score total à la sous-échelle hygiène de vie est significativement plus faible chez les malades ayant souffert de dépression majeure ($p<.05$).

Tableau 49 : Items de l'échelle d'observance significativement associés aux antécédents d'Episode Dépressif Majeur (EDM)

Items et sous-échelles	Antécédents Episode Dépressif Majeur	N	Moyenne score d'observance (de 0 à 7)	U de Mann-Whitney	Significativité
49.2. (réduction posologique)	OUI	7	5,29	44	.001
	NON	22	7		
55. (incertitude sur la prise du traitement)	OUI	7	3,71	21	.001
	NON	22	6,09		
57. (modification de traitement)	OUI	7	6,29	46,5	.009
	NON	22	6,95		
Modalités : respect des prises en fonction des horaires de repas	OUI	6	3	24,5	.022
	NON	19	4,32		
Modalités : respect des restrictions alimentaires	OUI	3	1,33	3	.018
	NON	13	3,38		
<u>Sous-échelles d'observance :</u>					
Observance médicamenteuse	OUI	7	**6,1**	**25**	**.007**
	NON	22	**6,71**		
Observance hygiénodiététique	OUI	7	**4,54**	**33,5**	**.027**
	NON	22	**5,55**		
Observance au programme de soin	OUI	7	**6,86**	**73,5**	**.623**
	NON	22	**6,75**		
OBSERVANCE GLOBALE	OUI	7	**5,83**	**24**	**.006**
	NON	22	**6,26**		

Encadré 2 : Moyennes des scores d'observance sur les trois facteurs issus de la validation de notre échelle en fonction des antécédents d'EDM

Facteurs	Antécédents Episode Dépressif Majeur	N	Moyenne score d'observance (de 0 à 7)	U de Mann-Whitney	Significativité
Facteur 1	OUI	7	**5.88**	**22**	**.004**
	NON	22	**6.75**		
Facteur 2	OUI	7	**5.46**	**39**	**.052**
	NON	22	**6.06**		
Facteur 3	OUI	7	**6.04**	**38**	**.042**
	NON	22	**6.49**		

Commentaires :

Nous constatons que les personnes avec un antécédent d'EDM ont tendance à diminuer plus souvent la posologie du traitement ($p<.01$, item 49.2), à être moins sûres d'avoir bien pris leur traitement ($p<.01$; item 55), et à effectuer plus de modifications volontaires de leur traitement ($p<.01$) que celles n'ayant jamais présenté ce trouble.

Nous constatons que les deux modalités de traitement propres aux chimiothérapies orales sont négativement associées aux antécédents d'EDM. Ces derniers respectent moins bien les horaires de prises en fonction des repas ($p<05$) et les restrictions alimentaires relatives aux traitements anticancéreux ($p<.05$).

Deux de nos sous-échelles sont négativement impactées par les antécédents de dépression : l'observance médicamenteuse ($p<.01$) et l'observance hygiénodiététique ($p<05$). Par ailleurs, et c'est le résultat le plus important pour notre objet, l'observance globale est négativement impactée par les antécédents de dépression. Autrement dit, les patients ayant présenté au moins un épisode dépressif sur la vie entière sont moins observants de façon globale.

8.2.2. L'antécédent de Trouble Anxiété Généralisée (TAG)

Comme expliqué supra, cet item semble renvoyer au concept d'anxiété-état plutôt qu'à celui de TAG. Nous l'interpréterons donc comme antécédent d'une souffrance anxieuse globale, que les patients ont assimilé à cet item. Les patients signalant ce type de trouble sont globalement moins observants ($p<.05$) que ceux non touchés.

Tableau 50 : Items de l'échelle d'observance et sous-échelles significativement associés aux antécédents de Trouble Anxiété Généralisée (TAG)

Items et sous-échelles	Antécédents de trouble anxiété généralisé	N	Moyenne score d'observance (de 0 à 7)	U de Mann-Whitney	Significativité
49.2. (réduction de dose)	OUI NON	4 25	5 6,84	27	.006
52. (oubli le week-end)	OUI NON	4 25	6 7	37.5	.012
55. (incertitude sur la prise du traitement)	OUI NON	4 25	3.25 5,88	15.5	.014
57. (modification traitement)	OUI NON	4 25	6 6,92	27	.015
Sous-échelles d'observance :					
Observance médicamenteuse	OUI NON	4 25	**6,04** **6,65**	**13**	**.017**
Observance hygiénodiététique	OUI NON	4 25	**4,62** **5,42**	**26**	**.129**
Observance au programme de soin	OUI NON	4 25	**6,75** **6,78**	**36**	**.162**
OBSERVANCE GLOBALE	OUI NON	4 25	**5,80** **6,21**	**18**	**.038**

Encadré 3 : Moyennes des scores d'observance sur les trois facteurs issus de la validation de notre échelle en fonction des antécédents de TAG

Facteurs	Antécédents de Trouble anxiété généralisée	N	Moyenne score d'observance (de 0 à 7)	U de Mann-Whitney	Significativité
Facteur 1	OUI NON	4 25	**5.75** **6.66**	**22**	**.065**
Facteur 2	OUI NON	4 25	**5.47** **5.99**	**29**	**.183**
Facteur 3	OUI NON	4 25	**5.93** **6.45**	**25**	**.106**

Commentaires

Les patients témoignant d'un antécédent de trouble anxieux ont tendance à réduire la dose de leur médication ($p<.01$), à plus souvent oublier leur traitement le week-end ($p<.05$), à être plus incertains quant à la prise de leur traitement ($p<.05$) et à présenter plus de modification de traitement ($p<.05$) que les personnes ne rapportant pas ce type de souffrance psychique.

Une seule de nos sous-dimensions est statistiquement associée aux antécédents de trouble anxiété généralisée : l'observance médicamenteuse (p<.05). Pour autant, l'observance globale est également liée de façon significative à ce type d'antécédent (p<.05). Contrairement aux antécédents de dépression, l'observance hygiénodiététique n'est pas associée aux antécédents de trouble anxiété généralisée.

8.2.3. Antécédent d'Attaque de Panique (AP)

Tableau 51 : Items de l'échelle d'observance et sous-échelles significativement associés aux antécédents d'attaque de panique

Items et sous-échelles	Antécédents d'attaque de panique	N	Moyenne au score d'observance (de 0 à 7)	U de Mann-Whitney	Significativité
49.2 (Réduction posologique)	OUI	4	5	27	.006
	NON	25	6,84		
52 (oubli le week-end)	OUI	4	6	37,5	.012
	NON	25	7		
57 (modification de traitement)	OUI	4	6	27	.015
	NON	25	6,92		
Sous-échelles d'observance					
Observance médicamenteuse	OUI	**4**	**6,14**	**20.5**	**.058**
	NON	**25**	**6,63**		
Observance hygiénodiététique	OUI	**4**	**4,70**	**29**	**.184**
	NON	**25**	**5,4**		
Observance au programme de soin	OUI	**4**	**6,92**	**51**	**.930**
	NON	**25**	**6,75**		
OBSERVANCE GLOBALE	OUI	**4**	**5,92**	**30**	**.180**
	NON	**25**	**6,19**		

Encadré 4 : Moyennes des scores d'observance sur les trois facteurs issus de la validation de notre échelle en fonction des antécédents d'attaque de panique

Facteurs	Antécédents d'attaque de panique	N	Moyenne score d'observance (de 0 à 7)	U de Mann-Whitney	Significativité
Facteur 1	OUI	4	**5.64**	**16.5**	**.027**
	NON	25	**6.68**		
Facteur 2	OUI	4	**5.64**	**33.5**	**.295**
	NON	25	**5.96**		
Facteur 3	OUI	4	**6.18**	**31.5**	**.231**
	NON	25	**6.42**		

Première évidence ici : aucune des sous-dimensions n'est associée aux antécédents d'attaque de panique, et ce contrairement aux deux troubles précédemment cités (dépression et trouble anxiété généralisée).

De nouveau, c'est la réduction posologique qui est négativement impactée par ce type d'antécédents (p<.01). Ajoutons à cela que les patients affirmant avoir souffert d'attaques de panique manifestent plus d'oubli le week-end (p<.05) et ont tendance à plus modifier leur traitement (p<.05).

8.2.4. Les antécédents de psychopathologie(s)

Tableau 52 : Items de l'échelle d'observance et sous-échelles significativement associés aux antécédents de psychopathologies

Items et sous-échelles	Antécédents de psychopathologie		Moyenne au score d'observance (de 0 à 7)	U de Mann-Whitney	Significativité
		N			
49.2 (réduction de dose)	OUI NON	9 20	5,67 7	60	.007
55 (incertitude sur la prise du traitement)	OUI NON	9 20	4 6,2	31,5	.002
57 (modification de traitement)	OUI NON	9 20	6,44 6,95	63,5	.037
Modalités : respect des prises en fonction des horaires de repas	OUI NON	8 17	3.25 4,35	2.2	.038
Sous-échelles d'observance :					
Observance médicamenteuse	OUI NON	**9** **20**	**6,22** **6,72**	**39,5**	**.016**
Observance hygiénodiététique	OUI NON	**9** **20**	**4,56** **5,64**	**34,5**	**.009**
Observance au programme de soin	OUI NON	**9** **20**	**6,89** **6,73**	**93,5**	**.948**
OBSERVANCE GLOBALE	OUI NON	**9** **20**	**5,89** **6,27**	**32**	**.005**

Encadré 5 : Moyennes des scores d'observance sur les trois facteurs issus de la validation de notre échelle en fonction des antécédents de psychopathologie

Facteurs	Antécédents de psychopathologie	N	Moyenne score d'observance (de 0 à 7)	U de Mann-Whitney	Significativité
Facteur 1	OUI	9	**6.11**	**45**	**.027**
	NON	20	**6.73**		
Facteur 2	OUI	9	**5.40**	**38.5**	**.015**
	NON	20	**6.15**		
Facteur 3	OUI	9	**6.10**	**49.5**	**.051**
	NON	20	**6.51**		

Rappel : Par antécédents de psychopathologie, nous entendons la présence d'au moins un trouble sur la vie entière (à savoir : dépression, attaque de panique, trouble anxiété généralisée, PTSD, phobie spécifique, addiction, tentative d'autolyse, TOC).

Nos sous-échelles sont significativement affectées par les antécédents de psychopathologies. En effet, les patients ayant présenté au moins un trouble sur la vie entière sont moins observants au niveau médicamenteux ($p<05$), mais surtout sur l'hygiène de vie ($p<.01$) et sur l'observance globale ($p<.01$), par rapport aux malades n'ayant jamais présenté un seul de ces troubles.

Sans surprise, la réduction posologique est une fois de plus négativement associée aux antécédents de troubles psychiques ($p<.01$). Les patients présentant ces antécédents ont tendance à reconnaître plus d'incertitude de prise ($p<.01$), et plus de modifications de traitement ($p<.05$).

Enfin, les horaires de prises en fonction des repas sont également en lien avec ces antécédents ($p<.05$).

Conclusion : Les antécédents de troubles dépressifs et anxieux impactent négativement l'observance. Globalement, les deux-tiers des individus ayant présenté un quelconque antécédent psychiatrique ont une observance médicamenteuse inférieure à 85% ($p<.01$). Cela dit, l'observance globale semble plus impactée par les antécédents psychiatriques que l'observance médicamenteuse

8.2.5. La détresse psychologique

8.2.5.1. Les affects anxieux

Tableau 53 : Items de l'échelle d'observance et sous-échelles significativement associés aux affects anxieux mesurés à la HADS

Items et sous-échelles	Anxiété cliniquement significative (score sup. à 7 à la sous-échelle anxiété)	N	Moyenne au score d'observance (de 0 à 7)	U de Mann-Whitney	Significativité
<u>Sous-échelles d'observance :</u>					
Observance médicamenteuse	OUI	**12**	**6.5**		
	NON	**17**	**6.6**	**79**	**.325**
Observance hygiénodiététique	OUI	**12**	**5**		
	NON	**17**	**5.51**	**67.5**	**.126**
Observance au programme de soin	OUI	**12**	**6.89**		
	NON	**17**	**6.9**	**91**	**.459**
OBSERVANCE GLOBALE	OUI	**12**	**6.14**		
	NON	**17**	**6.34**	**75**	**.232**

Encadré 6 : Moyennes des scores d'observance sur les trois facteurs issus de la validation de notre échelle en fonction des affects anxieux mesurés à la HADS

Facteurs	Anxiété cliniquement significative (score sup. à 7 à la sous-échelle anxiété)	N	Moyenne score d'observance (de 0 à 7)	U de Mann-Whitney	Significativité
Facteur 1	OUI	12	**6.31**	**58**	**.043**
	NON	17	**6.70**		
Facteur 2	OUI	12	**5.72**	**70.5**	**.162**
	NON	17	**6.06**		
Facteur 3	OUI	12	**6.35**	**87.5**	**.511**
	NON	17	**6.41**		

Nous ne retrouvons ici aucune association statistiquement significative.

8.2.5.2. Les affects dépressifs

Tableau 54 : Items de l'échelle d'observance et sous-échelles significativement associés aux affects dépressifs mesurés à la HADS

Items et sous-échelles	Dépression cliniquement significative (score sup. à 7 à la sous-échelle dépression)	N	Moyenne au score d'observance (de 0 à 7)	U de Mann-Whitney	Significativité
49.2 (réduction de dose)	OUI NON	5 24	5,4 6,83	38,5	.019
52 (oubli le week-end)	OUI NON	5 24	6,2 7	48	.028
57 (modification de traitement)	OUI NON	5 24	6,2 6,92	39	.043
<u>Sous-échelles d'observance :</u>					
Observance médicamenteuse	OUI NON	**5** **24**	**6,36** **6,61**	**47**	**.445**
Observance hygiénodiététique	OUI NON	**5** **24**	**5,14** **5,34**	**51,5**	**.623**
Observance au programme de soin	OUI NON	**5** **24**	**6,93** **6,74**	**60,5**	**.973**
OBSERVANCE GLOBALE	OUI NON	**5** **24**	**6,14** **6,16**	**56**	**.718**

Encadré 7 : Moyennes des scores d'observance sur les trois facteurs issus de la validation de notre échelle en fonction des affects dépressifs mesurés à la HADS

Facteurs	Dépression cliniquement significative (score sup. à 7 à la sous-échelle dépression)	N	Moyenne score d'observance (de 0 à 7)	U de Mann-Whitney	Significativité
Facteur 1	OUI NON	5 24	**6.03** **6.64**	**43**	**.307**
Facteur 2	OUI NON	5 24	**5.71** **5.96**	**47**	**.452**
Facteur 3	OUI NON	5 24	**6.49** **6.36**	**53.5**	**.701**

Contrairement aux affects anxieux, l'observance médicamenteuse n'est pas impactée par les affects dépressifs actuellement ressentis. Néanmoins, nous observons plus d'associations avec certaines attitudes d'inobservance. Tout d'abord la réduction de dose. Les patients présentant des affects dépressifs majeurs (soit un score au moins égal à 10 à la sous-échelle dépression de la HAD) réduisent significativement plus la posologie de leur médication que les patients

non dépressifs ou « simplement » dysthymiques. (p<.05). Ces mêmes malades manifestent plus d'oublis le week-end (p<.05) et modifient plus leur traitement. (p<.05)

8.2.5.3. Les affects anxiodépressifs

Sont catégorisés comme présentant des affects anxiodépressifs les sujets ayant des scores supérieurs ou égaux à huit sur les deux sous-échelles. Nous pouvons donc parler de **syndrome anxiodépressif.**

Tableau 55 : Items de l'échelle d'observance et sous-échelles significativement associés aux affects anxiodépressifs mesurés à la HADS

Items et sous-échelles	Présence d'affects anxiodépressifs cliniquement significatifs	N	Moyenne au score d'observance (de 0 à 7)	U de Mann-Whitney	Significativité
49.2 (réduction de dose)	OUI	6	5.67		.041
	NON	23	6.83	49	
52 (oubli le week-end)	OUI	6	6.33		.050
	NON	23	7	57.5	
55 (incertitude de prise)	OUI	6	3.83		
	NON	23	5.96	32	.025
Modalités : respect des prises en fonction des horaires de repas	OUI	4	2.83	21,5	.012
	NON	21	4.37		
<u>Sous-échelles d'observance :</u>					
Observance médicamenteuse	**OUI**	**6**	**6.21**	**27,5**	**.023**
	NON	**23**	**6.66**		
Observance hygiénodiététique	**OUI**	**6**	**4.9**	**44**	**.178**
	NON	**23**	**5.41**		
Observance au programme de soin	**OUI**	**6**	**6.83**	**56**	**.287**
	NON	**23**	**6.91**		
OBSERVANCE GLOBALE	**OUI**	**6**	**5.98**	**38**	**.095**
	NON	**23**	**6.33**		

Encadré 8 : Moyennes des scores d'observance sur les trois facteurs issus de la validation de notre échelle en fonction des affects anxiodépressifs mesurés à la HADS

Facteurs	Présence d'affects anxiodépressifs cliniquement significatifs	N	Moyenne score d'observance (de 0 à 7)	U de Mann-Whitney	Significativité
Facteur 1	OUI	6	**6.1**	**41.5**	**.123**
	NON	23	**6.65**		
Facteur 2	OUI	6	**5.54**	**39.5**	**.111**
	NON	23	**6.02**		
Facteur 3	OUI	6	**6.05**	**42.5**	**.145**
	NON	23	**6.47**		

Les patients souffrant de trouble anxiodépressif manifestent plus de réduction de dose ($p<.05$), plus d'oublis les week-ends ($p<.05$), plus d'incertitude de prise ($p<.05$) et un moindre respect des prises en fonction des horaires des repas ($p<.05$).

Notre première hypothèse de travail est donc partiellement vérifiée dans cette étude.
Les patients présentant des affects dépressifs cliniquement significatifs ne présentent pas de scores d'observance médicamenteuse/globale significativement plus faible que les malades ne manifestant pas ce type d'affects. Cependant, les patients présentant des affects dépressifs cliniquement significatifs ont plus de comportements réduction de dose que les malades ne présentant pas ce type d'affects.
L'anxiété n'est associée à aucun score d'observance, ni à aucune des sous-échelles.
Par contre, les patients présentant des affects anxieux **et** dépressifs cliniquement significatifs présentent des scores d'observance médicamenteuse significativement plus faibles que les malades ne présentant pas ce type d'affects.

Conclusion
Ces résultats suggèrent donc que c'est l'addition des affects anxieux et dépressifs qui impacte négativement l'observance médicamenteuse. Cependant, alors que les affects dépressifs sont associés à certains comportements d'observance, ce n'est absolument pas le cas pour les affects anxieux.

8.2.6. L'éducation thérapeutique

Tableau 56 : Items de l'échelle d'observance significativement associés à l'éducation thérapeutique : résultats pour la variable « avoir bénéficié d'une séance d'éducation thérapeutique »

Items	Avoir bénéficié d'une séance d'éducation thérapeutique		Moyenne au score d'observance (de 0 à 7)	U de Mann-Whitney	Significativité
		N			
Respect des horaires de prise en fonction des repas	OUI	7	4,86	32,5	.041
	NON	18	3,67		

Tableau 56bis : Items de l'échelle d'observance significativement associés à l'éducation thérapeutique : résultats pour la variable « souhait d'éducation thérapeutique »

Items	Souhait d'éducation thérapeutique		Moyenne au score d'observance (de 0 à 7)	U de Mann-Whitney	Significativité
		N			
52 (oubli le week-end)	OUI	4	6	25,5	.039
	NON	17	7		

Tableau 56ter : Items de l'échelle d'observance significativement associés à l'éducation thérapeutique : résultats pour la variable « avoir été informé des restrictions alimentaires en lien avec la chimiothérapie orale »

Items	Information par rapport aux restrictions alimentaires		Moyenne au score d'observance (de 0 à 7)	U de Mann-Whitney	Significativité
		N			
47 (respect des horaires)	OUI	10	5.60	15	.048
	NON	6	7		

Le souhait d'éducation thérapeutique est associé à des oublis significativement plus fréquents ($p<.05$). Autrement dit, les patients n'ayant pu bénéficier de ce type de séance mais en désirant une, semblent manifester plus d'oublis que les patients n'ayant pas bénéficié d'éducation mais qui affirment ne pas en avoir besoin.

Le fait d'avoir été informé sur les restrictions alimentaires en lien avec le traitement per os est associée à une modification des horaires de prises. ($p<.05$). Par contre, avoir reçu ces informations n'est pas associé avec un meilleur respect des restrictions alimentaires, ce qui peut surprendre.

8.3. VARIABLES RELATIVES A L'AFFECTION NEOPLASIQUE

8.3.1. La maladie

Le site du cancer et son stade ne sont pas des déterminants significatifs. Par contre le statut métastatique présente des associations significatives pour certains comportements précis d'observance. Du moins est-ce le cas pour les localisations secondaires pulmonaires.

Tableau 57 : Items de l'échelle d'observance et sous-échelles significativement associés à la présence de métastases pulmonaires

Items et sous-échelles	Présence de métastases pulmonaires	N	Moyenne au score d'observance (de 0 à 7)	U de Mann-Whitney	Significativité
49. 2 (réduction de dose)	OUI NON	5 24	5.4 6,83	38,5	.019
52 (oubli le week-end)	OUI NON	5 24	6.2 7	48	.028
57 (modification du traitement)	OUI NON	5 24	6,2 6,92	39	.043
Sous-échelles d'observance :					
Observance médicamenteuse	OUI NON	5 24	**6.24** **6,63**	**31**	**.089**
Observance hygiénodiététique	OUI NON	5 24	**4.74** **5,42**	**34**	**.133**
Observance au programme de soin	OUI NON	5 24	**6.93** **6,74**	**60,5**	**.873**
OBSERVANCE GLOBALE	OUI NON	5 24	**5.97** **6,19**	**40**	**.211**

Encadré 9 : Moyennes des scores d'observance sur les trois facteurs issus de la validation de notre échelle en fonction de la présence de métastases pulmonaires

Facteurs	Présence de métastases pulmonaires	N	Moyenne score d'observance (de 0 à 7)	U de Mann-Whitney	Significativité
Facteur 1	OUI NON	5 24	**6.67** **5.91**	**29.5**	**.067**
Facteur 2	OUI NON	5 24	**5.99** **5.58**	**38.5**	**.213**
Facteur 3	OUI NON	5 24	**6.43** **6.14**	**37**	**.174**

La présence de métastases au poumon n'est statistiquement associée à aucune de nos sous-échelles. Cependant, elle affecte trois comportements d'observance que nous avions retrouvés dans l'étude des variables psychologiques. Les malades ayant des métastases pulmonaires manifestent plus de réduction de dose ($p<.05$), plus d'oublis le week-end ($p<.05$) et ont tendance à plus souvent modifier leur protocole ($p<.05$).

8.3.2. Les traitement carcinologiques

8.3.2.1. La chirurgie carcinologique

Tableau 58 : Items de l'échelle d'observance et sous-échelles significativement associés au traitement par chirurgie carcinologique

Items et sous-échelles	Traitement par chirurgie carcinologique	N	Moyenne au score d'observance (de 0 à 7)	U de Mann-Whitney	Significativité
47. (modification des horaires)	OUI NON	23 6	5.78 7	30	.021
55. (incertitude sur la prise du traitement)	OUI NON	23 6	5.13 7	33	.030
Modalités : respect des restrictions alimentaires	OUI NON	11 5	2.45 4,2	11	.047
Sous-échelles d'observance :					
Observance médicamenteuse	**OUI NON**	**23 6**	**6.47 6,95**	**21**	**.009**
Observance hygiénodiététique	**OUI NON**	**23 6**	**5.26 5,5**	**59**	**.590**
Observance au programme de soin	**OUI NON**	**23 6**	**6.72 7**	**54**	**.182**
OBSERVANCE GLOBALE	**OUI NON**	**23 6**	**6.08 6,48**	**43**	**.133**

Encadré 10 : Moyennes des scores d'observance sur les trois facteurs issus de la validation de notre échelle en fonction des traitements par chirurgie carcinologique.

Facteurs	Traitement par chirurgie carcinologique	N	Moyenne score d'observance (de 0 à 7)	U de Mann-Whitney	Significativité
Facteur 1	OUI NON	23 6	**6.88 6.44**	**39.5**	**.098**
Facteur 2	OUI NON	23 6	**5.91 5.92**	**67**	**.914**
Facteur 3	OUI NON	23 6	**6.86 6.26**	**31.5**	**.039**

La variable chirurgie oncologique présente des associations statistiquement significatives avec trois items d'observance et une sous-échelle. Avoir subi un geste chirurgical (type mastectomie ou néphrectomie notamment) est associé à un moindre respect des horaires de prises médicamenteuses (p<.01), à un moindre respect des restrictions alimentaires relatives aux traitements (p<.05) et à plus d'incertitude de prise (p<.05).

De plus, la variable oncochirurgie, associée au score d'observance médicamenteuse (p<.01) ne l'est plus après contrôle pour les autres variables sur l'observance médicamenteuse. Par ailleurs, après contrôle pour l'EDM, elle n'est plus liée significativement à l'observance des restrictions alimentaires en lien avec la chimiothérapie.

8.3.2.2. La radiothérapie

La variable radiothérapie est associée de façon significative à l'item 51. Les malades actuellement en cours d'irradiation déclarent plus souvent avoir totalement stoppé leur traitement par voie orale que ceux jamais traités par cette méthode (F=3,43 ; p<.005).

Tableau 59 : Items de l'échelle d'observance associés au traitement par radiothérapie.

Items et sous-échelles	Traitement par radiothérapie		Moyenne au score d'observance (de 0 à 7)	F	Significativité
		N			
51 (avoir totalement stoppé son traitement)	Actuel	4	5,5		
	Passé	19	6,95	3,43	.048
	néant	6	7		

8.3.2.3. La chimiothérapie

Avoir ou non été traité par chimiothérapie n'est pas une variable significative pour notre échantillon. Le nombre de lignées de chimiothérapies n'est pas significatif, lorsque nous comparons les patients ayant subi au moins trois lignes de traitement et les autres.

L'apparition d'au moins un effet indésirable (et ce quelque soit son grade) est liée à une réduction de posologie (p<.005)

Tableau 60 : Items de l'échelle d'observance significativement associés à la présence d'au moins un effet secondaire attribuable au protocole de chimiothérapie.

Items et sous-échelles	Toxicité (au moins un effet indésirable)		Moyenne au score d'observance (de 0 à 7)	U de Mann-Whitney	Significativité
		N			
49.2 (réduction de dose)	OUI NON	18 11	7 5,91	72	.021

Le temps depuis le diagnostic n'est associé de façon statistiquement significative qu'avec l'item 50 : plus le temps depuis le diagnostic est important, plus les malades manifesteront d'oublis de prise. Par contre, on retrouve un nombre plus élevé d'associations significatives pour ce qui est de la durée du protocole en cours.

Tableau 61 : Items de l'échelle d'observance et sous-échelles significativement associés à la durée du protocole de chimiothérapie orale

Items et sous-échelles	Durée du protocole actuel		Moyenne au score d'observance (de 0 à 7)	U de Mann-Whitney	Significativité
		N			
47. (modification des horaires)	1 mois max + d'1 mois	17 12	6.41 5,5	54	.019
50. (oubli de prise)	1 mois max + d'1 mois	17 12	6.41 5,58	67,5	.049
<u>**Sous-échelles d'observance :**</u>					
Observance médicamenteuse	1 mois max + d'1 mois	**17** **12**	**6.71** **6,36**	**54,5**	**.032**
Observance hygiénodiététique	1 mois max + d'1 mois	**17** **12**	**5.22** **5,43**	**89**	**.565**
Observance au programme de soin	1 mois max + d'1 mois	**17** **12**	**6.88** **6,92**	**100**	**.893**
OBSERVANCE GLOBALE	1 mois max + d'1 mois	**17** **12**	**6.27** **6,24**	**100**	**.929**

Encadré 11 : Moyennes des scores d'observance sur les trois facteurs issus de la validation de notre échelle en fonction de la durée du traitement par chimiothérapie orale.

Facteurs	Durée du protocole actuel		Moyenne score d'observance (de 0 à 7)	U de Mann-Whitney	Significativité
		N			
Facteur 1	1 mois max + d'1 mois	17 12	**6.76** **6.23**	**65.5**	**.093**
Facteur 2	1 mois max. + d'1 mois	17 12	**5.79** **6.1**	**88.5**	**.549**
Facteur 3	1 mois max. + d'1 mois.	17 12	**6.45** **6.3**	**74**	**.205**

Plus la durée du protocole est longue (ici plus d'un mois), plus les malades manifesteront des modifications d'horaires de prise ($p<.05$), ou d'oubli de prise ($p<.05$).
Le résultat le plus important concerne la sous-échelle observance médicamenteuse. En effet, les patients prenant ce traitement depuis plus d'un mois sont significativement moins observants que ceux le prenant depuis moins de 4 semaines ($p<.05$).

Notons que les patients ayant déjà subi un traitement de chimiothérapie per os paraissent moins observants que ceux étant chimio-naïfs. Alors que tous les patients étant à leur premier protocole per os sont observants au seuil de 85%, ils ne sont que 72% pour ceux ayant déjà subi ce type de traitement ($p<.05$)

Tableau 62 : Synthèse des variables associées de façon statistiquement significatives aux comportements d'observance et aux différentes sous-échelles de l'échelle d'observance

TYPE DE COMPORTEMENT	ASSOCIATIONS STATISTIQUEMENT SIGNIFICATIVES	
	Dimension psycho-émotionnelle	**Variables relatives à la maladie**
Respect des horaires de prise	Avoir été informé des restrictions alimentaires	Chirurgie carcinologique Durée du protocole en cours
Diminution de doses	Antécédent de dépression Antécédent de TAG Antécédent d'attaque de panique Antécédent de psychopathologie Affects dépressifs (HADS)	Métastases pulmonaires Toxicité
Oubli	Antécédent d'attaque de panique Affects dépressifs (HADS)	Durée du protocole en cours
Oubli le week-end	Antécédent de dépression Souhait d'éducation thérapeutique Antécédent de TAG Souhait d'éducation thérapeutique	Métastases pulmonaires
Incertitude quant à la prise	Antécédent de dépression Antécédent de TAG Antécédent de psychopathologie Affects anxieux (HADS)	Chirurgie carcinologique
Prise d'une mauvaise dose		
Modification de traitement	Antécédent de dépression Antécédent de TAG Antécédent d'attaque de panique Antécédent de psychopathologie Affects dépressifs (HADS)	Métastases pulmonaires
Modalités spécifiques : restrictions alimentaires qu'impose la chimiothérapie	Antécédent de dépression	Chirurgie carcinologique
Modalités spécifiques : prise horaire en fonction des repas	Antécédent de dépression Antécédent de psychopathologie Affects anxieux (HADS) Affects dépressifs (HADS) Avoir bénéficié d'une séance d'éducation thérapeutique	
Observance médicamenteuse	Antécédent de dépression Antécédent de TAG Antécédent de psychopathologie Affects anxieux (HADS)	Chirurgie carcinologique Durée du protocole en cours
Observance hygiénodiététique	Antécédent de psychopathologie	
Observance au programme de soins		
Observance GLOBALE	Antécédent de dépression Antécédent de TAG Antécédent de psychopathologie	

Points essentiels :

- L'observance médicamenteuse est négativement impactée par les antécédents de dépression et de TAG.
- Les antécédents psychiatriques sont les principales variables affectant le degré d'observance. Parmi celles-ci, la dépression majeure, le TAG et les attaques de panique sont associées à des attitudes de réduction de doses. Notons que les affects dépressifs actuels sont liés à des réductions posologiques.
- Cependant, ces variables n'impactent pas les oublis de prise, plutôt en lien avec le nombre de protocoles de chimiothérapies passées et les affects dépressifs actuels.
- Notons le cas spécifique des oublis de week-end, reliés aux antécédents de troubles anxieux.
- L'incertitude quant aux prises est également reliée aux antécédents de troubles dépressifs et anxieux.
- Le syndrome anxiodépressif actuel est associé à l'inobservance médicamenteuse, ce qui n'est pas le cas pour les affects anxieux et dépressifs pris isolément.
- L'observance au programme de soins est négativement impactée par les perceptions de la voie orale en comparaison de la voie IV. Globalement, les individus estimant la liberté offerte par la voie per os comme peu importante sont les moins observants au programme de soins.
- Les variables ayant trait à la maladie sont globalement peu associées à l'observance.
- Le stade de la maladie n'est pas significatif. Par contre, on observe la fréquence des associations concernant les métastases pulmonaires (augmentant les comportements de réduction de doses).
- La chirurgie est le seul traitement associé à l'observance : moindre respect des horaires de prises et des restrictions alimentaires, plus d'incertitude de prise mais, et surtout, moindre observance médicamenteuse.
- Les variables sociodémographiques impactent très peu l'observance. Le fait d'être célibataire est associé à des augmentations posologiques plus fréquentes.

Mots-clés : observance, chimiothérapie orale, cancer, déterminants, détresse psychologique, croyances, représentations.

CHAPITRE IX
RESULTATS QUALITATIFS

Objectif : Présenter la méthodologie qualitative de notre recherche. Expliquer les grands axes abordés par nos entretiens semi-directifs de recherche. Procéder par analyse de contenu en vue de dégager les grands thèmes et les sous-thèmes de notre corpus. Proposer une analyse des thèmes et des sous-thèmes les plus pertinents pour notre travail.

9.1. INTRODUCTION

Nous allons présenter dans cette seconde partie le volet qualitatif de notre travail. Il a consisté en la passation d'entretiens semi-directifs sur le thème des représentations des chimiothérapies orales, de la maladie et de l'observance spécifique à ces traitements.

Les entretiens semi-directifs de recherche ont constitué notre abord qualitatif. Nous voulions à la fois approfondir les résultats quantitatifs recueillis, mais aussi aborder plus finement certains comportements d'observance ou certaines représentations des traitements.

L'ajout d'une méthodologie qualitative s'inscrit dans une démarche de *mixed-methods*, que l'on peut résumer comme étant l'utilisation et le croisement de différentes méthodologies dans la recherche sur un même objet. Notre travail s'insère dans une démarche épistémologique qui se veut à la fois positiviste, mais aussi phénoménologique. Rappelons simplement ici les motivations premières de notre travail. L'objet de cette étude, et notre façon de la mener sont nés de la pratique clinique en service d'oncologie. La problématique de l'observance aux chimiothérapies orales a pris corps dans le *discours* des patients. Il était donc essentiel de ne pas se contenter d'outil de mesure quantitatif si nous voulions saisir non pas seulement les déterminants de l'observance, mais aussi les constructions de sens autour de ce phénomène et des variables liées. De la même manière, l'entretien nous a semblé être la seule méthode à même de capter la *fonction* possible des comportements de mauvaise observance. Par fonction, nous entendons le but, imaginaire ou réel, poursuivi par le malade lorsqu'il décide de modifier son traitement. De plus, l'entretien nous semble être la méthode la mieux adaptée pour décrire la complexité et la richesse des représentations sociales de santé et des traitements. Enfin, il nous permettait également de mieux décrire les patterns d'inobservance en détails.

Tous les individus interrogés lors de ces entretiens ont participé à la phase quantitative de notre étude. Tous ont donc remplis les outils utilisés à ce moment. Cependant, en raison de l'anonymat des données recueillies, celles-ci n'étaient évidemment pas nominatives. Avant chaque entretien nous avons à nouveau recueilli les données sociodémographiques et médicales (même procédure, sur DPI –Dossier Patient Informatisé-).

9.2. CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON

Au total, nous avons interrogé 9 sujets. Tous sont sous chimiothérapies orales au moment même où nous avons mené l'entretien. Voici, dans le tableau suivant, les principales caractéristiques de notre échantillon. Nous avons formé deux groupes pour comparaisons : le groupe « qualitatif » (n=9) et le groupe « quantitatif » (n=20).

Tableau 63 : Caractéristiques de l'échantillon soumis à la méthodologie qualitative

Variables	Caractéristiques	Différence inter-groupes (entre échantillon qualitatif et échantillon total)
Sexe	Homme : n=3 (33%) Femme : n=6	n.s.
Age	M=59,9 ans (min=36 ; max=68)	n.s.
Statut marital*	Seul : n=6 En couple : n=3	**p=0,048**
Etude*	Bac et plus : n=4 Inférieur au Bac : n=5 (dont CAP/BEP n=3)	**p=0,032**
Religion	Croyant : n=6 Pratiquant : n=1	n.s.
Santé mentale	Au moins un trouble psychopathologique sur la vie entière : n=5 EDM : n= 4 Anxiété généralisée : n=1 Attaque de Panique : n=3 Addictions : n=2	Au moins un trouble psychopathologique sur la vie entière : n.s. EDM : n.s. Anxiété généralisée : n.s. Attaque de panique : n.s Addictions : n.s ;
	Néoplasie	
Site	Sein : n=5 Colon-rectum : n=2 Pancréas : n=1 Rein :n= 1	n.s.
Hospitalisation	Déjà hospitalisés pour ce cancer : n=7	n.s.
	Durée moyenne du séjour le plus long = 15,3 jours	n.s.
Traitements oncologiques reçus (hors chimiothérapie actuelle)	Radiothérapie : n=7 Chirurgie carcinologique : n=8 Chimiothérapies : n=8 Hormonothérapie : n=2	n.s. n.s. n.s. n.s.
Temps depuis le diagnostic	Supérieur à 12 mois : n=6 Entre 6 et 9 mois : n=2 Inférieur à 3 mois : n=1	n.s.
Rechute	Le cancer actuel est une rechute : n=5	n.s.
Nombre de lignes de chimiothérapies passées	M= 2,75.	n.s.
Chimiothérapie per os	Ancienneté : M=4,1 mois Antécédents de chimiothérapie per os : n=2 Objectifs du traitement : palliatif (n=4) ; curatif (n=5) Protocole : chimiothérapie po uniquement : n=3 Présence de toxicité : n=5	n.s. n.s. n.s. n.s. n.s.

Notre échantillon est composé aux deux tiers de femmes. L'âge moyen y est de 59,9 ans. Les deux tiers vivent seuls. Concernant les croyances religieuses, seule une personne se dit non croyante (en l'occurrence agnostique). Un peu plus de la moitié des sujets déclarent avoir souffert d'au moins un trouble psychopathologique sur la vie entière. L'épisode dépressif majeur est l'entité morbide la plus prévalente, suivie des attaques de panique et des troubles addictifs.

Concernant la néoplasie, le cancer du sein est, sans surprise, le site le plus prévalent. La plupart (7 sur 9) des individus a déjà été hospitalisé pour ce cancer. Presque tous ont été traités par chirurgie et radiothérapie (n=8 et n=7 respectivement). Le traitement chimiothérapeutique est une première pour un seul de nos patients. Il faut souligner que le cancer actuellement traité dure depuis plus d'un an pour les deux tiers des sujets. Seul un malade souffre depuis moins de trois mois (phase précoce). Par ailleurs, notons que le cancer actuel est une rechute pour 5 personnes.
Concernant la chimiothérapie per os actuelle, elle est intronisée depuis 4,1 mois en moyenne, ce qui est une durée relativement conséquente pour ce type de protocole. L'objectif du protocole oral actuel est palliatif pour 4 sujets sur 9.

Globalement, l'échantillon « qualitatif » est similaire à celui « quantitatif ». Seules deux variables sont significativement différentes. D'une part, le statut marital diffère entre nos deux groupes (p=0,048). Alors que dans le groupe quantitatif 15 patients sur 20 vivent en couple (75%), on observe une tendance inverse pour le groupe quantitatif, puisque 6 malades sur 9 vivent seuls (soit 66%). D'autre part, le niveau d'éducation diffère également. Seuls 20% des sujets du groupe quantitatif ont un niveau éducatif supérieur au bac, contre 66% dans le groupe qualitatif (p=0,032). En résumé, les personnes interrogées en entretien sont plus nombreuses à vivre seules, tout en ayant un niveau d'étude supérieur.

Conclusion : Notre échantillon de personnes interrogées est comparable aux individus du groupe quantitatif. Nous constatons que les malades du groupe qualitatif présentent une pathologie cancéreuse relativement avancée (pas de différence avec le groupe quantitatif) : antécédents de traitements multiples, dont chimiothérapies, cancer déclaré depuis de longs mois, voire années (une seule phase précoce), et rechutes fréquentes.

On observe aucune différence sur les scores d'observance, que ce soit sur les items considérés séparément ou sur les scores globaux. Nous pouvons donc en conclure que les individus interrogés lors de nos entretiens présentent un pattern d'observance similaire à celui des malades du groupe quantitatif.

Concernant les représentations de traitement, seul l'item 37 de la BMQ affiche une différence statistiquement significative. Cet item porte sur la perception des remèdes dits naturels. Les

individus du groupe qualitatif ont tendance à moins percevoir les remèdes naturels comme plus sûrs que les médicaments que le groupe quantitatif (2,84 vs 1,89 ; p=0,030).
Concernant les représentations de maladie, seul l'item 16 de la B-IPQ affiche une différence statistiquement significative. Cet item évalue la composante « durée » de la maladie. Les individus du groupe qualitatif ont tendance à percevoir leur cancer comme risquant de durer plus longtemps que les sujets du groupe quantitatif (7,44 vs 5,11 ; p=0,021). La dimension de chronicité semble plus prégnante chez ces patients.

Les scores globaux d'anxiété, de dépression et d'anxiodépression ne présentent aucune différence statistiquement significative.

9.3. OUTILS

Nous avons utilisé comme outil l'entretien semi-directif de recherche. Etant donné la faible taille de notre groupe po (n=29) et le fort taux de sortie d'étude (en premier lieu pour dégradation importante de l'état somatique), nous ne pouvions pas mener des entretiens exploratoires comme c'est la règle dans ce type de procédure. Nous avons donc construit notre guide d'entretien en fonction à la fois de ce que le patient nous a rapporté oralement lors des passations, ainsi qu'en synthétisant les thèmes récurrents dans la littérature traitant des perceptions de ces médications. Mais nous nous sommes également inspirés des discours tenus par les malades lors de notre pratique clinique.
Notre guide d'entretien était donc divisé en six thèmes principaux à aborder. La consigne était la suivante *« Pouvez-vous nous parler de votre traitement par chimiothérapie orale actuelle, le xxxx* ?» (nous nommions ici la molécule). Les thèmes étaient abordés dans des ordres différents. En effet, nous essayions de coller au plus près au discours du sujet en respectant son schéma directeur et les thèmes qu'il choisit d'aborder spontanément.

Les thèmes étaient donc les suivants :

1- La chimiothérapie orale en général : nous recueillions ici les premiers dires des malades, leurs premières réactions à la consigne.
2- Les modalités de prises et l'inscription du traitement dans le quotidien : nous abordions ici directement la problématique de l'observance. Si le sujet nous faisait part de comportements d'inobservance, nous les approfondissions avec lui pour mieux les

circonscrire. Les informations relatives à ce thème nous ont permis d'avoir des données plus fines, voire nouvelles, sur l'observance à ces traitements.

3- La toxicité : était abordée ici la toxicité globale du traitement. En effet, que les modalités d'administration soient orales ou IV, les effets indésirables des chimiothérapies sont parmi les préoccupations majeures des malades.
4- Comparaison avec la chimiothérapie orale : nous explorions ici les comparaisons que la plupart des patients effectuent entre voie orale et IV. Ce thème visait également à approfondir la perception du traitement. Nous voulions affiner les données issues de la BMQ.
5- Changement de représentations sur le cancer : en lien avec le thème précédent, nous voulions savoir si la voie orale avait impacté les représentations de la maladie-cancer. Nous souhaitions affiner les résultats obtenus à la B-IPQ.
6- Place de la voie per os. Ce thème était subdivisé en deux sous-thèmes : d'une part, nous demandions aux sujets de nous expliciter les raisons qui ont justifié le choix d'une molécule orale. D'autre part, nous leur demandions de décrire leurs réactions à l'annonce de ce choix. Nous voulions ainsi replacer le traitement dans son contexte. Souvent, ce sixième thème était abordé spontanément en début d'entretien.

En fin d'entretien, nous demandions au sujet s'il avait des remarques à ajouter avant de terminer la rencontre. Aucun propos n'a été tenu « hors-enregistrement », tous les sujets sans exception n'ayant rien ajouté après la fin de l'enregistrement.

Nous avons procédé à une analyse de contenu. Celle-ci vise à dégager les thèmes les plus prévalents, et les sous-thèmes les plus saillants, aussi bien dans un thème que sur notre corpus entier. Nous analysons également les co-occurrences (apparition conjointe de deux sous-thèmes), la polarité (évaluation positive ou négative sur l'objet du sous-thème), l'intensité (force de la polarité). Nous proposons une description de chaque thème et sous-thème, illustrée par des propos représentatifs.

9.4. PROCEDURE

Lors de la phase quantitative, arrivée en fin de passation, nous proposions systématiquement à chaque malade d'être revu pour entretien, en leur précisant l'objet, le motif et les conditions de réalisation de ce dernier. 19 sujets sur 29 ont accepté (65,5%). Cependant, seuls 9 sur 19 ont pu être interrogés, soit 47,4%. Les raisons de ce faible taux de participation tiennent surtout à l'état de santé des patients. Trois patients sont décédés entre janvier et juillet 2012. Six présentaient une altération de l'état général incompatible avec un entretien de recherche (dont trois actuellement hospitalisés pour prise en charge palliative). Une femme ayant initialement donné son accord, a finalement refusé de participer. Au final, ce sont 9 sujets sur les 29 du groupe per os qui ont pu être interrogés, soit un tiers.
Les entretiens se sont déroulés en juillet 2012 et ont été systématiquement enregistrés sur support audio. Ils ont ensuite été intégralement retranscrits. A la fin des entretiens, un court débriefing était réalisé avec les malades. Nous leur expliquions le but de notre recherche, puis leur droit d'accès, s'ils le souhaitent, aux résultats de l'étude. 4 malades ont exprimé ce souhait. Les entretiens duraient en moyenne 30 minutes (max=36' ; min=25').

Une anamnèse rapide ainsi que l'intégralité des entretiens retranscrits figurent en annexe 9.

9.5. RESULTATS

9.5.1. Les thèmes

Nous allons décrire les grands thèmes issus de notre analyse. Notre analyse a révélé la présence de cinq grands thèmes dans nos neuf entretiens. Chacun de nos thèmes ont été divisés en sous-thèmes.

9.5.1.1. Thème 1 : L'observance

Cette catégorie regroupe les parties de l'entretien consacrées au thème de l'observance. Figure donc dans cette classe tout ce qui a trait au comportement d'observance lui-même, tel que rapporté et décrit par le sujet, mais aussi d'éventuels comportements d'inobservance ou de difficultés dans la prise du traitement. Nous avons inclus également les attitudes relatives à l'organisation et la facilitation de la prise du traitement. Nous avons voulu prendre en compte

non seulement le respect du traitement lui-même, mais aussi des consignes, restrictions et précautions particulières en lien avec la molécule prescrite. Quatre sous-classes se sont dégagées de notre analyse :

- Rapport personnel à l'observance : c'est la façon dont le sujet décrit sa perception de la prise du traitement. Le sujet évalue sa capacité à être observant ou à le rester.
- Organisation de la prise : décrit la façon dont le sujet insère sa prise dans son quotidien, améliore son observance, via différentes techniques ou modalités d'organisation.
- Difficultés d'observance/comportements d'inobservance : sont décrits ici les comportements de mauvaise observance rapportés, ou bien les difficultés manifestes et personnellement rencontrées par le patient.
- Consignes/précautions spécifiques liées à la prise : on demandait ici au malade de nous rappeler les diverses consignes relatives au traitement qu'il avait pu recevoir. Ces consignes concernent les restrictions alimentaires éventuelles, les horaires de prises en fonction des repas et les modalités de conservation.

9.5.1.2. Thème 2 : la chimiothérapie orale

Nous avons regroupé dans ce thème tout ce qui concerne la chimiothérapie orale reçue par le patient. En sont exclues les parties de discours consacrées à la chimiothérapie orale **lorsque celle-ci est comparée avec la voie IV** (ceci fera l'objet d'un thème à part). Nous regroupons ici à la fois les aspects descriptifs (description du protocole, du produit, toxicité et contexte d'introduction) mais aussi le vécu du patient (réaction à la mise sous traitement, croyances et attentes envers le traitement, questionnement et anxiété). Ce thème a été divisé en neuf sous-classes :

- Aspects techniques et description du protocole : regroupe la description purement factuelle du traitement par le malade.
- Toxicité : est décrite ici la toxicité du traitement, autrement dit ses effets indésirables. Le patient peut en rester à une description factuelle de ses effets, mais aussi les commenter et expliquer sa façon de s'y adapter et leur éventuelle répercussion sur son état psychologique.
- Contexte d'introduction : partie du discours se rapportant aux éléments décrivant le contexte dans lequel le traitement actuel a été introduit. Peuvent y être évoqués la transition d'un traitement à un autre, le motif de prescription, le déroulement des évènements ayant conduit au choix de la voie orale.

- Efficacité : sont regroupées ici toutes les interrogations relatives à l'efficacité du produit, mais **sans comparaison avec la voie IV** (sous-classe à part).
- Assimilation à d'autres traitements : lorsque le malade assimile clairement sa chimiothérapie orale à d'autres traitements, soit plus « bénins », soit qu'il connait déjà ou a déjà pris. La comparaison peut porter sur les modalités de prises, sur l'organisation de la prise ou sur les représentations du traitement.
- Réactions à l'annonce et attentes envers le traitement : sont évoquées ici les premières réactions éprouvées par le malade à l'annonce du choix d'une chimiothérapie orale, ainsi que les attentes exprimées envers ces traitements. Figure également la dimension évaluative du traitement : le malade estime alors sa perception du traitement, ce qu'il en pense et ce qu'il pense savoir. Les deux polarités sont possibles : évaluation positive ou négative (voire neutre).
- Anxiété, questionnements et doutes : regroupent les interrogations et inquiétudes relatives au traitement, quand celles-ci traduisent une anxiété manifeste ou possible du locuteur.
- Rôle des soignants : nous évoquons les instants du discours où la chimiothérapie orale a été mise en lien avec les soignants, oncologues et infirmières surtout. Il ne s'agit pas de décrire uniquement la relation soignant-soigné, mais bien de la resituer dans le contexte du traitement per os actuel (contexte de prescription, éducation…).
- Prix : les molécules orales sont réputées pour être onéreuses. Cette sous-classe aborde donc les remarques des malades sur le prix de ces traitements.

9.5.1.3. Thème 3 : changement dans la perception du cancer

Dans ce thème sont évoqués les divers éléments laissant suggérer un lien entre le traitement oral et d'éventuels changements représentationnels de la maladie-cancer. Le lien entre le traitement et ses évolutions doit être présent. Dans le cas contraire, nous considérons que le malade décrit sa maladie sans lien avec son traitement, ce qui fait l'objet d'une sous-classe spécifique (cf. infra.). Nous avons divisé ce thème en cinq sous-classes :
- Normalisation de la maladie : dans cette classe sont regroupés les dires du locuteur renvoyant à une moindre saillance du cancer. Cela peut être une moindre perturbation du quotidien, une moindre préoccupation pour la malade, un moindre envahissement idéique, une moindre stigmatisation liée au cancer, voir même un statut de malade moins prégnant.

- Perception d'une durée modifiée : dans cette classe sont regroupés les éléments du discours renvoyant à une modification dans la perception de la durée de la maladie : cancer vu comme une pathologie chronique, durée rallongée, etc.
- Moindre gravité : sont regroupés ici les éléments du discours relatifs à une moindre perception de la gravité associée au cancer. Cela peut-être une moindre gravité ressentie et verbalisée comme telle, une moindre intensité symptomatique, une moindre crainte quant à l'évolution du néoplasme. La gravité peut aussi évaluée au regard des autres patients (comparaison sociale).
- Augmentation du rappel de la maladie : lorsque un lien explicite est établi entre chimiothérapie orale et perception augmentée de la perception du cancer. Ce peut être un statut de malade perçu comme plus intense, une préoccupation accrue vis-à-vis de la maladie…
- Pas de changements perçus : lorsque le traitement actuel est clairement décrit comme n'ayant rien changé dans la représentation que le patient se fait de son cancer.

9.5.1.4. Thème 4 : Comparaison entre modalités d'administration

Nous avons regroupé dans ce thème les éléments du discours renvoyant aux comparaisons que le patient effectue entre la voie orale et la voie IV pour les traitements chimiothérapiques. Nous l'avons divisé en quatre sous-classes :
- Toxicité/agressivité : les traitements sont ici comparés sur leur toxicité vécue ou présumée, mais aussi sur la dimension de contrainte qu'ils représentent (effets indésirables, longueur, besoin d'un PAC, technicité des soins…). La polarité est uniquement positive.
- Efficacité comparée : lorsque les deux modalités d'administration sont comparées en fonction de leur efficacité vécue ou présumée. La polarité est uniquement positive.
- Aspects négatifs et contraintes : à l'inverse, la polarité est ici négative. Nous avons regroupé dans cette sous-classe les éléments du discours renvoyant à une perception plus négative de la voie orale par rapport à celle IV.

9.5.1.5. Thème 5 : Maladie et traitements

Sont regroupés dans ce thème les dires du locuteur ayant trait à la maladie et aux traitements, quand ceux-ci ne sont pas mis en lien avec les traitements oraux et l'observance. Nous l'avons scindé en deux classes :

- Histoire de maladie/étapes marquantes : éléments du discours renvoyant à la description du cancer selon une dynamique temporelle, faisant ressortir bien souvent les évènements marquants (diagnostic, rechute, symptômes pénibles…). Les dires concernant les examens médicaux entrent dans cette catégorie.
- Traitements oncologiques : éléments du discours renvoyant aux divers traitements reçus, à l'exclusion bien évidemment des chimiothérapies per os. Le malade peut évoquer des chimiothérapies IV (s'il ne les compare pas avec la voie per os), la radiothérapie, l'hormonothérapie et la chirurgie.

9.5.1.6. Données générales

Tableau 64 : Récapitulatif des résultats issus de l'analyse qualitative : importance des sous-thèmes abordés pour chaque patient interrogé.

THEMES	Individus									
	1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**	**Moyenne**
Observance	27,1%	20%	17,7%	13,3%	24,9%	13,5%	6,1%	11,3%	13,2%	**16,3%**
Chimiothérapie orale	50%	20,7%	38,5%	35,1%	48,4%	41,5%	46,2%	38,2%	67,5%	**42,9%**
Changement dans la perception de la maladie	0%	38,4%	26,8%	4%	4,8%	22,5%	2,4%	9,9%	0%	**13,6%**
Comparaison entre modes d'administration	19,3%	15,7%	11,3%	26,1%	9,2%	10,2%	19,3%	9,8%	17,4%	**15,4%**
Histoire de la maladie et traitements	3,6%	5,2%	5,8%	21,6%	12,6%	12,2%	26,1%	30,7%	1,9%	**13,3%**
Non analysé	15,6%	12,9%	26,4%	21,1%	16,4%	14,7%	16,2%	9,8%	19%	**16,9%**

Précisons tout d'abord qu'en moyenne, nous avons analysé 83,1% de nos neuf entretiens. (max. non analysé=26,4% ; min=9,8%).

Le thème le plus prévalent dans notre corpus est donc celui concernant la chimiothérapie orale, quand celle-ci est considérée séparément de l'observance et de la voie IV. Ce thème représente 42,9% de notre corpus. Même chez le patient l'ayant le moins abordé, elle représente un cinquième de l'entretien. Pour les deux tiers de nos malades, ce thème représente au moins 40% de la totalité des entretiens. Le thème de l'observance arrive en seconde position, avec 16,3% du corpus. Pour un tiers des malades, ce thème représente plus d'un cinquième de l'entretien. Pour 5 d'entre eux, il représente entre 10 et 17%. Seule une

patiente l'a abordé sur moins de 10% de son entretien (6,1%). La comparaison entre modes d'administration arrive en troisième position, représentant 15,4% du corpus. La proportion semble homogène entre nos individus. Pour 8 personnes sur 9, ce thème représente entre 10 et 20% (approximativement) des entretiens. Chez une malade, il représente jusqu'à plus d'un quart de l'entretien (26,1%)

Les thèmes « changement de perception de la maladie » et « histoire de maladie » arrivent tout deux à la suite, avec des prévalences quasi-identiques (13,6% et 13,3% respectivement). La répartition par individus est assez hétérogène pour le thème « histoire de maladie ». En effet, chez quatre d'entre eux, ce thème est très rarement présent (moins de 6%). Chez deux d'entre eux, il représente plus d'un quart. La répartition est quasi binaire sur le thème « changement de perception du cancer ». Notons que le sujet 1 a été exclu de l'analyse pour ce thème, car la voie orale était son premier traitement. Il n'a donc jamais eu de chimiothérapie IV et ne pouvait être interrogé sur ces changements de représentations. Pour trois malades, ce thème représente de 20% à 40% de l'entretien. Pour 5 autres, il représente moins de 10% (moins de 5% pour trois personnes, et 0% pour un malade).

Notons que plus le thème « chimiothérapie orale » est important, moindre sera la présence du thème « changement de perception du cancer » chez les malades. Ces deux derniers thèmes semblent apparaitre peu ensemble.

Nous allons maintenant analyser nos thèmes séparément.

9.5.2. Analyse par thème

9.5.2.1. Thème 1 : Observance

Tableau 65 : Proportion de chaque sous-classe abordée dans la classe observance, pour chaque malade interrogé

Sous-Thèmes	Individus									
	1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**	**Moyenne**
Rapport personnel à l'observance	17,6%	11.4%	32.3%	94,0%	32,2%	30,6%	25,5%	15,5%	51,0%	**34,4%**
Organisation de la prise	45,6%	20.5%	32.3%	6,0%	26,1%	37,5%		19,7%	4,7%	**21,4%**
Difficultés d'observance / Comportements d'inobservance	23,2%	22.7%	26.9%	0%	32,6%	27,3%	57,9%	38,0%	44,3%	**30,3%**
Consignes / Précautions particulières liées à la prise	13.6%	45.4%	8.5%	0%	9,1%	4,6%	16,6%	26,8%	0%	**13,8%**

Le sous-thème le plus fréquent dans la catégorie « observance » est le rapport personnel à l'observance. En effet, il représente plus d'un tiers (34,4%) du thème. Pour 5 individus, il représente au moins 30% de la catégorie (jusqu'à 94% chez une patiente !). Pour 3 patients, ce sous-thème est celui le plus fréquemment abordé sur le sujet de l'observance. Remarquons que tous les patients interrogés ont abordé ce thème. La sous-classe « difficultés d'observance » arrive en seconde position, avec 30,3% du thème. Seule une personne n'a pas abordé ce point. Chez les 8 malades l'ayant traité, elle arrive en tête pour quatre d'entre eux. Pour 3 malades, elle représente au moins un tiers de la catégorie observance.
L'organisation de la prise arrive en troisième, représentant 21,4% du thème. Elle arrive en tête chez deux patients (45,6%, et 37,5%). La sous-classe « consignes et précautions » est la moins prévalente du thème. Deux personnes ne l'ont pas abordé du tout. Pour trois malades, elle constitue moins de 10% du thème. Cependant, elle arrive en tête chez une patiente (45,4%).

Pour résumer, l'observance est d'abord traitée sous l'angle du rapport personnel que le malade entretient avec celle-ci, puis ensuite via les difficultés qu'il peut rencontrer dans la prise du traitement. Pour autant, ces deux sous-classes sont les plus prévalentes pour un nombre égal de malades (n=3). Les consignes de prises sont très minoritairement restituées.

Co-occurrences

On observe par ailleurs, que plus l'organisation personnelle est abordée, plus les difficultés d'observance le sont aussi. Enfin, chez les patients évoquant le plus souvent leur rapport à l'observance on notera que la catégorie « consignes et précautions » est très peu présente.
Plus le rapport à l'observance est évoqué, plus le patient aura tendance à verbaliser ses doutes et son anxiété vis-à-vis du traitement en même temps que le thème « efficacité comparée » sera plus saillant.
Plus l'organisation personnelle des prises est évoquée, plus le thème « rappel de la maladie » est important. Autrement dit, le patient percevra son cancer comme plus présent au quotidien.
Enfin, lorsque le malade arrive à nous rappeler les consignes de prises, nous notons que la catégorie « anxiété/doutes » est moins présente.

9.5.2.2. Thème 2 : chimiothérapie orale

Tableau 66 : Proportion de chaque sous-classe abordée dans la classe chimiothérapie orale, pour chaque malade interrogé

Sous-Thèmes	Individus									
	1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**	**Moyenne**
Aspects techniques, description du protocole	6.7%	7.3%	7.7%	0%	4.4%	1.1%	9.2%	11.2%	1.0%	**5.4%**
Toxicité	64.6%	54.5%	26.3%	20.8%	9.5%	35.4%	45.6%	43.0%	38.2%	**37.5%**
Contexte d'introduction	3.4%	6.2%	9.6%	25.2%	13.5%	6.6%	6.8%	17.3%	9.0%	**10.8%**
Efficacité	8.4%	0%	22.2%	5.6%	4.9%	14.9%	1.0%	6.4%	3.9%	**6.8%**
Assimilation à d'autres traitements	1.3%	7.0%	11.6%	0%	0%	7.2%	0%	0%	2.3%	**3.3%**
Réactions à l'annonce du traitement / Attentes	1.5%	10.6%	16.9%	25.9%	46.9%	19.7%	13.2%	5.4%	3.1%	**15.9%**
Anxiété, questionnement, doutes	4.0%	14.3%	4.5%	18.1%	20.8%	15.2%	4.3%	0%	26.0%	**11.9%**
Rôle des soignants	0%	0%	0%	4.3%	0%	0%	19.9%	4.7%	16.7%	**5.1%**
Prix	10.1%	0%	11.0%	0%	0%	0%	0%	12%	0%	**3.7%**

La catégorie « toxicité » est la plus prévalente du thème, représentant 37,5%. Elle arrive d'ailleurs loin devant tous les autres sous-thèmes. Elle est abordée par tous nos locuteurs. Pour 8 d'entre eux, elle constitue la sous-classe la plus importante du thème. Pour 6 malades, elle représente au moins un tiers du thème, voire plus de la moitié pour deux d'entre eux. Arrive ensuite la catégorie « Réaction à l'annonce et attentes envers le traitement », qui

représente 15,9% du thème. Ce thème est le plus prévalent pour deux patients. Tous l'ont abordé.
La catégorie « anxiété et questionnements » arrive en troisième position, représentant 11,9% du thème. Remarquons qu'un de nos malades ne l'aborde pas. Deux patterns bien distincts se dessinent : 5 malades chez qui cette classe représente au moins 15% du thème, et trois chez qui elle est inférieure à 5%.
En quatrième place, le « contexte d'introduction » représente 10,8% du thème, suivi par l'efficacité (6,8%). Cette dernière, pourtant centrale dans nos analyses, n'est un sous-thème réellement prévalent que chez un seul de nos malades (22,2%). Chez 6 malades, cette proportion est nettement inférieure à 10%, voire 5%. Un patient ne l'aborde pas.
Enfin, une triade ferme la marche : aspects techniques (5,4%), rôle des soignants (5,1%) et prix (3,7%). Si la sous-classe « aspect techniques » démontre des résultats semblables chez tous nos malades, ce n'est pas le cas de la catégorie « rôle des soignants ». Elle n'est citée que par quatre patients, mais elle semble être d'une importance relative pour deux d'entre eux (elle représente alors 19,9 et 16,7% du thème). Le « prix » est le moins abordé (par trois malades seulement). Cependant, quand il est abordé, il représente au moins 10% du thème.

Co-Occurrences

Quand les aspects techniques du traitement sont abordés, on observe que le malade verbalise très peu ses questionnements et son anxiété sur le traitement. Ces deux thèmes ne sont pas abordés ensemble. Enfin, les patients qui ont tendance à assimiler leur chimiothérapie à un traitement plus banal qu'ils connaissent bien, évoque plus souvent la catégorie « efficacité ».
Plus le contexte d'introduction survient dans le discours du locuteur, plus la catégorie « efficacité comparée » sera prégnante. Le thème « toxicité » est souvent abordé conjointement au thème « toxicité comparée ». L'assimilation de la chimiothérapie à des traitements plus banals ou connus est abordée bien souvent avec le thème « normalisation du cancer » et « sentiment de liberté accrue ».

La chimiothérapie orale est abordée essentiellement via sa toxicité : à la fois sous-thème le plus prévalent et de façon écrasante, il arrive en tête chez huit de nos neufs malades. Le vécu du traitement, représenté par les deux classes « réaction à l'annonce et attentes » et « anxiété et questionnements », représente la seconde entité abordée. Ces deux classes nous montrent deux patterns de réponses relativement opposés chez nos neuf patients (sous-thème peu

abordé vs abordé de façon importante). Il n'existe pas de tendance nette pour ces deux dernières catégories.

9.5.2.3. Thème 3 : changement dans la perception du cancer

Tableau 67 : Proportion de chaque sous-classe abordée dans la classe « Changement perceptif sur le cancer », pour chaque malade interrogé

Sous-thèmes	Individus								
	2	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**	**Moyenne**
Moindre saillance de la maladie / normalisation	44.9%	87.6%	0%	0%	0%	0%	38.2%	0%	**21.3%**
Chronicité/rappel du cancer	35,6%	0%	0%	0%	70,5%	62.5%	0%	0%	**21,1%**
Moindre gravité	13%	12.4%	100%	0%	0%	0%	61.8%	0%	**23.4%**
Pas de changement perçu	6.5%	0%	0%	100%	29.5%	37.5%	0%	0%	**21.7%**

NB. Le Sujet 1 a été exclu de notre analyse pour le thème 3. En effet, ce malade n'avait jamais reçu de chimiothérapie IV auparavant. Il est entré directement dans la maladie via un protocole oral (néoplasie rénale).

Ce thème est relativement peu abordé dans notre étude (13,6%).

Première remarque, un seul malade n'évoque aucun changement perçu. En effet, même si 4 de nos patients expliquent ne pas avoir ressenti de changements dans leur perception du cancer, trois d'entre eux estiment au final que leur vision de la maladie a tout de même évoluée.

La catégorie « moindre gravité » est la plus prévalente du thème (23,4%), mais aucune tendance franche ne semble se dégager ici, puisque les sous-classes « normalisation de la maladie » et « pas de changements perçus » présentent des prévalences proches (21,3% et 21,7%, respectivement). Pour deux de nos malades, cette catégorie est la plus représentée. Notons qu'elle constitue la totalité du thème pour une patiente ! La seconde modification dans la perception est représentée par la sous-classe « normalisation de la maladie ». Elle représente 21,3% du thème. Alors que la sous-classe « moindre gravité » est citée par 4 personnes, celle de « normalisation » ne l'est que par trois malades. Quand elle est abordée, elle présente des taux importants (38,2% au minimum).

La catégorie « pas de changements perçus » semble difficile à examiner. Logiquement, quand un sujet aborde ce sous-thème, celui-ci devrait constituer l'unique sous-thème traité. C'est le cas pour un seul de nos malades.
L'augmentation du rappel de la maladie ne représente que 10,2% du thème. Mais il domine chez un malade en particulier (70,5% du thème).

Co-occurrences

Les patients validant une moindre gravité perçue évoquent rarement des effets négatifs du traitement oral par rapport à celui IV. Par contre, ceux qui estiment que la chimiothérapie vient augmenter le rappel de la maladie sont plus enclins à ne pas percevoir de changements positifs.
Les malades évoquant souvent le thème « anxiété/doutes » ont tendance à très peu évoquer une perception de moindre gravité. Enfin, les patients ayant tendance à ne pas percevoir de changements positifs, abordent plus souvent le thème « réaction à l'annonce/attentes envers le traitement ».

Le thème d'un éventuel changement de perception du cancer est assez peu abordé dans notre travail. Quand il l'est, c'est d'abord au travers d'une moindre gravité perçue de la maladie. Quatre malades abordent ce sous-thème, dont deux intensément. La normalisation du cancer vient juste derrière (21,3%), mais n'est abordée que par trois malades. Cependant, quand elle est abordée, elle occupe une place importante dans notre thème.
Deux patients expliquent que le fait de prendre une chimiothérapie orale vient leur rappeler plus intensément la maladie.

9.5.2.4. Thème 4 : comparaison entre les deux modalités d'administration

Tableau 68 : Proportion de chaque sous-classe abordée dans la classe « Perception comparative des modalités d'administration », pour chaque malade interrogé

Sous-thèmes	Individus									
	1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**	**Moyenne**
Toxicité/agressivité	33.2%	9.4%	15.1%	29.2%	0%	27.3%	27.1%	22%	0%	**18.1%**
Sentiment de liberté accru	51.5%	83.9%	84.9%	0%	59.4%	69.9%	0%	29.6%	16.4%	**44%**
Efficacité	15.2%	6.8%	0%	70.8%	40.6%	0%	2.2%	37.3%	17.8%	**21.2%**
Aspects négatifs / plus de contraintes	0%	0%	0%	0%	0%	2.8%	70.7%	0%	65.8%	**15.5%**

Le thème « comparaison des modalités de traitements » est dominé de manière écrasante par la catégorie « Sentiment de liberté accrue » (44%), même si deux personnes ne la citent pas. Pour 5 personnes, elle représente plus de la moitié du thème, voir plus de 80% pour deux d'entre elles ! Deux fois moins prévalente est la catégorie « efficacité comparée » (21,2%). Ici aussi, deux malades ne l'ont jamais abordé. Elle présente de fortes disparités, puisqu'elle représente plus d'un tiers du thème pour trois patients, mais moins de 10% pour deux patients. La perception d'une toxicité moindre, réelle ou supposée arrive en troisième position dans le thème (18,1%). Les résultats par malades sont homogènes. Une voie orale perçue plus négativement que la voie IV a également était verbalisée par une minorité de nos patients. Trois d'entre eux se sont exprimés en ce sens. Pour autant, ces trois malades ont validé la présence d'avantages certains de la voie orale par rapport à celle IV.

Co-occurrences

Les malades mettant au premier plan un sentiment de liberté augmenté évoquent rarement la présence d'aspects négatifs. Par contre, chez ceux qui s'interrogent sur l'efficacité (comparaison avec la voie IV), le thème « sentiment de liberté accrue » est beaucoup moins abordé.
Quand le thème « aspects négatifs » est fortement évoqué, le thème « relation avec les soignant » l'est aussi.

De manière globale, la voie per os est perçue plus favorablement que la voie IV, avec un sentiment de liberté accrue qui domine nos entretiens. La perception d'une efficacité moindre

est relativement peu abordée. Quand elle l'est, les résultats présentent de fortes disparités. Elle représente une crainte importante pour trois de nos malades.

9.5.2.5. Thème 5 : Histoire de la maladie

Tableau 69 : Proportion de chaque sous-classe abordée dans la classe « Histoire de maladie », pour chaque malade interrogé

Sous-thèmes	Individus									
	1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**	**Moyenne**
Histoire de la maladie / Etapes Evènements marquants	100%	0%	37.6%	69.6%	100%	60.7%	50.7%	29.6%	0%	**49,8%**
Traitements oncologiques	0%	100%	62.4%	30.4%	0%	39.3%	49.3%	70.4%	100%	**50,2%**

Ce thème se répartit de façon parfaite entre nos deux catégories. De même, sept malades sur neuf ont cité au moins un de nos deux sous-thèmes. Cinq d'entre eux ont cité les deux conjointement. Chez ces cinq malades, il n'y pas de différences dans la répartition des sous-thèmes.

9.5.3. Analyse sélective des sous-thèmes les plus significatifs

Nous allons maintenant présenter une analyse détaillée de certains de nos sous-thèmes, illustrée par les citations les plus représentatives. Nous avons retenu les sous-thèmes en lien avec nos hypothèses de travail.
Les analyses par entretiens figurent en annexe 10.

9.5.3.1. Thème(s) spontanément abordé(s) après la consigne de départ

La toxicité est l'un des deux premiers thèmes abordés dans cinq entretiens sur neuf. C'est la catégorie la plus souvent abordée spontanément. L'observance n'est abordée spontanément que par deux malades. Trois d'entre eux débutent l'entretien en décrivant le contexte d'introduction de la molécule, respectant ainsi une certaine construction chronologique.

9.5.3.2. Thème 1 : l'observance

Rapport personnel à l'observance

Rappelons que ce sous-thème constitue 34% du thème observance, soit le plus important. Tous les patients l'ont abordé (min=11,4% ; max=94%).
Globalement, tous nos sujets décrivent une observance vécue comme non problématique, sans difficultés notables. Prendre leur chimiothérapie ne leur pose aucune difficulté majeure et leur degré/qualité d'observance est estimée comme bonne, voire parfaite. Les adjectifs les plus souvent utilisés renvoient à la « facilité » de la prise.
Presque sans exception, les patients nous expliquent que leur bonne observance n'est pas le fruit du hasard, que malgré cette facilité inhérente, il leur faut aussi des qualités certaines :

« Mais je l'ai fait scrupuleusement hein, j'ai suivi scrupuleusement » (Sujet 4)

« Avec une discipline, une…constance et une rigueur de prise…impérative quoi, je veux dire c'est presque autoritaire » (Sujet 6)

« Prise rigoureuse, régulière, le bon dosage » (Sujet 8)

« Je suis très régulière…assidue » (Sujet 9)

Les qualités les plus mentionnées sont la régularité, l'assiduité, « faire attention », être « assidue »… Toutes renvoient à la notion d'attention constante livrée au traitement. Il n'est pas question de le prendre avec légèreté, sans y penser : le patient se sent actif (acteur ?) de la prise. Peu d'éléments sont laissés au hasard.
Au final, et souvent après un certains temps de traitement, celui-ci a tendance à se fondre dans le quotidien, nécessitant moins d'attention. C'est alors que se produit l'assimilation à d'autres traitements plus banals. Le terme de « routine » devient fréquent.

« Après, après c'est une routine, c'est plus une contrainte » (Sujet 5)

« C'est devenu une routine, comme je prends d'autres médicaments pour d'autres problèmes : insuline, le cœur et autres tous les jours donc…c'est assimilé je dirai dans ma vie quotidienne » (Sujet 5)

Quand le rapport à l'observance est jugé comme problématique, c'est surtout le début du traitement qui est visé : apprentissage de savoirs et d'automatismes marquent cette phase de début. Cependant, ces difficultés en début de protocole sont rapportées par deux de nos patients, ayant la particularité de souffrir de dépression caractérisée.

« On trouve ça au début un peu contraignant. Se dire, par exemple le matin, (…) quand on va à quelque part faut pas oublier » (Sujet 4)

Enfin, notons que les patients pour qui la part de la sous-classe « rapport à l'observance » est la plus prévalente du thème sont aussi ceux chez qui les affects dépressifs (ainsi que sentiment d'impuissance/désespoir) sont les plus importants.

Organisation de la prise

Ce sous-thème est le troisième par ordre d'importance du thème observance (21,4% en moyenne). Un seul patient ne l'aborde jamais (min=4,7% ; max=45,6%).
Les patients ont su nous faire part sans problèmes de leurs techniques de prise. Le terme « organisation » est rarement repris (uniquement chez le sujet 1, chez qui ce thème occupe tout de même 45,6% de la classe). Le point essentiel dans l'organisation des prises est de pouvoir rendre le traitement visible (physiquement et non symboliquement). Il semblerait, que cette technique vise à éviter les oublis. Souvent, il est question de mettre les comprimés sur la table.

« Le soir même, on le met de nouveau sur la table pour qu'on y pense et puis bon, je regarde toujours les plaquettes, je compte, vous savez, sur le calendrier » (Sujet 3)

« Autrement je prépare ceux du matin la veille au soir et une fois midi (…), je prépare mes médicaments sur la table pour ceux du soir » (Sujet 5)

«Je mets ma boite bien en évidence, devant moi, je l'identifie, je me dis ben toi faut pas que j'te loupe » (Sujet 6)

Un tiers de nos patients utilisent des supports écrits, de type agenda, journaux, calendriers. Le nombre de prises y est noté au quotidien, même si une patiente nous avoue être irrégulière dans la tenue de son journal de bord.
Un seul malade a opté pour une alarme au moment de la prise

« J'ai un appareil qui permet de m'avertir à huit heures et demie que je dois prendre mon Sutent » (Sujet 1)

C'est ce même patient, qui a en plus fait le choix de bien différencier les diverses molécules qu'il prend, pour ne pas les confondre et pour repérer plus facilement celles qu'ils pourraient avoir oubliées. Il nous explique :

« Je ne mélange pas les cachets. J'ai un traitement contre l'hypertension que je prends le matin au déjeuner et le cachet de Sutent que je prends…environ une heure après ». (Sujet 1)

Le soutien social apparait chez deux malades (les conjoints dans les deux cas) :

« Il faut dire qu'à côté de moi, mon épouse c'est ma conscience. (rires). Elle me surveille ».
(Sujet 8)

La notice d'emploi comme aide à la prise n'est évoquée que par une dame, aide-soignante par ailleurs.

Au final, un tiers des patients évoque plusieurs techniques pour rendre son observance plus efficiente. Le reste des personnes interrogées est capable de nous nommer spontanément une technique d'organisation de prise, qui ne leur paraît ni problématique, ni difficile à mettre en place, ni inefficace. L'organisation vise avant tout à éviter les oublis. Pour cela, deux méthodes majeures sont choisies : la mise en évidence des comprimés pour la prise suivante et/ou la tenue d'un support écrit. Tous les malades manifestent donc le besoin d'organiser leur prise, pour parer à une éventuelle vulnérabilité de leur part. Pour autant, deux malades seulement évoquent l'organisation de la prise en condition inhabituelle (vacances, sorties…).

Le traitement est individualisé pour un seul patient. De façon surprenante, l'apport du soutien social n'est mentionné que chez deux malades

Difficultés d'observance/comportements d'inobservance

C'est le second sous-thème le plus prévalent de la catégorie «observance ». (30,3%). Un seul patient ne l'évoque pas (min=22,7% ; max=57,9%).
Deux entités émergent ici : le comportement effectif de mauvaise observance et la crainte qu'il puisse survenir.
Concernant les comportements d'inobservance, les oublis sont majoritairement cités. Cinq de nos patients les mentionnent, bien que ce comportement soit minimisé dans la foulée et considéré comme passé et bien circonscrit dans le temps. En tout état de cause, quand l'oubli est cité, il est rare, pour ne pas dire rarissime. Deux patientes le mettent en lien avec des circonstances inhabituelles :

« Je crois que j'ai oublié une fois. Il me semble qu'un vendredi soir j'ai oublié de le prendre. Dans l'état d'esprit du week-end je pense…il me semble qu'un vendredi soir j'ai complètement oublié » (Sujet 2)

« Bon il m'est arrivé, peut-être une fois de l'oublier, mais parce que simplement j'avais soit fait une soirée qui m'a fait me coucher tard, ce qui fait que je me suis lever plus tard, mais je crois que ça a du m'arriver une fois ou deux, pas plus ». (sujet 9)

Le fait de ne plus se souvenir de la réalisation effective de la prise est rarement mentionné. Cela peut sembler surprenant au regard des nombreux autres traitements que les cancéreux prennent au quotidien. La multiplicité des molécules à prendre peut nuire à l'observance. Deux patientes font clairement ce lien ; l'une explique ne pas prendre ses prémédications, dont ses antiémétiques. Pour elle, le mélange d'autant de molécules serait nocif.

« Vous savez pour les effets secondaires, c'est-à-dire le Vogalène, pour les nausées tout ça, ça je l'ai peut-être oublié, parce que quand vous avez la chimio, quand vous prenez le Tyverb, mélanger encore d'autres médicaments ; je préférai encore mordre sur les dents, avoir un peu mal hein, que de prendre, de mélanger » (Sujet 3)

« Etre distrait ou parasité par…des gestes automatiques et on se dit bon je l'ai pris, je l'ai pas pris et voilà » (sujet 6)

Après les oublis, il semblerait que les horaires de prises posent problème, bien que les malades ne l'assimilent pas toujours à une mauvaise observance. Les rares patients ayant abordé des modalités avec nous expliquent avoir une régularité sub-optimale, notamment dans les horaires de prises en fonction des repas et des intervalles entre deux prises.

« Non, je respecte les horaires (baisse la voix) bon à une demi-heure près parce que la prise une heure avant de manger, il suffit d'avoir dès fois un coup de fil ou n'importe ou, ou…un problème(…). N'importe quoi, ou deux heures après, ben là c'est pareil, dès fois j'y pense pas à cinq minutes près » (Sujet 5)

« Il est prescrit de le prendre une demi-heure après les repas, mais ça j'ai pas pu le respecter, parce que les repas…On les prends pas toujours pile à la même heure hein et pas toujours forcément chez soi » (sujet 8)

La toxicité est également citée, par une seule de nos malades. Chez cette patiente, les effets indésirables ont été tels qu'ils ont nécessité l'arrêt du traitement…Par ailleurs, et elle est la seule à le mentionner, cette toxicité intense l'a conduite à s'interroger sur les attitudes de gestions de ces symptômes et du traitement dans pareille situation. Or, on sait que cette question revient souvent dans la problématique de l'observance aux chimiothérapies orales.

« Ca a commencé rapidement, au bout de quatre jours environ, j'ai essayé de persévérer, pour voir jusqu'où je pouvais tenir, jusqu'où je pouvais aller. Jusqu'au moment où c'était plus possible » (Sujet 7)

« Si y vous arrive un imprévu, que vous êtes à la maison, à domicile, vous savez pas comment réagir, quoi penser, que faire ? » (Sujet 7)

Enfin, la surobservance, particulièrement crainte pour les antinéoplasiques oraux, est rapportée par une patiente :

« La preuve une fois j'en ai même pris pendant trois semaines au lieu de deux. Ah oui carrément ! Après c'était un peu excessif, mais ça m'est pas arrivé souvent » (Sujet 6)

Au total, un seul malade affirme n'avoir totalisé aucun oubli, donc une observance parfaite. Les oublis sont le comportement d'inobservance le plus souvent cité (5 patients). Les modalités horaires ne semblent pas toujours respectées de façon optimale, sans qu'on puisse juger de l'intensité de ces écarts (4 patients) La multiplicité des molécules est envisagée clairement par deux malades. Enfin la toxicité semble intervenir rarement dans la modification volontaire du traitement, bien que, comme nous le verrons dans le chapitre qui lui est consacré, elle est le principal sujet d'inquiétude de nos patients.

Consignes/précautions particulières liées à la prise

Ce sous-thème est le moins prévalent du thème observance (13,8% en moyenne). Deux personnes ne l'abordent pas (min=4,6% ; max=45,4%).
Rares sont les malades à avoir su nous citer certaines consignes de prises, notamment au niveau des restrictions alimentaires. Trois patients sont capables de nous rappeler certaines consignes, mais elles concernent l'horaire de prise en fonction des repas. Concrètement, la patiente sous Endoxan est incapable de nous préciser que la prise matinale doit se faire à jeun. Seul un malade nous restitue l'importance d'éviter le pamplemousse pour son traitement. L'information a été lue sur la notice, mais non communiquée par des soignants.

« J'ai préféré, parce que j'ai vu, dans la notice, et je le savais déjà, il est fortement (hausse la voix) décommandé, recommandé de ne pas prendre ce médicament avec du jus de pamplemousse. » (Sujet 1)

La patiente sous Tyverb ne nous restitue pas l'importance d'éviter le jus de pamplemousse et de standardiser la prise par rapport au moment du repas. Ces données semblent rejoindre notre mesure quantitative de l'observance spécifique, relativement moyenne.

Une patiente nous affirme clairement ne pas avoir retenu les informations transmises, qu'elle a estimées très secondaires :

« Quand on m'a dit que j'allais pouvoir prendre une chimiothérapie par cachets…j'étais tellement contente…que…les consignes pour moi elles étaient très…faciles et elles me semblaient pas du tout lourdes à gérer (…) bien respectueuse des doses, respecter les doses etc. donc ça c'est normal… » (Sujet 2)

Globalement, peu de consignes de prises sont restituées. Quand les horaires le sont, ils sont rappelés avec incertitude et doutes. Les restrictions alimentaires sont très peu citées. Au final, il semble que les diverses précautions de prises sont soit peu abordées, soit mal mémorisées.

9.5.3.3. Thème 2 : Chimiothérapie orale

Toxicité

La catégorie toxicité domine de façon écrasante notre thème consacré à la chimiothérapie orale (37,5%). C'est aussi, et surtout, le sous-thème le plus prévalent dans notre corpus. Avec le contexte d'introduction et les réactions à l'annonce, c'est le seul sous-thème abordé par tous nos malades sans exception.
Ainsi, huit malades sur neuf nous décrivent au moins un type d'effets secondaires : en tête, arrivent la toxicité digestive, diarrhées et nausées surtout. Sont cités ensuite l'asthénie (« *fatigue* ») et le syndrome main-pied (bien que jamais nommé ainsi). L'alopécie n'est notée que par une seule personne. En règle générale, la toxicité n'est pas traitée sous un angle purement descriptif (sauf pour le Sujet 1). C'est le rapport personnel entretenu avec les symptômes les plus invalidants qui domine. Pour trois malades, l'intensité des effets secondaires est jugée comme intense, voire insupportable pour deux d'entre eux. Mais le plus souvent, la toxicité est décrite comme supportable, voire facile à vivre, altérant peu ou pas la qualité de vie. Au regard de la description qu'en font nos patients et des comptes-rendus de consultations oncologiques que nous avons pu consulter, on peut douter de leurs affirmations. Voici quelques extraits illustratifs :

«(…)Concernant le Xéloda…après les effets secondaires…Je pense que moi je les gère bien mais c'est peut-être un peu personnel. De ce que j'ai pu voir avec d'autres patientes qui prennent la même chose, c'est peut-être un peu personnel, ouais » (Sujet 2)

L'impact du psychisme ou des affects anxieux/dysphoriques sur le ressenti des effets secondaires apparait régulièrement, sans être fréquent. Quelques patients tentent de tisser un lien entre leur vécu et l'intensité des effets secondaires :

« Les effets secondaires…vous savez moi je lis jamais les effets secondaires. (…) Mais je lis jamais, parce que si je lis avant (…) c'est psychologique » (Sujet 3)

« Alors je me suis demandée, je sais que par exemple quand on a du mal à accepter un traitement…(court silence). Je me suis demandée si ça augmentait les effets secondaires ou si c'était vraiment moi qui le supportait pas (…) Mais lorsque les effets secondaires sont trop important, donc vous n'arrivez plus vous occuper l'esprit. Parce qu'on supporte les effets jusqu'à une certaine limite. Et on essaie de vivre sa vie quand même » (Sujet 7)

Face à la survenue d'une toxicité importante, on évoque souvent la balance bénéfices/risques : cette logique biomédicale semble partagée par certains patients, notamment quand les effets indésirables deviennent intenses. Cependant, ce type de raisonnement demeure peu fréquent. Ainsi cette patiente, pour qui le Xéloda a été mal supporté et sans efficacité :

« Et après je me suis même dit si y'a des effets indésirables ça fait rien, y'a toujours une contrepartie (…) Bon à la limite j'aurai continué, quitte à en subir les dégâts. (…)Parce qu'à un moment donné, faut faire la balance entre le bénéfice et le préjudice » (Sujet 6)

Cet homme souffrant d'un cancer colique, sous Xéloda également, a lui aussi subi de nombreux effets secondaires ; il déclare, tel un verdict, en fin d'entretien :

« Mais du moment que la somme des effets indésirables est inférieure au bénéfice que ça apporte… faut passer dessus hein, que voulez-vous ? » (sujet 8)

Le troisième élément qui émerge de notre analyse, porte sur les effets à long-terme de la chimiothérapie. Ici, on ne parle plus en terme d'effets secondaires actuellement ressentis, mais plutôt sur les conséquences hypothétiques des produits sur une longue durée. Cette crainte semble alimentée par l'incapacité à prévoir ses conséquences et sur la durée parfois importante de la prise. Ainsi de cette dame sous Endoxan, qui nous parle de ses questionnements sur la molécule :

« Ce sont des choses qu'on saura plus tard, on sait jamais, on peut jamais savoir tout de suite…(sourire). On peut savoir les bienfaits mais les méfaits d'un médicament je sais pas si on peut les voir tout de suite, hein, c'est quelque fois beaucoup plus tard, mais bon ça j'y pense pas. » (Sujet 4)

Cette dame, qui n'est plus sous Xéloda, explique pourtant en garder certains effets secondaires, plusieurs mois après l'arrêt :

« Et malheureusement on garde les effets secondaires, c'est ce que je trouve dommageable et dommage, ça accumule les effets secondaires dont ceux du Xéloda que j'ai encore, cumulés au protocole du traitement précédent et ceux à venir » (Sujet 6)

Pour conclure, nous pouvons retenir quatre informations principales : l'immense majorité des malades cite au moins plusieurs effets secondaires et les décrit. Souvent, l'aspect descriptif est moins important que le vécu des malades face à ses effets (gestion, affects, coping) ; globalement, ils sont jugés faciles à supporter, n'entraînant pas de détresse psychique significative. La balance bénéfice/risque est abordée chez les patients pour qui la toxicité est importante. Enfin, la toxicité à long-terme n'est pas étrangère aux préoccupations des patients, tout en restant minoritaire. Au final, la chimiothérapie orale est d'abord abordée sous l'angle de sa toxicité.

Réactions à l'annonce et attentes envers les traitements

Ce sous-thème est le second par ordre d'importance du thème chimiothérapie orale (15,9%). Tous les malades l'ont abordé (min=1,5% ; max=46,9%).
Le sentiment dominant est la confiance, qui revient régulièrement dans les discours. On fait confiance au traitement, à l'oncologue. L'espoir est parfois verbalisé. L'idée de progrès est citée une fois. La voie per os est donc accueillie fort favorablement. L'évaluation est encore plus positive après un temps de traitement, une fois l'efficacité clinique et biologique confirmée.

L'indifférence est marginale. Un seul de nos malades, atteint d'un cancer du pancréas en phase palliative, n'a fait aucun distinguo entre voie orale et IV, son discours étant dominé par le fatalisme, l'indifférence au type de traitement et un sentiment d'impuissance diffus.

« Je ressens rien de particulier au niveau du traitement, je vais pas dire que je suis mieux que je n'étais » (5)

Malgré la polarité positive, les patients ne cachent parfois pas leur surprise à l'annonce du protocole : en effet, la voie orale est souvent méconnue, voir totalement ignorée, d'autant plus que nombre de patients ont été traités par voie IV auparavant et pendant assez longtemps.

« Lorsqu'on prend ces comprimés, au début, comme c'est quand-même quelque chose d'inconnu, parce que personnellement je ne savais même pas…j'étais certainement mal informée » (Sujet 7)

Cette surprise est susceptible de nourrir une certaine ambivalence, où dominent les questionnements sur l'efficacité et la toxicité. Mais ceux-ci constituent une sous-classe distincte.

« C'est quand même (hésitations), un support de guérison en même temps il est pas connoté que négativement, au contraire. Il a une connotation positive et paradoxalement, il avait une connotation des cachets qui me feraient du bien, qui me feraient guérir ; c'est antinomique» (Sujet 6)

« Donc dans un premier temps c'est la surprise, on est content ou pas…Dans un deuxième temps, c'est aussi un petit peu…la réaction de se dire tient comment je vais réagir à ça, comment je vais les supporter ; avant de démarrer (…)Parce que finalement le but, c'est de tenir, et de guérir et de pas avoir de récidive » (Sujet 7)

Cette même patiente, qui comprend mal le but de ce protocole oral, non annoncé ni expliqué, tente de se rassurer en insistant sur le caractère indispensable du produit :

« De toute façon si on vous le donne c'est que vraiment c'est nécessaire (Sujet 7)

Ce patient atteint d'un cancer colique, parle lui d'innovation, comme pour se rassurer également : (via le caractère gratifiant associé au terme innover) :

« J'étais presque convaincu que j'innovais, et puis quand j'ai lu, sur Internet, les documents qui de la Commission de Transparence –HAS oui-, j'ai appris beaucoup de choses. Rassurantes d'ailleurs. (…)que j'ignorais, complètement » (Sujet 8)

La demande en autonomie et en capacité de gestion n'a donc pas été source d'anxiété et de questionnements chez les patients interrogés. Globalement, le traitement est perçu de façon positive, et sa pertinence n'est pas remise en cause parce qu'il s'administre par voie per os. Les patients lui témoignent une confiance nette. Même chez les patients ayant, au final, émis un jugement négatif sur le produit, les a priori étaient positifs. Une seul patiente s'est d'emblée interrogée sur les possibles effets secondaires.

Vis-à-vis de l'évolution du cancer, les attentes ne sont pas toujours clairement verbalisées : le terme « *guérison* » est employé par deux patientes (« *début de guérison* » pour l'une d'entre elle). Un patient en phase palliative explique *« que ça entretient (…) ça permet de tenir »*. Le terme de rémission n'est jamais employé. Néanmoins, ces attentes, ainsi nommées, demeurent éparses dans nos discours.

Anxiété, questionnements et doutes

C'est le troisième sous-thème le plus abordé (11,9%). Un seul patient ne le traite pas. (min=4% ; max=26%).
Globalement, c'est l'inconnu qui est la principale source d'anxiété, ou, plutôt, de questionnements. Cette inconnu est plutôt verbalisé sous forme d'interrogations diverses que d'anxiété véritable, au sens clinique du terme. Chez certaines, il est question d'une appréhension générale envers les médications :

« Je crois que je crains toujours plus les traitements que la maladie en elle-même. Alors que c'est pas le traitement qu'il faut craindre, c'est la maladie. » (Sujet 4)

D'autres s'interrogent sur la pertinence d'une telle molécule :

« Comme j'en avais jamais vraiment, je connaissais pas trop. J'en avais entendu parler rapidement mais, je savais pas si c'était adapté vraiment à mon cas, donc la question se pose toujours » (Sujet 2)

Sur les affects en lien avec la molécule, il n'émerge aucune difficulté majeure. On notera au pire une crainte diffuse ou des appréhensions, toujours en lien avec ces questionnements face à la nouveauté :

« Ca traumatise pas non plus hein, c'est, c'est juste à chaque fois une appréhension, c'est tout et pis après, ça passe hein » (Sujet 4)

Seule une patiente nous fait part d'une anxiété cliniquement significative, évoquant une angoisse majeure, qu'elle nomme « *nervosité* », avec une nette composante somatopsychique.

Les craintes liées à la non-passivité de la voie per os et à la demande en autonomie (d'aucun dirait être acteur de son traitement) sont rarement signalées. Cependant, une patiente, atteinte de dépression majeure, est revenue à de nombreuses reprises sur ce thème, visiblement problématique pour elle :

« Y'à la difficulté d'ingérer quelque chose…un petit blocage psychologique parce que(…) y'a une résistance et une réticence à ingérer à (bafouille), à faire l'acte de s'administrer soi-même (…)A la limite plus que de se dire, bon ben je vais prendre ma chimio en perf, parce que y'a un côté passif et inéluctable, c'est moi qui suis auteur (…)c'est à moi de faire la démarche. Et ça me coutait, psychologiquement, ça me coutait » (Sujet 6)

Enfin, une partie de cette catégorie renvoie directement au comportement de gestion de l'anxiété, via la recherche d'information. Cette catégorie est pourtant évoquée comme un manque, une insuffisance. Les patientes qui en parlent regrettent ce manque d'information, soit qu'elle n'est pas transmise, soit qu'elle est mal ou peu recherchée. Le sentiment associé ici semble être la colère, voire la frustration.

« Je n'ai peut-être pas posé les bonnes questions…ou je n'ai pas eu les bonnes explications, je n'en sais rien » (Sujet 7)

« Faut pas non plus prendre un traitement les yeux fermés. Faut savoir où on va, poser des questions » (Sujet 9)

« Parce que, en discutant avec d'autres patients en salle d'attente, ça rejoint un peu le sentiment général. Mai y'a un traitement, voilà,…sur le marché, ça marche bien, pourquoi ce traitement et pas un autre (court silence). J'en sais rien et je tiens pas à le savoir parce que ça risquerait de m'énerver » (Sujet 9)

En résumé, les principales interrogations sont nourries par le peu de connaissances sur ce type de traitements per os, chez des malades habitués à la voie IV classique. La recherche d'information n'est pas toujours mentionnée. La demande en autonomie semble ne pas poser problème. A la limite, les patients expliquent ressentir une appréhension face à la gestion du traitement, sans se sentir démunis ni impuissants. Pour autant, le manque d'informations fiables est pointé. Notons que la comparaison avec les autres patients n'est jamais mentionnée ou de façon exceptionnelle (un mari a eu le même traitement que son épouse…). La voie per os n'a pas induit de détresse psychologique cliniquement significative, ce qui va dans le sens des résultats obtenus à la HADS.

Efficacité

Cette catégorie est la cinquième par ordre d'importance dans le thème « chimiothérapie orale » (6,8%) Rappelons qu'elle regroupe les parties du discours ayant trait à l'efficacité de la molécule **sans comparaison à la voie IV**. 8 patients abordent ce thème.
Cette catégorie peut-être scindée en deux : d'une part l'efficacité perçue (en général en fonction des résultats des examens oncologiques) ; d'autre part le questionnement sur l'efficacité de la molécule (exprimé sous forme de doute le plus souvent).
L'efficacité (ou inefficacité) perçue est en générale affirmée clairement, sans ambigüité : les résultats d'imagerie sont là et viennent l'objectiver :

« Malheureusement, chez moi, ça n'a pas marché. Puisque la tumeur, elle n'a pas augmentée, mais ni régressée. Donc elle est toujours pareille » (Sujet 3)

« Le résultat semble pour le moment, touchons du bois, être là, pour l'instant c'est positif, ben oui c'est positif, le scanner, les résultats, au total, traitement oncologique terminé » (Sujet 8)

Quand le traitement est inefficace, certaines patientes tentent d'en comprendre l'échec. Par exemple, cette dame nous dit :

« Est-ce que, le Tyverb j'aurai du l'avoir plus longtemps, sur un laps de temps de un an par exemple ? Est-ce que ça aurait marché ? Vous savez moi je sais pas comment les professeurs ils calculent ça. Est-ce que 6 mois, un an, 1,5 ans, peut-être, ça aurait marché ? « (Sujet 3)

Celle-ci n'est d'ailleurs pas la seule à évoquer une durée de traitement peut-être trop courte ; comme si l'échec n'était pas imputable à la molécule, mais à une conduite de protocole trop lâche. Ecoutons ce que nous dit cette autre dame atteinte d'un cancer du sein :

« Les effets…je dirai intéressant du Xéloda, ont été vraiment sur le court-terme (…) Il faut du recul, pour…savoir…s'il est vraiment profitable à long-terme. Ou pas » (Sujet 9)

Plus rarement, l'efficacité est estimée en dehors des résultats médicaux objectivables :

« Je sens quand même, suite à l'intervention, on est resté trois-quatre mois sans traitement, je sentais presque physiquement la prolifération des cellules cancéreuses » (Sujet 9)

« Je suis en état de prolongation je vais dire. Mais voilà. Est-ce qu'y faut faire le rapport direct avec ça ? » (Sujet 5)

« Je pense que même physiquement, pendant ces trois mois, l'Endoxan a quand-même du m'aider à me rétablir physiquement » (Sujet 4) (alors que les résultats d'imagerie confirment la progression rapide de la maladie)

Pour résumer, l'efficacité est assez peu abordée dans nos entretiens. Quand elle est, c'est brièvement et souvent une seule fois. Ce questionnement ne semble pas être à l'origine d'une anxiété véritable. Sans surprise, l'efficacité est d'abord jugée en fonction du regard médical et des résultats d'examens.

Relation de soin

Peu abordée, cette catégorie ne représente que 5,1% du thème. Seuls quatre patients l'ont traitée. Pour chacun d'entre eux, ce thème est lié soit à des évènements difficiles de la prise en charge, soit à des aspects clairement négatifs du traitement oral. Nous dirions que, dans cette

seconde configuration, le thème « relation de soin » est mis directement en lien avec les insuffisances constatées dans la prise en charge du patient sur la chimiothérapie orale.
Ces insuffisances concernent le manque de communication avec les soignants, l'impossibilité de poser des questions, d'acquérir des connaissances, bref, de se sentir rassuré et contenu. Cette dame atteinte d'un cancer du côlon le résume parfaitement :

« Et vous trouvez ça bizarre, parce que finalement quand vous démarrez les premières perfusions, vous avez un entretien avec une infirmière du service, qui elle vous précise, vous aurez peut-être ça, vous ferez ça, vous aurez ça, vous ferez ça, vous venez nous voir, vous changer le traitement, en plus la cancérologue, chaque fois…réadapte le traitement (…)comme je me souviens, le Xéloda on donne pas souvent de consignes, alors qu'on vous en donne pour les perfusions « (Sujet 7)

En résumé, lorsque la relation de soin est abordée, c'est d'abord pour pointer les aspects négatifs des protocoles oraux, en termes de manque (de communication, d'information).

9.5.3.4. Thème 3 : changement de perception de la maladie-cancer

Moindre ressenti de gravité

C'est le sous-thème le plus saillant de cette catégorie (23,4%). C'est aussi celui qui a été abordé par le plus de malades (4).
La sensation d'une moindre gravité s'exprime par l'expression « être moins malade ». Cette impression est toujours (sauf pour une patiente) validée explicitement. Ne plus avoir à se déplacer et pouvoir suivre son traitement dans un environnement connu et non anxiogène, qui permet la réalisation d'activités annexes revient le plus souvent :

« Psychologiquement on a l'impression d'être, en tout cas moi, j'ai presque l'impression d'être moins malade. (court silence). En me disant ça y est, je suis passée à une autre étape, maintenant, je peux…je peux me permettre de rester à la maison pour prendre ma chimio chez moi » (sujet 2)

Pour cet autre malade, c'est la vue de patients plus gravement atteints et une anticipation anxieuse négative qui alimente cette moindre perception de gravité :

« Le séjour à l'hôpital, avec ses infections qui, au milieu de la cour des miracles, des pauvres gens qui sont…certains très atteints, c'est quand même éprouvant, on se sent beaucoup plus gravement malade que quand on prend des comprimés hein, à la maison (…)certains qui sont malheureusement très, très atteints hein ! Qui ont plus de cheveux, qui des pauvres gens (s'interrompt). Ca fait vraiment de la peine et vous dites je vais arriver à ce stade là, en continuant » (sujet 8)

Ce malade va jusqu'à nous à dire que, lorsqu'il se rendait à ses consultations à la clinique, il se sentait « *en pleine jeunesse* » !

Enfin, c'est parfois a postériori que la moindre gravité est perçue. Comme pour cette patiente souffrant d'un cancer du sein ayant débuté son traitement par la voie orale et qui, face à l'échec de celle-ci, doit passer à la voie IV. C'est cette voie IV qui est associée à la gravité perçue de son affection.

« C'est pour ça que là après j'ai tout accepté. Je crois que j'avais pas conscience de la gravité de maladie. (…) Ce que je me dis c'est qu'il fallait la combattre d'une façon beaucoup plus violente » (Sujet 4)

Seuls deux patients valident clairement un changement perceptif à type de moindre gravité. Ce sentiment est nourri par la possibilité de préserver sa qualité de vie en restant dans un environnement familier et par l'évitement d'un phénomène de comparaison sociale négative, les deux étant bien-sûr liés.

Normalisation de la maladie

Ce sous-thème est le second le plus prévalent de notre thème (21,3%). Seuls trois malades le citent.

La normalisation de la maladie est clairement abordée sous l'angle de la qualité de vie. Le statut de malade semble moins saillant. C'est ce que nous dit cette dame de 36 ans, qui va presque jusqu'à oublier son cancer :

« Le fait qu'elle prenne moins de…temps dans mon quotidien. (…)oui, on a l'impression, c'est vrai qu'y a des moments où on peut l'oublier(…) quand j'étais en chimio une fois par semaine, même si c'était une chimio où j'avais quasiment pas d'effets secondaires, j'avais

quand même une fois par semaine cette obligation de, de bouleverser mon quotidien pour, pour…pour combattre cette maladie. Donc…donc elle était plus présente, clairement elle était plus présente dans mon quotidien, ça c'est sûr » (Sujet 2)

« *Le rythme de vie reste quasi-normal* » (sujet 8)

On a l'impression ici, que l'énergie que le malade pense consacrer à son « combat » est moindre et qu'elle peut se reporter sur d'autres activités.

Le second point, c'est l'éloignement du contact avec les autres malades (pas forcément plus gravement atteints). Le contact, la vue, les conversations en milieu hospitalier ont tendance à rappeler sans cesse la maladie. Elle affirme, par identification, le statut de malade :

« C'est l'environnement, c'est les malades…Quand vous êtes quand-même sous perfusion, ouais, beaucoup de chose. Vous venez là-bas le matin, bon, ça va relativement bien ; vous ressortez vous avez quelque chose qui…je sais pas, qui vous a (hésitations), je trouve pas le mot exact, mais ça met de nouveau un certain temps, parce qu'on se dit, voilà, on est malade ; on sait qu'on est malade, mais, y'a, y'a des choses que l'hôpital vous rappelle de nouveau trop de chose » (Sujet 3)

Cette même patiente, à l'intronisation de son Tyverb, nous confirme :

« Je n'ai même plus pensé à la maladie. Je me suis dit…tu prends un médicament maintenant, comme si tu prenais pour la tension ou pour l'anxiété ; je n'ai même pas pensé à la maladie, pas du tout (…)J'ai pensé, oui, quand je devais de nouveau aller à Strasbourg, y'avait des rendez-vous ou alors faire des scanners » (Sujet 3)

« Donc je fais des apparitions toutes les trois semaines…à l'hôpital quoi, dans le service (court silence). J'avais l'impression d'être un visiteur(…) un visiteur oui, qui retrouvait les autres malades, dans les salles d'attentes. (court silence). J'étais un externe en fait. (Sujet 8)

En somme, la normalisation de la maladie s'exprime via la moindre saillance du statut de malade : l'expression la plus commune est « *ne plus penser à la maladie* ».

Chronicité/rappel

Ce sous-thème est très peu traité par nos sujets. En fait, seuls trois patients l'abordent.
Les changements perceptifs induits demeurent très marginaux. Même quand ils sont abordés, c'est rapidement, de façon isolée et peu développée. Ces modifications semblent être de deux natures bien distinctes et contradictoires. D'une part, la perception d'un cancer qui se chronicise, qui commence à s'assimiler à une pathologie chronique. Par conséquent, la durée semble ici perçue plus positivement. C'est ce que nous affirme en ces mots cette jeune patiente de 36 ans :

«Les gens qui ont des problèmes de diabète, y ont un traitement à vie. Y'en a d'autres qui ont des problèmes de thyroïdes, qui ont un traitement à vie aussi (…) Ouais on a presque l'impression d'avoir une maladie chronique, avec laquelle on peut vivre au quotidien. Et avec laquelle on peut vivre, c'est ça en fait. » (Sujet 2)

Par contre, cette notion de chronicité peut être interprétée de façon opposée : une maladie qui s'inscrit dans le temps, dont on ne voit pas ou mal la fin. Vision alimentée par l'absence de cycles bien découpés (successions des cures, avec un début et une fin théoriquement fixés).

« On l'impression qu'y'a pas de fin. (hausse la voix). Parce que finalement quand on fait une chimiothérapie par perfusion…c'est vrai…que on compte les temps. » (sujet 7)

*« Ca ne laisse pas beaucoup de répit, ça aussi, c'est un effet psychologique quoi, dans la forme c'est fou ce que, l'importance, ce que ça compte. La durée. A la limite je préfère être zombie avec une, assommée, un jour, deux jours, avec une perfusion, un traitement en intraveineuse et après je me dis ouf, ça y est, c'est comme si on s'autorisait à une libération, à une…délivrance quelque part et un répit réel, concret. Alors que là on se dit bon, ben ça n'arrête jamais » (*Sujet *6)*

Dans un autre registre, et à niveau symbolique, une patiente va même jusqu'à utiliser le mot de « matérialisation » de la maladie.

«C'est vraiment le symbole, l'illustration…matérielle quoi, je dirai, la matérialisation de la maladie, c'est trois cachets le matin, trois cachets le soir, enfin…incontournable » (Sujet 6)

Cette idée de rappel de la maladie antagoniste au sous-thème « Normalisation », reste bien plus marginale que ce dernier. En état asymptomatique, le traitement rappelle au malade le réel de son cancer. Cette remarque n'est pas sans nous faire penser aux discours de certains malades chroniques.

« De temps en temps j'oublie la maladie quand-même, parce que je me sens bien. Mais…ils sont toujours là un petit peu pour me la rappeler » (sujet 2)

On le voit, l'augmentation du rappel de la maladie et la modification de la durée semble intimement liés. La voie orale influe très peu sur la perception de la durée du cancer. Au mieux, quelques patientes notent un changement, mais somme toute ambivalent.

Absence de changements perçus

Quatre de nos malades traitent de ce sous-thème. Il représente plus d'un cinquième du thème. Pour autant, il est intéressant de noter que sur ces quatre malades, trois citent tout de même un changement réel perçu concernant leur cancer. Ainsi de cette patiente qui nous explique longuement pourquoi le Xéloda ne modifie pas sa vision du cancer, déjà chronicisé chez elle, venant s'ajouter à une longue liste de traitements inopérants :

« Non, ça ne change rien à la façon dont j'aborde la maladie. La maladie elle est grave, elle perdure, elle se disperse, elle voyage, elle s'incruste (…) mais la maladie elle est là. Elle est résiduelle, elle est là, elle évolue, enfin elle évolue c'est-à-dire que dans le mauvais sens du terme (…).Non elle me fait toujours aussi peur, en même temps pour moi les traitements sont des outils d'espoir mais…, ça minimise pas la réalité de la conscience que j'ai de la maladie.» (Sujet 6)

Ajoutons ce court fragment, qui dénote toute l'ambivalence que la voie orale peut induire chez un patient au niveau des représentations de maladie. En effet, cette jeune dame nous dit, d'entrée de jeu, qu'elle ne constate aucun changement dans sa vision du cancer, avant de nous décliner longuement les évolutions perceptives qu'elle note. Pour devenir, au final, la malade chez qui ce thème est le plus saillant !

« Non, je pense que je la vois toujours un peu de la même façon. Je peux pas dire que je la vois moins virulente. Je, je sais pas trop en fait. Si j'ai…si j'ai une façon de voir la maladie qui a changée » (Sujet 2)

9.5.3.5. Thème 4 : comparaison entre modes d'administration

Sentiment de liberté accru

Cette catégorie est la plus importante, et de loin, du présent thème (44%). Sept patients l'ont abordée. Sans appel, l'avantage majeur de la voie per os est la non obligation de devoir se déplacer aussi souvent à l'hôpital et le gain en qualité de vie. Le rythme quotidien est peu impacté. Les termes les plus souvent usités sont « *confort* », « *plus facile à gérer* », « *moins de contraintes* ».

La comparaison s'effectue ici en pointant l'aspect chronophage, fatiguant des déplacements à l'hôpital. Comme pour argumenter et justifier leurs propos, les patients nous détaillent une journée type passée à l'hôpital. On remarque que toutes les descriptions se rejoignent, malgré la diversité de durée des protocoles.

« Contrairement à l'hôpital (...) où on est pendant quelques heures à entre guillemets attendre, y'a plus de perte de temps là, c'est un petit moment dans la journée qui dure deux minutes et puis après on oublie quoi. Alors que la chimio à l'hôpital voilà c'est une journée ; une journée une demi-journée où on se consacre vraiment qu'à ça » (Sujet 2)

« Je dirais c'est moins gênant de prendre un comprimé à la maison, que de venir toutes les semaines faire une prise de sang, voir le médecin, passer trois heures ici…revenir le lendemain pour la perf » (sujet 5)

Une patiente fait un lien direct entre moindres déplacements et autonomie. Elle est d'ailleurs la seule à parler de « progrès » pour la voie orale, ce qui peut sembler surprenant. Elle est encore la seule patiente à utiliser le terme « liberté ».

« Ca permet une autonomie du malade…une mobilité…Je trouve que c'est important, ça peut être vu sous un jour, oui, progressiste, un vrai progrès, de ne pas astreindre le malade à venir, une vraie liberté (…) Non, je privilégierai plutôt le côté…liberté, autonomie, indépendance, mobilité. (…) Moins, aliénant quelque part » (Sujet 6)

Les discours sur les avantages de la voie per os semblent homogènes et construit de façon identique. Moins de déplacements, moins de fatigue. Cependant, les patients décrivent rarement plus en profondeur ces gains en qualité de vie : les termes « liberté », « confort », restent cantonnés à quelques rares extraits de discours.

Toxicité/agressivité

Cette catégorie constitue 18,1% du thème en moyenne. Sept malades ont abordé ce thème. La polarité est toujours positive, sauf pour une malade, surprise par la survenue d'effets indésirables, qu'elle n'attendait pas, ses a priori sur la voie orale étant positifs. La voie per os est unanimement perçue comme moins agressive car ayant moins d'effets secondaires. Précisément l'avantage principal est que la voie orale n'est pas aussi asthéniante que celle IV. Le terme « *fatigue* » domine nos entretiens.

« Avec plus d'effets secondaires, la perte de cheveux, avec …des nausées, avec de la fatigue, manque d'appétit etc. » (Sujet 2)

« Parce que de toute façon, dans tout ce qui est chimio par perfusion, y'a toujours des effets. Quand j'allais dans la grande salle, j'ai jamais vu de personne qui n'ont pas un ou l'autre effet secondaire » (Sujet 7)

« On est beaucoup plus fatigué à l'issu d'une séquence, très fatigué. Une séquence, disons intraveineuse.(…) le traitement classique qui est beaucoup plus fatiguant hein au bout de quatre jours il vous faut trois jours pour vous remettre » (sujet 8)

Pour une patiente, la lourdeur ne venait pas du traitement en lui-même, mais de la nécessité de poser un PAC :

« La violence pour moi c'est déjà de me faire poser ce, ce PAC. Alors ça je peux dire que même si c'est sous anesthésie, psychiquement et physiquement, c'est quelque chose de très très violent » (Sujet 4)

Il est rare que le traitement soit considéré comme moins lourd uniquement parce qu'il est sous forme orale. Tous les patients, sauf deux, relient cette moindre agressivité à la moindre toxicité. L'extrait suivant n'établit pas de lien explicite entre moindre agressivité et moindre toxicité :

« Mais je garde quand même le côté plus léger, plus…plus supportable, il a l'air plus supportable, parce qu'il est en cachet, en apparence » (Sujet 6)

Efficacité comparée

C'est la seconde classe la plus importante de notre thème (21,2%). Ici aussi, sept patients ont traité ce sujet.

Pour certains patients, la question de l'efficacité comparée s'est posée d'elle-même, dès la prescription :

« D'accord super mais est-que c'est tout aussi efficace ? Voilà ! C'est les deux réactions que j'ai eu » (Sujet 2)

*« Oui, ma première réaction, j'ai demandé si c'était aussi efficace, que l'intraveineuse…Madame l'oncologue, Madame J****, pour la citer…m'a dit (hausse la voix) oui, oui c'est la même chose ! C'est à peu près pareil, c'est très efficace. Bon, je lui ai fait confiance et j'ai, malgré tout, été sur Internet » (Sujet 8)*

« C'est vrai que je me pose un peu la question pour savoir…disons pour savoir si c'est aussi efficace qu'une chimio classique…(hésitations)…finalement non je me pose pas trop la question, finalement non » (Sujet 1)

On s'aperçoit, dans ces deux derniers extraits, que la question de l'efficacité est source d'angoisse, en cela qu'elle est soit évacuée (par dénégation ou annulation défensives), soit immédiatement vérifiée, via recherche d'une information (ici aussi dans un contexte de

dénégation, où la confiance affirmée entière en son oncologue se double d'un détour sur Internet…).

Une seule patiente évoque clairement l'un des doutes inhérents à la voie orale, à savoir la biodisponibilité. Le thème est quasi-absent de notre corpus, mais il renvoie, de façon plus biomédicale sans doute, à la question de l'efficacité :

« Alors que si vous prenez un traitement par voie veineuse, vous avez plus de chance d'avoir un maximum de traitement en vous, pour traiter la maladie. Per os, pour moi, je dirai à la limite, non, on en profite pas à 100%. » (Sujet 9)

Parfois, l'efficacité est jugée a postériori, une fois le traitement stoppé et la preuve de son manque d'efficacité criante. Ici aussi, il semble encore difficile d'admettre que la voie orale puisse être moins efficace, comme en témoigne cet extrait ponctué d'hésitations et d'incertitudes.

« C'est la seule question que je me pose. Oui, l'efficacité voilà ! Sur ma maladie. Enfin, j'ai toujours un peu cette question quoi par rapport à ça (…). Là, on a vu tout de suite que les marqueurs ont diminués et j'ai pas eu malheureusement ces résultats avec l'Endoxan. C'est quand même pas la même puissance de traitement, si ? Je sais pas, je peux pas, j'y connais rien (hésitations). Je pense que, je sais pas, l'Endoxan est moins puissant que, que le produit qu'on m'injecte actuellement. Non, non, je sais pas moi, c'est la question que je me pose » (Sujet 4)

La crainte d'une perte en efficacité est une interrogation récurrente chez nos malades, mais de véritables mécanismes défensifs se font jour à la suite. Soit la crainte est déniée, soit elle est telle que le lien de confiance avec le médecin n'y suffit pas.

Aspects négatifs de la voie orale

Malgré tout, deux malades portent une évaluation globale négative sur la voie per os. La première patiente souligne le manque de prise en charge médicale et surtout paramédicale en cas de survenue d'effets indésirables. Mais c'est aussi toute la fonction contenante de l'environnement de soins qui est envisagée. L'absence de prémédication et de soignants est donc citée :

« C'est qu'y a vraiment pas de prémédication quand on donne ça. Alors que finalement, si on avait peut-être une prémédication, genre du Mopral pour l'estomac, ou des choses comme ça, comme on a de toute façon automatiquement, peut-être que ça irait mieux quand même. Mais moi j'en ai pas eu de prémédication pour cela (…) J'arrive pas comprendre qu'on puisse, avoir une prémédication pour les perfusions, mais pas pour ce comprimé » (Sujet 7)

La même patiente évoque l'environnement de soins. Et pointe la solitude du malade face à la gestion de son traitement. C'est ici la question de l'autonomie qui est, sans être nommée, sous-entendue. Chez cette patiente, le Xéloda a dû être interrompu pour cause de toxicité majeure, ingérable au domicile :

« La moindre petite chose, y'a un service infirmier, qui est d'ailleurs très bien fait à Metz, où on est encouragé et pour les malaises, et pour les effets secondaires et pour le moral et pour tout l'ensemble.(…) La chimiothérapie, lorsque vous la faite en salle,…si vous avez trop d'effets secondaires, ou trop mal, vous appelez les infirmières. L'infirmière va vous donner quelque chose (…) Or, le Xéloda, vous prenez votre comprimé à la maison, le suivi il est pas le même.(…) Le Xéloda vous vous retrouvez tout seul avec vos cachets » (Sujet 7)

Une seule de nos malades affiche clairement sa préférence de facto pour la voie IV, qu'elle estime plus facile.

« Maintenant existent les port-à-cath, donc…c'est pas un souci. Alors en passant en intraveineuse…c'est moins astreignant, oui. Alors que , en voie veineuse , ça pose moins de problème, et c'est mieux toléré par le corps » (Sujet 9)

La chimiothérapie orale, en étant comparée aux traitements classiques des pathologies chroniques, se pare des représentations négatives associées à ces traitements. A la limite, la forme IV permettait de circonscrire le traitement et de l'isoler dans le temps. Le cancer permet encore cet isolement, qui n'est plus possible dans le diabète ou l'asthme. Alors pourquoi ce choix imposé de la voie per os, se demande cette patiente, estimant qu'il existe des alternatives ?

« A la limite vous allez à l'hôpital tous les quinze jours, toutes les semaines, tous les trois semaines peu importe, vous y allez une fois pour toute, point barre (…) . Enfin, j'admets que, pour beaucoup de personnes, comme les diabétiques ou autres qui sont obligés de prendre des traitements à vie, plusieurs fois par jour c'est astreignant pour eux aussi. Mais je veux dire, chez moi y'a quand même des alternatives. Donc (court silence), si on peut éviter ça, je préfère l'éviter quoi » (Sujet 9)

Points essentiels

- Le thème le plus prévalent dans notre corpus est donc celui concernant la chimiothérapie orale, quand celle-ci est considérée séparément de l'observance et de la voie IV. Ce thème représente 42,9% de notre corpus.
- Le thème de l'observance arrive en seconde position, avec 16,3% du corpus.
- La comparaison entre modes d'administration arrive en troisième position, représentant 15,4% du corpus.
- Pour résumer, l'observance est d'abord traitée sous l'angle du rapport personnel que le malade entretient avec celle-ci, puis ensuite via les difficultés qu'il peut rencontrer dans la prise du traitement. Le rapport personnel est évalué comme peu problématique. Malgré tout, cette bonne observance nécessite une attention constante. Progressivement, le traitement devient une routine, une habitude. L'organisation de la prise passe par une mise en visibilité maximale de la molécule (éviter les oublis et parer à une vulnérabilité toujours possible). Les attitudes de mauvaise observance sont surtout le fait d'oublis. La toxicité est peu incriminée ici. Les consignes, bien que peu restituées, sont considérées comme très bien respectées.
- La chimiothérapie orale est abordée essentiellement via sa toxicité : elle arrive en tête chez huit de nos neufs malades. La toxicité est abordée sous l'angle du vécu, estimée non problématique. Les attentes envers les traitements sont très positives avec une confiance forte. La seule source d'anxiété réside dans l'inconnu et le manque de connaissances en lien avec la voie orale. L'efficacité est rarement abordée, ou de façon isolée, sans être anxiogène. Lorsque la relation de soin est abordée, c'est d'abord pour pointer les aspects négatifs des protocoles oraux, en termes de manque (d'information, de communication, de soignants).
- Le thème d'un éventuel changement de perception du cancer est assez peu abordé dans notre travail. Quand il l'est, c'est d'abord au travers d'une moindre gravité perçue de la maladie. Ce sentiment est nourri par la possibilité de préserver sa qualité de vie en restant dans un environnement familier et par l'évitement d'un phénomène de comparaison sociale négative.

La normalisation du cancer vient juste derrière (21,3%) mais n'est abordée que par trois malades. Quand un changement perceptif est noté, il est isolé. La normalisation de la maladie s'exprime via la moindre saillance du statut de malade. La perception de la durée est très ambivalente : cancer maladie chronique avec laquelle on peut vivre plus aisément, ou cancer maladie chronique qui se prolonge sans perspective de rémission claire.

- De manière globale, la voie per os est perçue plus favorablement que la voie IV, avec un sentiment de liberté accrue qui domine nos entretiens. La moindre agressivité est reliée à une moindre toxicité. La perception d'une efficacité moindre est relativement peu abordée (ou de façon très défensive.) Au final, les évaluations négatives sur la voie orale demeurent minoritaires.

Mots-clés : chimiothérapie orale, cancer, perception, croyances, entretien semi-structuré.

CHAPITRE X
DISCUSSION

« *Certes, le goût de la vérité n'empêche pas la prise de parti* »
Albert Camus (1944)

Camus à Combat (p.181), « Le journalisme critique », Editorial de la revue Combat, paru le 8 septembre 1944

Objectif : Organiser une discussion de nos résultats en trois temps : Proposer tout d'abord une discussion des données issues de l'analyse quantitative. Rappeler les principaux éléments issus de notre analyse et les mettre en perspective avec les éléments de la littérature. Discuter nos principaux résultats en nous centrant sur l'étude des affects dépressifs et, dans une moindre mesure, des affects anxieux, dans leurs liens avec l'observance. Nous prendrons tout particulièrement en compte la phénoménologie propre de la dépression oncologique. Puis, discuter les résultats relatifs aux représentations de la chimiothérapie orale et de la maladie-cancer, notamment dans le lien que ces deux types de représentations peuvent entretenir. Pour cela, nous travaillerons à partir du cadre conceptuel des représentations sociales.

Puis proposer une discussion des résultats qualitatifs, pour la mettre en perspective avec nos données quantitatives. Nous terminerons par une discussion conclusive, reprenant les informations majeures de notre travail. Mettre en avant les limites de notre étude pour conclure.

AVERTISSEMENT, CONSIDERATIONS EPISTEMOLOGIQUES ET PERSONNELLES DE L'AUTEUR

Avant de discuter les résultats de notre travail, nous souhaitons apporter quelques précisions d'ordre épistémologique qui, croyons-nous, seront susceptibles d'éclairer le lecteur sur les motivations relatives au choix des éléments à discuter infra, et sur les limites de celles-ci.

En premier lieu, nous avons toujours eu à l'esprit la complexité des variables associées à l'observance. Plusieurs dizaines, au regard des multiples études que nous avons tenté de synthétiser sur le thème. Ce constat appelle à une première remarque, qui pose à la fois la limite des ambitions de ce travail tout autant qu'elle en souligne la difficulté : N. Spence (cité par Stam, 2012) pointait déjà cette complexité, à l'égard de la science psychologique tout entière, expliquant « *qu'il y tant de variables en jeu, qu'il est extrêmement difficile, sinon impossible, de découvrir directement les lois empiriques qui les relient* » (p.442). Cette remarque, naturelle et de rappel inutile pour certains, viendra appuyer l'un des premiers objectifs de ce travail à savoir « *introduire des hypothèses ou des postulats* ». En effet, nous rappelons qu'il s'agissait d'abord de problématiser une réflexion issue de notre pratique clinique ; problématisation rendue difficile par deux obstacles : le manque de connaissances publiées sur le sujet et la récence de ces molécules, les deux étant bien-sûr dépendants. Il nous aura donc fallu choisir les instruments de mesure qui nous semblaient traduire (et réduire) au mieux les thèmes et les interrogations provenant des discours de nos malades.

Comme le rappelle judicieusement Stam (2012) ou, d'une autre façon Feyerabend (1975), les travaux scientifiques se construisent en réaction à des *problèmes* (ce que l'auteur, par ailleurs, ne définit pas), et non en fonction « *des exigences imposées par les disciplines* » (p.445). La définition de la méthode (ici des outils de mesure et le choix d'une double méthodologie) s'est fait en fonction de ce que nous avons décrit comme « problème ». Ce problème n'est pas l'inobservance elle-même, sujet déjà traité et sur lequel beaucoup de choses ont été dites ! Il ne s'agissait pas seulement de savoir quelles variables sont associées à une observance dégradée. Nous voulions d'abord tenter de cerner ce qui faisait changement avec l'arrivée de ces nouveaux agents. Ce qui fait changement au niveau de la **maladie** d'abord. En tant que clinicien, la primauté des changements perceptifs sur la maladie, *avant* ceux liés au traitement, a été conditionnée par *notre propre perception* de la violence inhérente à l'imaginaire social relatif au cancer. Les interrogations sur les changements perceptifs liés au

traitement sont arrivées ensuite. Alors seulement la question de l'observance s'est posée à nous. En cela, notre problématique ne s'est pas forgée sur une interrogation rationnelle (nouveau traitement = nouveau comportement de prise), celle des oncologues en réalité. C'est ici que nous prenons conscience que notre niveau de lecture du phénomène n'est pas le même et n'obéit pas aux mêmes raisonnements que le modèle biomédical. Notre raisonnement a d'abord interrogé le rapport du Sujet à sa maladie, avant celui du Sujet à son traitement. Notre questionnement est socialement situé. Il n'est pas neutre, ni épuré de ses contingences socioculturelles.

Ainsi que le résume parfaitement Stam (2012), « *les problèmes concrets qui se posent à elle* (la science) *devraient toujours être le ressort principal de toute activité qui se veut scientifique* ». En prolongement de cette logique, il nous aura fallu revenir à la clinique. Ce retour n'a été rendu possible que par l'introduction d'une méthodologie qualitative, seule apte, pensons-nous, à combler les effets d'un réductionnisme fonctionnaliste (Margolis, 1984). Nous espérons alors que l'utilisation d'une méthodologie qualitative ne s'est pas construite comme une simple confirmation des données de l'analyse quantitative (Santiago-Delefosse, 2007).

Conscient que nous devions définir nos variables de façon fonctionnaliste, afin de les rendre opératoires, nous avons souhaité saisir la signification que l'individu accorde à ses comportements d'inobservance/observance et, plus généralement, son vécu de maladie. Les questionnaires de mesure des représentations nous offrent un panorama des *attitudes* des patients à l'égard de leur traitement et de leur cancer. Nous avons voulu comprendre comment ces mêmes attitudes *peuvent être vécues* par ces malades. Ce que d'aucun appelle *sens* ou attribution de signification (Apostolidis, 1994). Dans notre travail, nous avons préféré le terme de « *fonction* du comportement», car plus largement décrit dans la théorie des représentations sociales. En somme, il nous fallait répondre à la question suivante : « quelles sont les fonctions que remplissent les représentations sociales sur les chimiothérapies orales ? » Quelle est cette *finalité pratique* (Apostolodis & Dany, 2012) ? Comment cette pensée sociale, via les théories implicites que les individus se dessinent, est à même d'impacter leur comportement d'observance ?

Car ainsi que le rappelle Hempel (2004), toute description d'un « *agent* », pour être la plus précise possible, doit prendre en compte « *ses motifs et ses croyances, tout autant que son état psychologique* » (p.171). L'auteur faisait ici un distinguo entre « *l'état psychologique* », qu'il

reliait aux théories béhavioristes, et les « *croyances* », non observables, proches de ce que nous avons conceptualisé aujourd'hui comme « représentations sociales ». En cela, Stam (2012) nous dit que les problèmes soulevés en psychologie ne peuvent être indépendants du contexte social et normatif dans lequel elles prennent place. Cette précaution nous a conduit à privilégier le modèle conceptuel des représentations sociales, et non seulement celui de la psychologie de la santé (modèle biopsychosocial).

Le choix de ce cadre conceptuel nous a permis de sortir d'un enfermement, certes aussi théorique, mais forcément clinique, auquel un travail en oncologie risque de nous mener. Nous pensons que le risque premier de notre pratique en psycho-oncologie est une réduction dangereuse du Sujet malade, non pas à sa pathologie (réalité objectivo-médicale), mais aux éléments intrapsychiques que nous retenons souvent pour apprécier leur vécu et leur souffrance. Nous voulions éviter à tout prix une impasse psychologisante, postulant au contraire que les représentations de maladie/traitement traduisent une forme de rapport que l'individu malade entretient avec l'ordre social *en général* (Apostolidis & Dany, 2012 ; Herzlich, 2001). Et d'étudier la *relation* que tout Sujet entretiendra avec l'objet de sa représentation. Car c'est bien l'étude de cette *relation*, de ce rapport à l'objet médicament, que nous avons voulu saisir ici. En cela, nous souhaitons nous inscrire dans le modèle biopsychosocial, sans nous représenter celui-ci comme une simple somme de plusieurs variables étudiées (Santiago-Delefosse, 2011).

Toute théorisation (et interprétation) demeurant incomplète par essence (Koch 1950), mais conscient que tout travail scientifique ne peut se passer de théorie (Dallenbach, 1953), il nous aura fallu axer notre discussion *sur certains éléments précis et relativement bien circonscrits.* Nous avons choisi de focaliser la discussion à venir sur le lien entre dépression et observance, en nous plaçant dans une optique cognitive et phénoménologique. Ce choix nous a conduit à moins aborder les affects anxieux et les impacts de l'éducation aux traitements. En tant que psycho-oncologue, nous pensons que les affects dépressifs (avec la douleur physique) constituent aujourd'hui le frein majeur à l'observance, mettant dès lors à mal la qualité du suivi en général (Relations soignant-soigné, comorbidités psychiatriques et somatiques, conséquences sociales…). Une autre raison nous a amené à ce choix : la taille réduite de notre échantillon n'a pas permis l'utilisation de statistiques inférentielles et la construction de modèles de régressions multiples (analyse de variance). Dès lors, la mesure des attitudes (les représentations) n'a pas pu être utilisée dans ce travail. Enfin, le lien entre la pratique

hospitalière, l'opérationnalisation de nos variables, la problématisation de notre sujet et l'affinement de la méthode, a été constant tout au long de ce travail. Nous n'avons souhaité discuter que les résultats que nous étions capables de relier à notre pratique quotidienne. Ce choix, partial et critiquable, conduit à faire l'impasse sur nombre de données issues de nos analyses. Mais il nous permet un aller-retour entre certains résultats et notre pratique. Nous décidons de nous engager personnellement ici. Autrement dit, il s'agit, dans un souci éthique, de nous refuser à discuter des résultats que *nous sommes incapables de relier à notre pratique*, et/ou que celle-ci ne peut expliquer. Quand bien même ces données non discutées pourraient être expliquées par quelques connaissances théoriques et intuitives, nous faisons le choix de ne pas les porter dans ce travail de thèse.

Enfin, notre discussion se terminera par un regard porté sur le contexte socio-politique actuel, dans ces intrications évidentes sur le fonctionnement hospitalier. Il s'agira de comprendre en quoi la problématique de l'observance, qui nous amène à repenser l'autonomie du malade, est en lien étroit avec le fonctionnement de l'institution hospitalière et l'idéologie qui la sous-tend. Nous souhaitons interroger ce (ceux ?) qui postule (et font le pari de) cette autonomie, en même temps que le *virage ambulatoire* et techniciste que prend l'hôpital depuis quelques années. Si ces remarques ne constituent pas le corps de notre problématique, nous estimons, avec Santiago-Delefosse (2011), que le contexte historico-politique ne peut être mis à l'écart des travaux en psychologie de la santé.

10.1. DISCUSSION DES RESULTATS QUANTITATIFS

10.1.1. L'observance médicamenteuse

Avant d'aller plus loin dans notre analyse, rappelons que notre travail a porté sur un échantillon très hétérogène. Nous reviendrons sur les implications d'un tel constat dans la partie consacrée aux limites de notre étude. Cependant, nous voulons préciser les précautions qu'appelle cette hétérogénéité quant aux comparaisons de nos résultats avec les études publiées sur le thème.

Dans notre étude, 89,7% des patients sont observants au seuil de 85% sur le volet purement médicamenteux de leur chimiothérapie orale. Nous pouvons donc estimer l'observance médicamenteuse comme satisfaisante et élevée. Nous verrons plus en avant les disparités sur le niveau d'observance que ce chiffre peut cacher. Ce taux est comparable à celui retrouvé dans plusieurs études : d'abord celle de Lee & al. (1993), qui avancent une observance de 93% au Celltop dans le cancer du poumon. Plus proche encore sont les données de l'étude de MacIntosh & al. (2006), faisant état d'une non observance de 13% au Xéloda, mesurée sur une séquence. Ces résultats sont intéressants car ils portent sur la molécule la plus fréquente dans notre échantillon (un tiers de nos patients est sous Xéloda). Finalement, nos données quasi-similaires à celles retrouvées par Simons & al. (2011), en Allemagne, chez 48 patients sous Xéloda : en effet, 10,4% des patients sont observants au seuil de 80%.

Notre taux d'observance médicamenteuse semble donc élevé. D'ailleurs, chez les patients non-observants, celle-ci est suboptimale dans tous les cas. Aucun malade ne présente une observance nulle ou faible. Nous sommes donc loin des résultats d'Uematsu & al. (1996), chez qui 40% des patients sous UFT ont une observance jugée très faible. Cette étude constituait une référence-plancher dans l'observance aux chimiothérapies orales.

Malgré l'hétérogénéité de notre population et la diversité des traitements ingérés, aussi bien en phase précoce que plus tardive, nos résultats sont concordants avec ceux retrouvés dans la littérature. Ces limites, qui font aussi l'originalité de notre travail, nous amènent à deux remarques importantes : l'observance aux chimiothérapies orales, *toutes molécules confondues*, est semblable à l'observance de certains protocoles *spécifiques*. Nous pouvons donc en déduire que la majorité des protocoles chimiothérapeutiques sont à la fois bien

respectés et présentent un profil d'observance identique, malgré des toxicités parfois très dissemblables. Ensuite, la généralisation de nos résultats parait pertinente compte tenu de la diversité de notre échantillon, correspondant à une réalité clinique : les prescriptions de chimiothérapies per os concernent des cancers de plus en plus divers. Pour autant, nous gardons à l'esprit que notre échantillon n'est composé que de tumeurs solides, excluant donc les hémopathies malignes (leucémies…). Or, il apparait que l'observance dans ces pathologies est plus basse, comme le soulignent les résultats des études de Lebovits & al. (1990) et Noens & al. (2009). La généralisation semble donc possible uniquement pour les tumeurs solides.

Ces traitements sont donc bien acceptés et bien respectés. Ils ne paraissent pas poser de problèmes majeurs. Cependant, quand nous regardons les différentes composantes de l'observance, une triade est spécifiquement affectée. La **certitude d'avoir correctement pris son traitement** est le comportement le plus impacté. 27,6% des malades expliquent avoir ressenti cette incertitude. Ces données laissent apparaître la fragilité de nos premières conclusions, et nous renvoient logiquement au problème de la surestimation, consciente ou non, de l'observance. Cette surestimation est fréquente et constitue un phénomène bien connu dans les études sur l'objet. Autant biais de désirabilité sociale que dégradation des facultés de rappel, la plupart des auteurs sur le sujet ne manquent jamais de préciser que leurs résultats sont à manier avec précautions. Notre étude paraît encore plus sujette à ce type de biais, de par la méthode utilisée. En effet, comme le précisent Tarquinio & al (2002), les questionnaires de mesures ont tendance à apporter une estimation haute de l'observance. La méthode par MEMS, qui est censée donner des résultats plus fiables, n'en demeure pas moins victime de ce type de biais elle aussi. Nous verrons que ces interrogations prendront corps dans l'analyse des modalités spécifiques de l'observance aux traitements oraux

Ces chiffres montrent bien, s'il en était besoin, que la longueur des protocoles et leur complexité sont susceptibles de nuire à l'observance, ou du moins d'interroger le malade sur sa capacité à être observant… La question devient plus aigüe pour les sujets âgés et/ou souffrant de troubles cognitifs liés à l'âge. Pour autant, notons déjà que nous n'avons retrouvé aucun lien entre âge et observance. **L'incertitude de prise** est associée à deux antécédents psychiatriques importants : celui de dépression majeure et de trouble anxiété généralisée. Pour autant, ce lien est susceptible de s'expliquer par les altérations cognitives propres à ces deux entités, qui peuvent perdurer longtemps après la rémission de ces troubles (Olié & Courtet, 2010) : difficultés mnésiques, d'encodage et/ou de rappel, ralentissement idéique avec

troubles de la concentration pour la dépression notamment. Ces antécédents étant positivement corrélés aux résultats de la HAD, nous pouvons en conclure que ces troubles cognitifs sont encore présents au moment de la passation du questionnaire.

Le second comportement le plus affecté concerne le respect **des horaires de prises**. 45% des malades expliquent ne pas prendre le traitement *exactement* au moment de la journée défini par l'oncologue. Ce chiffre, élevé, vient confirmer notre précédente remarque quant à la fragilité du score d'observance globale. Notre donnée est identique à celle de Klein & al. (2006), chez qui 45% des malades ne respectent pas l'intervalle entre deux doses. Même si ces deux chiffres renvoient à une attitude quelque peu différente (intervalle vs horaire de prise), les deux sont liés pour les traitements à prises multi-quotidiennes. Ce résultat confirme une réalité connue dans l'étude de l'observance, à savoir une plus grande difficulté de prise quand celle-ci est pluriquotidienne plutôt qu'isolée (Lee & al., 1992).

Le facteur « **oubli** » est une composante centrale de l'observance. C'est le troisième comportement le plus touché ici. 27,6% de nos malades expliquent avoir déjà *oublié au moins une prise*. Si ce chiffre est important, la formulation de notre question ne permet pas de mesurer *l'intensité* de ces oublis : fait unique, épars ou répété. Ce phénomène d'oubli est expliqué par les antécédents d'attaque de panique. Au regard de l'importance des troubles cognitifs dans ce syndrome, ce résultat n'est pas surprenant. Concernant la maladie, la seule variable associée à ces oublis est la durée du protocole en cours. Les patients dont la durée du protocole est supérieure à un mois manifestent plus d'oublis de dose par rapport aux patients soignés par ce traitement depuis moins d'un mois ($p<.05$).

Cette association est-elle une conséquence (artefact) de notre méthode ou bien une attitude réelle ? Autrement dit, les oublis de prises sont-ils plus facilement abordés quand le patient est sous traitement depuis plusieurs semaines et qu'il perçoit ainsi mieux la difficulté de maintenir une observance parfaite ? Ou bien ces oublis de prises sont-ils réellement plus conséquents chez ce type de malade ? La durée du protocole est, selon nous, susceptible de rendre plus saillant le rappel en mémoire de ces comportements d'oublis, parce que sans doute plus prévalents dans les faits, en comparaison d'un malade chez qui le traitement actuel débute seulement. Or, on sait que les comportements d'oubli sont les plus fréquemment rapportés, parce que moins stigmatisants car renvoyant à un caractère accidentel donc involontaire.

Une autre hypothèse, amenée par nos résultats, interroge la notion de contrôle personnel perçu sur la maladie. La perte de cette faculté à se percevoir contrôlant pourrait être mise en lien avec le *sentiment d'impuissance apprise*, théorisé par Seligman (1975). La sensation « d'incontrôle » n'est en effet pas dépendante du temps depuis le diagnostic, mais avec le fait d'avoir subi au *moins une cure de chimiothérapie*. Notons ici que nous parlons du contrôle attribué au traitement. Les patients n'étant pas à leur première chimiothérapie attribuent un pouvoir de contrôle au traitement significativement plus bas (m=6,2) que les malades démarrant leur tout premier protocole (m=7,5). (t=2,58 ; p<.05).

Deux études retrouvent un lien entre un temps important écoulé depuis le diagnostic et une mauvaise observance (Lee & al., 1993 ; Noens & al., 2009). Nous pensons donc que ce sentiment d'impuissance est modulé par le fait d'avoir subi au moins un échec des thérapeutiques, avec l'impossibilité d'établir une rémission durable, plutôt que par le temps passé depuis le diagnostic. Cet affect d'impuissance apprise, dont on connait les répercussions sur les représentations des traitements, serait susceptible d'expliquer les attentes négatives envers le protocole en cours. *L'impuissance apprise serait alors liée au sentiment de manque de contrôle attribué au traitement.*

Moins impactées que les trois comportements précédents, les **modifications posologiques** sont néanmoins à examiner, tant elles peuvent mettre en jeu l'efficacité du traitement, voire être source de complications somatiques. 17,2% des malades de notre étude disent modifier les posologies de prise. Pour idée, ce taux atteint 43% dans l'étude de Lebovits & al. (1990). Cependant, l'intensité de telles modulations de doses semble marginale. Ces derniers concernent moins de 10% des patients. Ces chiffres sont rassurants, car la **surobservance** est particulièrement dangereuse avec certains agents antinéoplasiques, comme le Xéloda. Ce point a longtemps freiné les oncologues dans le choix d'une telle molécule. En plus de la posologie, il fallait respecter l'intervalle dit de pause thérapeutique, semaine où le patient ne doit prendre aucun comprimé. La sur-observance demande donc une vigilance particulière de la part du malade comme de l'oncologue. Nos résultats sont très éloignés de ceux de Lebovits (1990), avec 24% des malades surobservants. A l'inverse, nos résultats sont similaires à ceux de Simons & al. (2011), où la sur-observance ne concerne que 11% des patients. C'est ici l'impact du soutien social qui peut être validé, en cela que les malades célibataires sont plus surobservants que les non-célibataires.

La **réduction de dose** touche également 10% des patients. Nous distinguons la réduction posologique de l'oubli du manquement d'une prise. Il est donc bien question ici d'une *diminution intentionnelle* de la posologie et non d'un oubli ou d'une omission isolée. Nous examinerons, dans la partie consacrée aux déterminants de l'observance, l'impact de la triade « antécédents de dépression/TAG/attaque de panique » sur la réduction des doses. Signalons simplement que la toxicité du protocole est en lien avec une diminution posologique. Ce résultat, guère surprenant, est régulièrement mentionné dans la littérature. Il peut impacter tous les comportements d'observance. Chez certains malades, la toxicité va entraîner une augmentation de l'intervalle entre deux prises, chez d'autres, il affectera l'observance totale (Lee & al., 1992). Au final, il semblerait que face à la toxicité perçue, le patient tente de mettre en place des comportements de reprise de contrôle. Ces attitudes visent à diminuer le ressenti des effets indésirables en jouant sur divers paramètres du protocole : dans notre étude, il s'agit de réduire la toxicité en diminuant la dose ingérée. Ceci dit, notre étude ne dit pas si ces comportements visaient d'autres objectifs, comme les discours des malades nous incitent à le penser : réduction de dose avant une sortie, avant une activité sociale importante (repas, loisirs…). Les modifications d'horaires de prises peuvent aussi répondre à ce besoin.

Au final, l'inobservance se manifeste d'abord sous forme de modifications des horaires de prises, même si très peu d'associations significatives sont notées. Nous verrons plus en avant les déterminants impliqués.

10.1.2. Les comportements spécifiques aux chimiothérapies orales

Sont évoqués dans cette partie les trois comportements spécifiques aux chimiothérapies orales. En premier lieu, le **respect des horaires de prises en fonction des repas** est durement impacté : seuls 56% des patients se disent parfaitement observants, avec 36% d'observance faible. Les résultats sont encore plus affectés pour les **restrictions alimentaires** propres au traitement prescrit : seulement 31% d'observance parfaite, avec un malade sur deux présentant une faible observance. 12,5% des patients présentent même une observance nulle. Ces attitudes sont associées aux mêmes prédicteurs que les comportements d'observance plus classiques : antécédents psychiatriques à type de dépression/trouble anxieux. Une donnée originale apparaît ici : l'influence de l'éducation au traitement. En effet, le fait d'avoir bénéficié d'une consultation d'éducation thérapeutique est associé à un meilleur respect des

prises en fonction des repas (p<.05). Les règles concernant les *modalités très spécifiques* des chimiothérapies orales sont sans doute les plus difficiles à retenir et les moins intuitives pour les malades. En effet, certains traitements doivent être pris à jeun, avant le repas, après manger…On peut penser que c'est sur ce type de modalités que l'apport de l'éducation thérapeutique sera le plus perceptible. Nous verrons les implications cliniques de ce constat.
Pourtant, cette association ne doit pas occulter, une fois de plus, l'influence importante de la détresse psychologique actuelle. En effet, les affects anxieux *et* dépressifs actuels sont liés à une moins bonne observance aux modalités de prises en fonction des repas.

Que nous apprennent ces chiffres ? Que le phénomène d'observance n'est pas unidimensionnel. Il peut cohabiter une excellente observance dans le respect des doses et une méconnaissance importante des restrictions alimentaires en lien avec le traitement. Surtout, lorsque nous nous focalisons sur les modalités d'observance propres aux chimiothérapies orales, souvent les plus complexes, on se rend compte que les données issues de notre échelle globale de mesure doivent être reconsidérées. Nous reviendrons sur ce point dans la partie consacrée aux limites de notre travail. Ceci dit, il reste très difficile d'évaluer l'impact de ces comportements spécifiques d'observance sur l'efficacité de ces molécules. En effet, peu d'études existent sur le thème (et ce, quelque soit le traitement envisagé).

10.1.3. L'observance hygiénodiététique

Nous dirons peu de choses sur ce thème. Il ne constitue pas le cœur de notre problématique. L'observance évaluée ici n'est pas spécifique aux chimiothérapies orales. Notons simplement que l'observance aux règles d'hygiène de vie est particulièrement basse : seulement 24,1% d'observance. Les règles diététiques sont les moins respectées, ainsi que l'entretien de sa forme physique. L'hygiène de sommeil, quoique touchée elle aussi, présente des moyennes d'observance plus élevées. Ces données nous semblent tout de même surprenantes. En effet, depuis une dizaine d'années maintenant, l'accent est mis, par les professionnels de santé comme par les médias grands publics, sur l'importance des relations entre alimentation et cancer et la possibilité qu'un style de vie sain ait des vertus protectrices en matière de santé.
Quels sont les déterminants retrouvés ? Une seule variable est statistiquement associée à l'observance hygiénodiététique, il s'agit de la présence *d'antécédents de psychopathologie*. Les patients présentant au moins un antécédent de trouble psychiatrique sur la vie entière sont significativement moins observants que ceux n'en ayant jamais présenté.

10.1.4. L'observance au programme de soin

Troisième volet de l'observance dans notre étude, elle mesure le respect aux différents rendez-vous qui constituent la globalité de la prise en charge : consultations chez l'oncologue, séances de chimiothérapie IV, de rayons, présence aux examens d'imagerie et biologiques. 100% de malades ont été observants au seuil de 85%. La seule étude ayant évaluée cette observance est celle de Noens & al. (2009) : 87% des malades sont observants aux rendez-vous, mais uniquement mesurés sur une période de trois mois. Nous avons exclu dans notre définition les manquements de séances de chimioradiothérapie pour raison médicale (toxicité, report…). Aucune variable, dans notre travail, n'est retrouvée en lien avec la sous-échelle « observance au programme de soins ».

Au final, la mise en place d'un traitement oral n'aura pas impacté l'observance au programme de soin. Même si nous ne disposons pas de groupe contrôle, l'excellent score d'observance dans notre échantillon nous suggère que la voie orale, qui éloigne pourtant le patient de l'univers hospitalier, ne s'est pas soldée par une rupture. On aurait pu craindre un effet d'éloignement du patient vis-à-vis de l'hôpital, expliqué par les changements représentationnels possiblement induits (moindre nécessité perçue de la molécule et donc moindre nécessité du suivi oncologique). Mais aussi parce que la baisse de la fréquence des rendez-vous hospitaliers pouvait induire chez le malade une moindre nécessité perçue de ces derniers. Il n'en a rien été ici.

10.1.5. L'observance globale

Lorsque nous prenons en compte les trois composantes de l'observance (médicamenteuse, hygiénodiététique, programme de soin), nous constatons que 69% de malades sont observants. Le reste des malades présente une observance suboptimale. Il importe de préciser que ce chiffre est grandement impacté par la faiblesse de l'observance aux règles d'hygiène de vie. Ces résultats démontrent une observance satisfaisante, puisque les comportements d'inobservance sont d'intensité modérée. Le traitement semble bien accepté, et ne pose pas de difficultés notables. En cela, notre étude se situe plutôt dans les travaux avançant des taux d'observance situés au-delà de 80%, dite *fourchette haute*. Comme mentionnées dans notre partie théorique, deux grandes fourchettes, quasi-égales, émergent sur le thème : les études

présentant des données d'observance rassurantes (au moins 80-85%) ; et celles avançant des chiffres bien plus faibles (comprit en général entre 60 et 80%).

10.1.6. Les déterminants psychosociaux de l'observance

10.1.6.1. Les troubles psychiques

Comme introduit supra, trois déterminants majeurs ressortent de notre analyse. Il s'agit des antécédents de troubles psychiatriques représentés par la dépression majeure (EDM), le trouble anxiété généralisée (TAG) et les attaques de panique (AP). Plus que la souffrance psychique actuelle, ce sont d'abord les antécédents de troubles psychologiques qui sont associés à l'observance. Cependant, nous ne devons pas en conclure que la détresse psychologique, mesurée par l'HAD dans notre travail, n'est pas un déterminant de l'observance. Rappelons que l'HAD mesure d'abord les affects anxiodépressifs, en fournissant un score global, destiné à établir des valeurs seuils. En cela, il n'est pas un bon indicateur des particularités sémiologiques des troubles psychiques : accès soudain de panique avec sensation de mort imminente dans les attaques de paniques, anxiété somatopsychique généralisée dans le TAG, etc.

Ce sont les antécédents d'EDM qui présentent le plus d'associations significatives. L'observance est significativement plus mauvaise chez les patients présentant ce type d'antécédents sur de nombreux paramètres : réduction de dose, incertitude sur la prise, mais aussi sur les modalités spécifiques de prises (restrictions alimentaires ; prises en fonction des repas).

Mais la donnée la plus importante de notre étude porte sur **le lien entre antécédents d'EDM et observance médicamenteuse**. En effet, les patients avec un passif d'EDM ont un score d'observance médicamenteuse significativement plus bas que ceux ne présentant pas ce type d'antécédents. Dans la plupart des cas, l'EDM n'est pas la seule variable en lien avec une observance dégradée. Les antécédents de TAG ou d'attaques de panique sont fréquemment associés à une observance plus basse. Et comme pour l'EDM, les patients avec un antécédent de TAG ont une observance médicamenteuse significativement plus mauvaise que ceux n'ayant pas connu ce type de trouble.

Les antécédents de troubles psychiques ne sont bien évidemment pas les seuls liés à une observance plus basse. Les affects anxiodépressifs actuels mesurés par l'HAD sont également à prendre en compte. Nous avons procédé à la construction de deux groupes pour les deux sous-échelles anxiété et dépression. Conformément aux recommandations, tous les patients ayant un score supérieur ou égal à 8 ont été catégorisés soit comme anxieux, soit comme dépressifs. La variable **dépression actuelle** est, encore une fois, significative. Certes, les associations sont moins nombreuses que pour les antécédents de dépression. Cependant, les patients dépressifs ont plus tendance à réduire la posologie de leur traitement. Cette donnée confirme une notion centrale pour notre objet : **si la dépression affecte l'observance, c'est d'abord et avant tout via une réduction des doses ingérées**. Les patients anxiodépressifs présentent une observance médicamenteuse plus basse que ceux ne souffrant pas de ce type de trouble.

Quelles conclusions tirer de ces premières observations ? Premièrement, que ces résultats ne sont guère surprenants, si l'on se réfère à la littérature sur les liens entre dépression et observance. Dans la méta-analyse menée par DiMatteo, Lepper & Croghan (2000), les patients dépressifs sont trois fois moins observants que ceux non dépressifs. Plusieurs facteurs nous permettent de comprendre ce lien. Nous souhaitons les décliner ci-après.

Le critère de « **désespoir** », présent dans le DSM-IV pour porter le diagnostic d'EDM est considéré, en psycho-oncologie, comme particulièrement discriminant pour poser ce même diagnostic, surtout en l'absence de congruence entre l'évolution objectivo-médicale du néoplasme et les craintes du malade. Ce critère de « désespoir » est souvent retenu en remplacement des critères relatifs à l'appétit, au sommeil et à la concentration, qui peuvent être impactés par la maladie ou les traitements, et qui ne sont pas de bonne spécificité dans le cancer. On parlera **des critères d'Endicott**. (Endicott, 1984). Or, cet affect de désespoir peut être mis en lien avec une faible nécessité ou efficacité perçue du traitement en cours. Les cognitions sont dominées par le pessimisme, le fatalisme et l'impuissance : en cela, une observance plus aléatoire est estimée moins dangereuse.

Sur les cognitions propres à la dépression, notons celle **d'impuissance généralisée** (impuissance apprise, cf. supra), et le lien avec la faible qualité du contrôle perçu. Le lien nous semble ici bilatéral. Il est confirmé par la corrélation significative entre le score de dépression et le score de contrôle perçu à l'IPQ. Plus particulièrement, le score à la HAD est

négativement associé au pouvoir de contrôle attribué au traitement. Les patients pouvant être catégorisés comme souffrant de dépression ont un score moyen de contrôle attribué au traitement significativement inférieur (m=5,22) à ceux ne souffrant pas de dépression (m=6,96) (t=2,35 ; p<.05). Nous ne retrouvons pas de lien significatif entre la détresse psychique actuelle et le contrôle personnel cette fois. **Autrement dit, la sensation d'impuissance a d'abord pour objet le contrôle attribué au traitement et non le contrôle personnel.**

Les affects d'impuissance viennent alimenter ce sentiment de perte de contrôle. Ce dernier pouvant s'installer comme conséquence de l'avancée inexorable du cancer et alimentant la sensation qu'aucun changement positif n'est à attendre. Nous sommes proches des affects de perte d'espoir. Il faut rappeler que plus de la moitié de nos patients sont dans une phase avancée de la maladie, avec de nombreuses complications et échecs thérapeutiques. Nous avons décrit plus haut **le lien entre l'existence d'au moins un échec thérapeutique et l'observance.** Un phénomène de généralisation, fréquent dans la dépression, peut faire s'étendre ce sentiment d'impuissance et d'inutilité de certains traitements vers tous les autres protocoles mis en place. En dernière analyse, ce sentiment d'impuissance se traduit par une perception d'un cancer qui va durer plus longtemps. En somme, la chimiothérapie actuelle sera moins perçue comme pouvant amener un état de rémission. **Les patients dépressifs perçoivent leur cancer comme plus grave et leur traitement comme manquant d'efficacité.**

A l'inverse, on peut se demander si la modification volontaire du traitement n'est pas une **tentative de reprise de contrôle** chez un patient ayant l'impression que tout lui échappe ? Les patients sous traitement per os décrivent leur capacité de contrôle comme significativement plus importante que les malades traités par chimiothérapies IV. Il est évident que cet écart trouve son explication dans le sentiment de liberté accru que donne la galénique, mais n'est-il pas facilité par la possibilité qu'a le patient d'adapter lui-même son traitement, en fonction de ses besoins, ou de l'organisation de sa vie quotidienne ? **Nous pensons donc que, chez les malades dépressifs, chez qui la sensation d'incontrôle est élevée, la modification du traitement peut constituer une tentative de reprise de contrôle.**

Les **manifestations cognitives de la dépression** sont en jeu. Troubles de la concentration et troubles mnésiques sont susceptibles de perturber l'observance. En amont du traitement, avec une moins bonne compréhension et un rappel plus limité des informations médicales transmises. Et en aval, dans sa mise en œuvre quotidienne (certitude sur le moment de la prise, mise en place d'une implémentation efficace, etc.). Ces troubles cognitifs étant eux-mêmes alimentés par des troubles du sommeil dont on connait la prévalence élevée en oncologie.

Remarquons aussi, bien que cette variable ne soit pas étudiée dans notre recherche, l'impact du **lien entre dépression et douleur**. Les patients dépressifs sont globalement plus douloureux, le lien étant bilatéral et bien documenté. Les algies mal contrôlées se soldent souvent par des troubles du sommeil (diminuant la concentration), par l'installation de cognitions erronées (relatifs à la non efficacité des traitements antalgiques pouvant se généraliser à d'autres molécules), et par la multiplication des molécules prescrites (antalgiques, corticoïdes…) venant complexifier les traitements, avec un impact délétère sur l'observance.

Nous ne pouvons pas nous contenter de dire que la dépression nuit à l'observance, sans préciser la façon dont s'articule le lien entre elles. C'est donc la réduction posologique qui est impactée. **Ce qui caractérise les patients dépressifs est la réduction des doses ingérées**. Ce constat, lui aussi, n'est guère surprenant. On retrouve le même pattern pour quasiment tous les traitements étudiés et dans des pathologies diverses. Mais également pour la pathologie cancéreuse. La baisse de la posologie semble être un invariant. On peut comprendre cet état de fait en partant du postulat que **la réduction posologique est l'archétype même du comportement d'inobservance**. Autrement dit, quand un patient dépressif va mal prendre son traitement, ce sera avant tout en diminuant les doses ingérées, plutôt que par des arrêts temporaires ou définitifs.

La première hypothèse est que le malade cherche, en diminuant les doses, à diminuer la toxicité de sa chimiothérapie. Ce n'est pas le cas ici, les patients dépressifs ne manifestant pas plus d'effets secondaires que les autres (effets ni plus fréquents, ni plus intenses). On pourrait tisser un lien entre mauvaise observance chez le dépressif et comportement de négligence et/ou de mise en danger que l'on retrouve fréquemment dans cette catégorie de la population. Premier indice ici : les patients déprimés sont aussi ceux qui évaluent leur cancer comme

d'abord causé par une négligence dans les soins (p<.05). On sait que la population dépressive se caractérise par de multiples attitudes mettant en danger la santé physique : addictions (dont tabagisme), faible utilisation des soins de santé (consultations médicales…), adoption de comportements à risque (alimentation…). En cela**, la réduction posologique peut s'inscrire dans un processus plus global de négligence de soi et de sa santé**. La mise en jeu du pronostic vital par la maladie grave ne faisant pas exception.
Notre but n'est pas de proposer ici une phénoménologie de la dépression pour une compréhension de ces attitudes. Rappelons tout de même les **schémas dépressogènes de Beck**, où le sujet dépressif se conçoit comme à la fois inconsistant, sans valeur et incapable, le tout s'actualisant par une faible estime de soi, une forte culpabilité et une perception d'avenir bouché.

Pour résumer, la sensation d'impuissance apprise généralisée, doublée d'un sentiment d'absence de contrôle et **d'autocontrôle** (Rehm, 1977) vont conditionner la construction, puis le maintien de schémas dépressogènes relatifs à la chimiothérapie orale. Ces schémas pourront être favorisés par divers mécanismes de distorsions cognitives, eux-mêmes facilités par les données objectives de la situation : échec répétés des thérapeutiques, chronicisation du cancer sans espoir de rémission, progression de la maladie, etc.

Dans une perspective plus analytique, nous pourrions tenter un parallèle entre diminution des doses et **comportement d'autodestruction**, voire d'équivalent suicidaire. Le choix de diminuer son traitement expose le sujet à une perte de chance dans l'efficacité de la molécule. En oncologie, les soignants ont pris l'habitude d'insister sur l'importance cruciale d'un respect des doses pour atteindre une efficacité cliniquement significative ; en ce sens, les patients, pour beaucoup, ont conscience de l'importance de ce respect. On peut donc difficilement postuler que le patient dépressif diminue les doses sans avoir conscience du danger auquel il s'expose. Nous pouvons alors légitimement considérer que, pour partie au moins, les attitudes de réduction de doses s'inscrivent dans une dynamique d'agression envers soi, rejoignant en cela les travaux d'Abraham (1911), élève de Freud, sur la dépression. Selon cet auteur, **tout phénomène dépressif est marqué par une forte auto-agressivité** ; les pulsions de mort et sadiques du Sujet sont ainsi retournées contre lui-même. Cette agressivité s'actualise par l'intensité des autocritiques, sur fond de défaillance narcissique (Freud, 1917), ou ce que l'on a pris l'habitude de nommer aujourd'hui « estime de soi ».

On se demandera si l'évaluation du danger (diminution les doses) n'est pas médiée par la forme même du traitement ? La baisse posologique serait-elle perçue comme moins dangereuse, du fait de la galénique ? Nous reviendrons sur cette hypothèse dans la discussion qualitative de notre travail et verrons en quoi nous pensons l'infirmer.

Enfin, on peut se questionner sur les liens entre dépression et retrait social (via l'anhédonie et le ralentissement idéomoteur). Le soutien social favorise l'observance ; or, les patients dépressifs ont tendance à s'isoler, à moins rechercher les relations interindividuelles. Dans ce cas, l'absence de soutien social viendrait médier l'association entre dépression et observance.

Que nous disent les autres études sur le thème ?
On s'aperçoit que les antécédents de troubles psychiques, autant que la détresse psychique actuelle, ont rarement été pris en compte. Nous expliquons mal ces omissions, quand on connait la nature des liens entre ces variables. La seule étude (Decker & al. 2009) ayant pris soin de mesurer la dépression, ne retrouve pas d'associations. Notre étude est donc l'une des premières à fournir une mesure valide de l'anxiodépression dans son lien avec l'observance aux chimiothérapies orales. Nous examinerons ces résultats plus loin.

Après la dépression, qu'en est-il de l'anxiété et des troubles anxieux ?

Rappelons que les affects anxieux ont un effet ambivalent, voire contradictoire sur l'observance : facteur de risque, comme de protection. Facteur de risque de par les troubles cognitifs induits par l'anxiété (oubli, difficultés de concentration…). Facteur de protection par le phénomène d'anxiolyse que peut produire la concentration sur la bonne prise d'un traitement. Dans notre travail, les affects anxieux actuels n'impactent ni l'observance médicamenteuse, ni celle globale. Aucun paramètre de l'observance n'est impacté.

L'absence de lien entre anxiété et observance rejoint le constat de DiMatteo, Lepper & Croghan (2000). Mais il semble plus pertinent de ne pas considérer séparément anxiété et dépression. Tous les patients anxieux de notre étude ne sont pas dépressifs. Mais tous les patients dépressifs sont anxieux. La prise en compte du **syndrome anxiodépressif**, certes non individualisé dans les nomenclatures internationales, nous paraît plus juste. Et les résultats de notre travail vont dans ce sens, avec un nombre accru d'associations significatives.

Le lien entre syndrome anxiodépressif et observance dans le cancer est de nouveau confirmé par notre travail**. A notre connaissance, c'est la première étude, utilisant un outil validé (HADS), qui démontre l'influence des affects dépressifs et anxieux sur l'observance aux chimiothérapies orales.** Ces conclusions ne sont guère surprenantes. Ce lien est si tenace, que de nombreux psycho-oncologues, soucieux d'isoler des critères de dépression spécifiques ne se chevauchant pas avec les symptômes du cancer ou des traitements, ont retenu l'inobservance comme signe de dépression. Autrement dit, l'inobservance devient ici un symptôme du syndrome dépressif majeur. Nous rejoignons cette conception de la dépression oncologique, tant, dans notre pratique, l'inobservance est un signe d'alerte unique sur un état dépressif latent, ou non encore diagnostiqué. Comme nous le noterons dans nos implications cliniques, plutôt que de faire de la dépression un facteur de risque de mauvaise observance, nous préférons inverser cette logique. **La non observance sera plutôt un signe d'alerte d'une évolution potentiellement dépressive, ou d'une dépression installée.**

10.1.6.2. L'éducation thérapeutique

Les variables relatives à l'éducation thérapeutique sont rarement retrouvées en lien avec l'observance. Ce résultat peut surprendre, mais nous verrons que notre méthode d'évaluation de l'éducation thérapeutique peut expliquer ce constat.

L'impact négatif d'un manque d'informations reçues se reflète d'abord sur les modalités de prise spécifiques. En effet, le fait d'avoir pu bénéficier d'une séance d'éducation au traitement est associé à un seul comportement d'observance, à savoir le respect de la prise en fonction des horaires de repas. Cette unique association ne manque pas d'interroger, tant on sait les bénéfices des séances éducationnelles sur l'observance. Notre mesure de l'éducation thérapeutique s'est heurtée au manque de standardisation des séances sur la clinique où s'est effectuée la passation. Notre question pouvait être comprise soit comme des conseils donnés par l'oncologue, soit comme une consultation infirmière dédiée. Il faut préciser que les deux oncologues prescrivant ces molécules prenaient soin, systématiquement, d'en expliquer les règles de prises, ainsi que les effets secondaires principaux. Précisons également qu'un tiers de nos malades avait déjà eu une chimiothérapie per os et que ce type de protocole n'était donc pas nouveau pour eux. Ils ont pu acquérir une bonne connaissance des molécules.

Même s'il s'avère risqué de conclure à partir d'une unique association, nos résultats interrogent l'impact de l'éducation au traitement sur un point bien précis de l'observance : celui des modalités spécifiques de prise. Celles-ci sont très différentes d'un protocole à l'autre. Elles ne peuvent donc pas être apprises une fois pour toutes et transposables d'une molécule à l'autre en cas de changement. Nous pensons que ces modalités spécifiques sont donc les plus complexes à comprendre et à retenir pour le patient. Nous pensons également que **le degré d'importance qui leur est accordé est susceptible d'expliquer ces difficultés de compréhension.** Toutes ces modalités devraient donc être la priorité des séances éducatives. Difficiles à comprendre, elles risquent d'être moins bien mémorisées.

Cette différence entre la qualité de l'observance médicamenteuse en général, et la moindre observance à ces modalités spécifiques doit nous alerter. Ces diverses consignes sont-elles bien perçues comme faisant partie intégrante du traitement (participant à son efficacité) ou comme une option (pour éviter la toxicité) ? Quelle est ainsi leur **importance perçue** ? Si les difficultés cognitives sont très certainement à avancer (compréhension/mémorisation/rappel), la représentation du traitement peut être ciblée ici. Enfin, il faut noter que ces modalités participent bien souvent à la rigidité du protocole (en rapport à l'horaire de prise notamment). **On questionne donc ici non pas la *réalité de la prise, mais la façon de prendre*.** Ceci élargit la définition de l'observance et nous paraît crucial dans le cas des chimiothérapies orales. Nous pensons que ce qui constitue la difficulté de l'observance à ces chimiothérapies orales n'est pas tant la réalité ou non de leur prise, mais la *manière dont elles sont ingérées*. Si nous souhaitons résumer *cette manière dont elles sont prises,* nous dirons alors que l'observance, dans ce cadre précis, est largement sub-optimale, voire médiocre. Ce constat s'érige sur la base de trois modalités seulement étudiées. Il nous parait alors très critiquable, mais doit nous alerter, car cette donnée demeure suffisante, à elle seule, pour nous inciter à cibler ces modalités lors des séances éducatives.

La complexité de ces modalités appelle aussi à autre constat : difficiles à retenir, elles seront aussi difficiles à transmettre par les soignants impliqués dans ces séances. Ceci est d'autant plus inquiétant si l'on garde en mémoire le manque d'éducation au traitement dans certaines structures de soin. Les soignants devront donc **être spécialement formés aux chimiothérapies orales, à *toutes* les chimiothérapies orales, dirons-nous**…L'augmentation du nombre de ces prescriptions et la mise sur le marché incessante de nouvelles molécules, nécessiteront donc la formation de soignants toujours plus nombreux et disponibles. Or, ces

séances demeurent chronophages, en cela que les informations à transmettre sont nombreuses et qu'un patient peut-être amené à changer plusieurs fois de protocole…A cela s'ajouteront les protocoles mixtes po+IV, qui demanderont alors une double éducation.

10.1.6.4. Représentations du traitement et des médications

L'étude des liens entre représentations de maladie et de traitement est l'un des axes majeurs de notre travail. Cependant, et comme nous le détaillerons dans la partie consacrée aux limites de cette étude, la petite taille de notre échantillon (groupe per os, n=29) ne nous aura pas permis de réaliser des régressions multiples pour mettre à jour d'éventuelles associations entre ces représentations et l'observance. Cependant, le volet qualitatif de notre travail aura permis de pallier partiellement à cette impossibilité.

10.1.7. Les déterminants en lien avec les données objectivo-médicales

10.1.7.1. Variables liées à la pathologie cancéreuse

Les variables relatives aux données objectivo-médicales du cancer sont rarement significatives. Le site n'est pas une variable significative. Il nous est difficile de comparer nos résultats à ceux d'autres études. Dans la littérature, l'étude de l'observance porte sur des échantillons homogènes, ne mélangeant pas les différentes néoplasies. A ce jour, il n'existe que très peu de données sur le thème. Seule l'étude de Decker & al. (2009) a évalué différents sites, mais avec une sur-représentativité des néoplasies mammaires. Aucune différence significative n'est retrouvée.

Une variable est néanmoins associée à l'observance : la **présence de métastases pulmonaires**. Les autres types de localisation à distance ne sont jamais associés. Les métastases pulmonaires sont associées à une diminution posologique. On pourrait penser à un chevauchement sémiologique entre les symptômes des métastases et l'anxiété. Il n'en est rien, le cancer secondaire des poumons étant asymptomatique dans 80% des cas (Daly-Schveitzer, 2008). Nous nous expliquons donc mal ces associations.

10.1.8. Représentations des traitements et de la maladie : comparaison intergroupes

Nous avons donc comparé deux groupes selon nos modalités de traitements : voie per os et voie IV. Pour chacun des groupes, nous avons évalué les représentations de traitement et de la maladie-cancer. Mais également le niveau de détresse psychologique globale, via la HAD.

Globalement, comment le cancer est-il perçu pour l'ensemble de nos malades ?

La maladie est perçue comme évoluant sur le moyen-terme, ni pathologie aigüe, ni totalement chronique. Elle serait d'abord causée par la malchance, puis par le stress, très rarement pour des raisons immunitaires. Sur la chimiothérapie orale en cours, la nécessité perçue de celle-ci est particulièrement importante. Quand à celle IV, perçue de façon tout aussi nécessaire, elle mobilise plus de craintes sur sa toxicité à long-terme. Globalement, nos patients disent ressentir de fortes craintes en ce qui concerne le risque de dépendance aux médications en général. Ce risque est le plus appuyé de tous.

Sur la voie per os, la modalité est perçue favorablement : facilité d'administration et moindres venues à l'hôpital sont citées comme étant les avantages les plus nets. Quand nous demandons aux patients de nous faire part de leurs craintes éventuelles sur ce protocole oral, la moindre efficacité revient pour les deux-tiers d'entre eux. Ceci dit, leur première réaction à la mise en route du protocole a été positive, avec un sentiment de liberté accru. Pour autant, la peur est citée comme la seconde réaction la plus intense. Mais elle se classe dans les extrêmes (citée surtout en première et dernière position), confirmant **l'ambivalence suscitée par la voie orale chez les patients.**

Les différences statistiquement significatives sont rares pour les représentations des traitements et de la maladie. Si nous effectuons notre analyse item par item à la BMQ, nous observons une seule différence de moyenne statistiquement significative au seuil de .05, et une seconde au seuil de .10 cette fois.
La différence la plus nette porte sur l'évaluation de l'impact du traitement sur le rythme de vie. En effet, les malades sous traitement per os évaluent leur protocole actuel comme « *cassant moins leur rythme de vie* ». ($t=3,67$; $p<.05$). Clairement, cette donnée rejoint et

confirme l'évaluation des avantages attendus de la voie orale : le sentiment de liberté accru était cité comme le plus important. Dans les faits, la voie per os remplit bien cette attente.
Cette moindre brisure dans le quotidien ne s'accompagne certes pas d'un cancer perçu comme moins grave, moins symptomatique ou allant durer moins longtemps. Toutes ces variables ne signent aucune différence significative. La préservation d'un fonctionnement quotidien normal ne rend donc pas la maladie-cancer moins saillante et ne semble pas impacter le statut de malade, comme l'on pouvait s'y attendre. Autrement dit**, la perception d'un traitement moins intrusif n'entraîne pas une moindre gravité perçue du cancer**. Premier enseignement ici : la représentation de gravité du cancer, associée globalement à l'idée de mort/souffrance (cf. cadre théorique sur les représentations de maladie) reste vivace et centrale. Pour autant, nous devons relativiser cette conclusion. Il nous faut rappeler ici que le groupe per os présente une maladie significativement plus avancée que le groupe IV (en termes de statut métastatique et de nombre d'hospitalisations), leur cancer étant certainement plus symptomatique, d'évolution plus longue, avec une gravité perçue plus appuyée, sans doute confirmée par les échecs successifs des traitements. Il se peut que les différences de représentations aient été rendues moins saillantes par la gravité plus appuyée du cancer dans ce groupe. Nous reviendrons sur ce point dans l'analyse des limites de notre étude.

L'évaluation d'un rythme de vie plus impacté par la voie IV que par la voie per os peut se comprendre autrement que par la modalité d'administration elle-même. En effet, les patients du groupe IV sont malades depuis moins longtemps ($p<.05$). Or, on sait qu'en phase précoce de maladie (trois premiers mois), la détresse psychologique est particulièrement liée au fait d'être sous chimiothérapie. Il se peut que les malades du groupe IV vivent leur chimiothérapie comme plus intrusive et plus anxiogène.

Seconde représentation différente selon les groupes : la perception du risque de dépendance envers les médications en général ($t=2$; $p=0,051$). Les malades sous chimiothérapie orale se sentent plus vulnérables au risque de dépendance envers les traitements en général que les patients sous protocole classique. On peut se demander ici si la forme (la galénique) du protocole n'est pas en mesure de susciter cette crainte ? Les comprimés seraient-ils perçus comme plus addictogènes que les perfusions ? Le protocole oral dure souvent plus longtemps que celui IV, mieux découpé et circonscrit dans le temps. Il s'installe dans une certaine chronicité. Un traitement plus long et chronique semble faciliter une perception accrue du risque de dépendance.

Par ailleurs, le traitement IV est souvent présenté comme devant se dérouler une fois toutes les trois semaines pour laisser à l'organisme le temps d'éliminer le produit. Cet intervalle participe à l'idée que la chimiothérapie IV est belle et bien circonscrite dans le temps, telle un micro-évènement, régulier mais prévisible, avec un début et une fin. La voie orale est celle qui dure, la molécule est quotidiennement ingérée, parfois de façon pluriquotidienne.
Il ne faut pas oublier, encore une fois, que les malades du groupe per os ont déjà plus de lignées de chimiothérapies que leurs homologues IV. Le stade plus avancé de leur cancer s'accompagne très certainement d'un nombre accru de médications, susceptible d'augmenter la crainte d'une dépendance. Enfin, et même si le niveau de détresse psychologique n'est pas différent entre nos groupes, les malades en phase avancée se voient plus souvent prescrire des anxiolytiques de type benzodiazépines. Le potentiel de dépendance de ces molécules est maintenant bien connu du grand public, du fait d'une large médiatisation. Cependant, cette remarque n'est qu'une hypothèse, car nous n'avons pas pris en compte les prescriptions effectives.

Une seule sous-échelle de la BMQ révèle une différence de moyenne statistiquement significative, mais au seuil de 10%. Il s'agit de la sous-échelle « *préoccupations spécifiques* », autrement dit les préoccupations envers la chimiothérapie en cours. Les malades sous protocole IV manifestent plus de préoccupations envers leur chimiothérapie que les patients per os ($t=1,80$; $p<.1$). Même si ce résultat est une tendance, nous faisons le choix de la retenir pour notre analyse. **Comme nous l'avons dit plus haut, la voie IV perturbe plus le rythme de vie. Mais elle concentre aussi plus de craintes chez les malades**. Ces craintes ne se répercutent cependant pas sur l'anxiété mesurée à la HADS (aucune différence sur nos deux groupes). Il est probable que les patients per os, malades depuis plus longtemps, aient développé une certaine expérience de maladie comme des traitements. Expérience au sens de connaissances sur leurs propres réactions face aux médications et leur toxicité et, conséquemment, sur leur capacité d'adaptation. Par ailleurs, le caractère d'imprévisibilité et d'étrangeté de cette toxicité est moindrement ressenti du fait de cette expérience de maladie, que de nombreux malades nous explicitent dans notre clinique quotidienne.

Enfin, les représentations globales concernant la chimiothérapie IV en comparaison de la voie per os mettent l'accent à la fois sur la plus forte agressivité (toxicité) de la voie IV et sur la lourdeur de son administration. Ceci dit, ce résultat reste surprenant pour notre étude, car il n'existe aucune différence en termes de toxicité objective entre le groupe per os et IV. La voie

per os est belle et bien perçue comme moins agressive, sans que cette perception ne s'appuie sur une réalité objectivo-médicale. **La perception d'une moindre agressivité est donc indépendante de la toxicité réelle dans notre étude**. Il semble que les attentes de moindre toxicité de la forme orale impactent le ressenti des effets secondaires, donnée bien établie en oncologie. Plus l'appréhension d'effets indésirables (à type de nausées souvent) est intense, plus le malade sera nauséeux au moment de la cure, mais aussi de façon anticipée. Cet argument plaide pour une utilisation plus large de la voie per os. Mais nous développerons ce point plus loin.

Le caractère d'imprévisibilité de la voie IV, et du manque de contrôle que le malade peut donc ressentir sur sa prise en charge se confirme à l'analyse de l'IPQ. Le contrôle personnel sur la maladie est significativement plus important dans le groupe per os qu'IV ($t=2,79$; $p<.01$). Notons, avant d'aller plus loin, que le pouvoir de contrôle attribué au traitement ne signe aucune différence. C'est donc bien le pouvoir de contrôle personnel, perçu par le malade lui-même, qui importe ici. Ce contrôle perçu est-il dépendant de l'expérience acquise de la maladie, comme on peut le supposer ? L'analyse de nos données ne valide pas cette hypothèse. Les patients les plus anciennement atteints ne disent pas manifester plus de contrôle que les patients en phase précoce.

En même temps, la voie per os, comme expliqué supra, perturbe moins le rythme quotidien et est perçue comme moins agressive et moins lourde. Or, on sait que plus un traitement a d'effets secondaires, plus le sentiment de perte de contrôle et d'imprévisibilité est important. Avec la perception conséquente d'un cancer plus grave et d'évolution rapide ou imprévisible. Ceci nous amène à penser que la forme orale peut favoriser ce sentiment de reprise de contrôle, susceptible de contrer les affects anxieux, mais aussi dépressifs (via l'impuissance apprise de Seligman et la théorie de l'autocontrôle de Rehm), tout en participant au développement de stratégies de coping centrées sur la résolution de problème.

En résumé, le but est ici triple : gérer les sentiments d'impuissance/incontrôle survenant dans les affects anxiodépressifs nuisant à l'observance. Favoriser de meilleures stratégies de coping centrées sur le problème. Et affirmer le rôle actif du malade. Les trois étant bien-sûr interdépendantes.

Au final, l'une de nos questions était : en quoi les modifications représentationnelles peuvent-elles nuire à l'observance ? On constate que les représentations du cancer n'ont quasiment pas bougé. Celles relatives au traitement montrent plus de modifications, mais somme toute assez éparses. Nous pensons que l'émergence de la voie orale ne peut contribuer, à elle seule, à des changements représentationnels radicaux sur la maladie-cancer : cette dernière reste encore, en 2013, associée à l'idée de mort, de souffrance, de perte, donc de gravité. La médiatisation des progrès en oncologie est certainement reçue différemment par le grand public et les patients. Ces derniers auraient une représentation plus négative de la maladie, car confrontés *dans le réel* aux pertes successives qu'elle implique, malgré l'amélioration de la qualité de vie et des pronostics.
Quant aux traitements, nous pensions que la moindre agressivité perçue de la voie orale était susceptible d'engendrer une moindre perception de gravité, et donc une moindre observance. Si les patients perçoivent effectivement la chimiothérapie orale comme moins toxique, ceci n'a pas modifié la représentation du cancer.

Au final, rares sont les représentations clairement modifiées. L'information principale à retenir est la suivante : la maladie, bien que toujours associée à la gravité, parait maintenant plus contrôlable par le malade. Nous verrons les implications cliniques de ce constat.

10.1.9. Les affects anxiodépressifs : comparaisons intergroupes

Approximativement un patient sur deux (52,5%) présente des affects anxieux et/ou dépressifs probables. Cependant, ce chiffre doit être analysé en fonction des différentes catégories diagnostiques. En effet, un score d'anxiété ne signe pas forcément un trouble majeur ayant des impacts important sur le fonctionnement du Sujet. Le trouble le plus prévalent est le trouble anxieux sévère (15,3%), suivi par le trouble de l'adaptation avec humeur anxieuse (11,9%) que nous considérons d'intensité moindre. Si le second est une entité reconnue dans le DSM-IV, ce n'est pas le cas du trouble anxieux sévère. Pour autant, nous avons tenu à faire cette distinction en fonction des scores seuil à la HAD. Le syndrome dépressif majeur est peu présent : 5,1%. Le syndrome anxiodépressif, quel que soit son intensité, touche 17% de notre échantillon. En somme, les troubles anxieux sont 3,3 fois plus prévalents que ceux thymiques. Remarquons enfin les liens significatifs entre antécédents de troubles psychiatriques sur la vie entière et scores à la HADS. Ceci confirme une donnée connue en psycho-oncologie : les antécédents de souffrance mentale sont de très forts prédicteurs de réaction dépressive au

décours de la maladie cancéreuse. Ils sont donc à la fois des facteurs de risques de mauvaise observance, mais également de détresse psychologique actuelle.

Au final, il n'existe aucune différence intergroupe sur les affects anxieux, dépressifs et anxiodépressifs. Les quelques changements perceptifs notés (moindres préoccupations, plus de contrôle ressenti) ne se répercutent pas sur la détresse psychologique globale, du moins telle que mesurée par la HAD. **Les affects anxiodépressifs ne dépendent donc pas du type de traitement en cours.** Cette absence de différence rejoint les données disponibles dans la littérature. Le type de traitement a pu être retrouvé dans certaines études, mais il portait sur des comparaisons entre types de thérapeutiques (chimiothérapie vs radiothérapie) et rarement sur les modalités d'un traitement bien précis (exemple : type de protocole, durée…). La toxicité a été souvent évaluée. Elle est d'ordinaire prédictrice de la détresse psychologique. Or, dans notre étude, nous ne constatons aucune différence en termes de toxicité entre nos deux groupes.

10.1.10. Limites

10.1.10.1. Mesure de l'observance

Comme décrite dans le chapitre « *Méthodologie* », l'utilisation de questionnaires auto-remplis pour estimer l'observance expose au risque de surestimation de cette dernière (biais de désirabilité sociale). Notre étude ne fait donc pas exception. Nous pensons que le score d'observance obtenu est supérieur à la réalité. Pour limiter ce type de biais, il aurait été intéressant de croiser les méthodes de mesures, avec utilisation de MEMS notamment (les recommandations sur la mesure de l'observance conseillent d'utiliser au moins deux modes de mesures). Mais le budget restreint de notre travail n'a pas permis l'utilisation de cette méthode. En effet, l'utilisation du questionnaire est moins coûteuse et plus facilement réalisable lorsque nous rencontrons les patients de façon éparse, comme cela a été le cas pour nous.

Second point : la complexité de l'observance, phénomène multidimensionnel. Les différentes molécules de chimiothérapie orales ont des modalités de prise très particulières, très différentes. Il n'était évidemment pas possible de construire un outil spécifique pour chaque type de molécule, à moins de sélectionner une seule et unique molécule pour composer notre échantillon. Compte tenu du faible nombre de patients sous protocole per os, cela était

impossible. Le caractère générique de notre échelle de mesure n'a sans doute pas capté tous les comportements d'observance. En comparant les différences notables entre observance générale (scores élevés) et observance spécifique (score moyen à faible), on peut penser que l'utilisation d'une échelle ayant mieux pris en compte ces modalités spécifiques aurait produit des scores plus faibles.

Troisième point : le caractère unique et isolé de la mesure. Nous avons mesuré l'observance à un seul instant. Or, nous savons à quel point l'observance est un phénomène dynamique, susceptible de varier dans le temps (notion de *persistance*). Ces variations n'ont pas été captées par notre travail. La réalisation d'une étude longitudinale serait ici conseillée.

Dernier point : les biais mnésiques inhérents à ce type d'instrument. Le malade a pu se focaliser sur son observance récente pour corriger les difficultés à se remémorer certains comportements. Sans que l'on sache si celle-ci est représentative de son observance globale.

10.1.10.2. Mesure des représentations de maladie

Nous avons utilisé la version courte de l'IPQ. Les items sont donc des formulations générales. On peut raisonnablement se demander si le peu de différences intergroupes retrouvé à l'analyse ne s'explique pas par le caractère trop généraliste de la B-IPQ ? La version longue aurait fourni des résultats plus précis, mais il nous fallait faire le choix d'un outil de passation rapide. Nous souhaitions raccourcir le temps de passation global. Pour mesurer les représentations, nous voulions opter pour un outil long et un second plus court. Compte-tenu de notre objet, nous avons préféré garder la version longue pour la mesure des représentations du traitement. Rappelons qu'un nombre important des patients ayant participé à l'étude était en phase avancée, avec des symptômes importants, à type d'asthénie notamment. La durée de passation, de 30 minutes en moyenne, souvent après ou avant une consultation/séance de chimiothérapie-rayon, risquait de leur paraître longue.

10.1.10.3. L'étude de la détresse psychologique

Nous avons choisi la HAD pour l'étude de la détresse psychologique. Deux raisons ont guidé ce choix : les excellentes qualités psychométriques de l'outil et son utilisation régulière par nous-mêmes en clinique quotidienne. Nous savions donc qu'elle serait bien acceptée. Par ailleurs, elle est de passation rapide et simple. Pour autant, elle se focalise sur les affects anxiodépressifs (c'est son objet) et ne rend certainement pas compte du concept de détresse

globale/détresse psychologique telle que théorisé par Holland (1986). En effet, cette auteure postule qu'en oncologie, l'étude des affects anxiodépressifs est trop limitée pour capter l'étendue des répercussions psychiques du cancer. En effet, la HAD ne prend pas en compte la qualité de vie. Or, on sait que l'un des atouts majeur de la forme per os est justement l'amélioration du confort du malade. Qui plus est, l'HAD se focalise sur les deux dernières semaines et le lien avec le cancer n'est pas obligatoire. Autrement dit, la souffrance psychique mesurée peut ne pas être en lien avec le cancer. En ce sens l'HAD a pu mesurer autre chose que la répercussion psychique du cancer, même si cela reste assez peu probable. Quand bien-même l'HAD nous fournit des données sur les répercussions psychiques du cancer, celles-ci restent généralistes et nous ne savons pas quel secteur de la maladie est générateur de souffrance (traitements, symptômes ressentis… ?).

10.1.10.4. Mesure de la psychoéducation

Notre évaluation de la psychoéducation a été rapide et les informations délivrées peu précises. En effet, comme indiqué plus haut, les séances d'éducation n'étaient pas standardisées dans la clinique où nous avons réalisé notre recherche. Il était donc difficile, pour le malade, de savoir de quelle éducation nous parlions. Il existait des consultations infirmières, mais les oncologues de la clinique délivraient elles-aussi des informations fournies sur les protocoles per os. Notre évaluation de la qualité de cette éducation a été sommaire, encore une fois pour ne pas allonger le temps de passation qui risquait de fatiguer nos patients. Nous souhaitions avoir simplement un aperçu de la qualité de cette éducation, via les trois variables classiquement retenues pour ce type de séances : satisfaction/utilité/compréhension. Cependant, nous pensons que ces réponses ont pu souffrir d'un biais de désirabilité sociale : en effet, il était difficile, pour les malades interrogés, de porter une éventuelle mauvaise évaluation de ces séances face au chercheur, par ailleurs psychologue officiant dans la clinique, et côtoyant donc régulièrement les oncologues et les infirmières animant ces séances.

10.1.10.5. Caractéristiques de nos deux groupes

Si nos deux groupes (per os et IV) sont similaires sur la plupart de nos variables (sociodémographiques, antécédents médicaux et psychiatriques…), cela n'est pas le cas sur la progression du cancer. Les patients du groupe per os ont un cancer significativement plus avancé, de durée plus longue. Cette différence a certainement impacté nos comparaisons, en venant réduire les bénéfices perçus de la voie orale, potentiellement contrebalancés par l'avancée du cancer et son expression symptomatique plus intense. Il se peut que les gains en qualité de vie apportés par la voie orale aient été annulés, ou de moindre intensité, chez les patients en stade avancé.

10.1.10.6. Les caractéristiques de l'échantillon

Premier point : l'hétérogénéité de notre échantillon. Compte tenu de la rareté des prescriptions de molécules per os, nous avons opéré une sélection de tous les malades sous protocole oral, pourvu qu'ils sachent lire et parler français. Nous y avons donc inclus tous types de cancers (avec une prédominance des cancers du sein cependant), à tous stade d'évolution (à la fois soins curatifs et palliatifs), de tous âges et pour tous types de traitements. Cette hétérogénéité rend les comparaisons avec d'autres études difficiles. Ces dernières ont l'habitude de constituer des échantillons homogènes concernant le site. Mais nous pensons que cette limite est aussi une richesse, permettant une meilleure généralisation de nos données à la population oncologique. Notre échantillon reflète fidèlement la file active d'un service d'oncologie ambulatoire.

Il convient de noter une autre limite ayant trait au site du cancer. La clinique où nous avons travaillé ne disposait pas de service d'hématologie. Nous n'avons que des tumeurs solides, les hémopathies malignes étant absentes. Or, il est difficile aujourd'hui d'étudier l'observance sans inclure les patients porteurs de leucémies ou de lymphomes, ces dernières pathologies étant un champ de prédilection pour les protocoles oraux ! Les protocoles en hématologie étant plus longs et les pathologies souvent plus chroniques et moins symptomatiques, les résultats sur l'observance auraient pu être différents. Ajoutons à cela la sous-représentation des cancers pulmonaires, pour les mêmes raisons.

Bien évidemment, nous ne pouvons que regretter la petite taille de notre échantillon pour le groupe per os (n=29). Un manque de puissance statistique est donc plus que probable. Nous pensons à la réalisation des modèles de régression notamment. Les études futures sur le sujet devront sans doute inclure des malades atteints d'hémopathies malignes, ces derniers représentant une forte proportion des patients sous chimiothérapies orales. Nous ne doutons pas que les prochaines études sur le thème auront plus de facilité à recruter des patients, au vu de l'augmentation des prescriptions.

10.1.10.7. Durée de passation

La durée moyenne de passation des questionnaires était de 30 minutes. Nombre de nos malades étant très asthéniques, il a pu être difficile pour eux de maintenir une concentration optimale tout au long des passations. Le dernier tiers du questionnaire a pu être plus difficile à remplir (HADS).

10.2. DISCUSSION DES RESULTATS QUALITATIFS

10.2.1. Représentations de la chimiothérapie orale

Sans surprise, la chimiothérapie orale (en dehors de sa comparaison avec la voie IV) est le thème le plus prévalent de notre corpus. Chez tous les patients, sans exception, il est le thème le plus traité, et de loin. En cela, nous n'avons aucun « hors-sujet ». Tous les patients ont bien compris la consigne et ont abordé les thèmes souhaités. Il n'y a pas eu d'évitement de ce thème. Aucun patient ne s'est senti mal à l'aise pour aborder ce thème. Quand bien-même l'évaluation globale sur la voie per os était péjorative, les patients ont pu développer leur point de vue.

Comment ce thème a-t-il été abordé ?

D'abord, et à une écrasante majorité, le traitement oral est abordé sous l'angle de la toxicité. Mais celle-ci n'est pas envisagée comme un simple décalque de la logique biomédicale ; certes, les malades ont tous cité quelques symptômes, utilisant souvent un vocabulaire médical ou apparenté (l'asthénie domine le tableau). Mais c'est d'abord le *vécu* des patients face à ces effets secondaires qui caractérise ce sous-thème. Il est question des répercussions affectivo-comportementales de la toxicité : anxiété, réaction d'allure dépressive (le « *moral* »), évitement, anticipation anxieuse, etc. Les patients déclinent ce vécu et en tirent un jugement global.

Au final, nous ne sommes pas surpris de constater que, comme pour la voie IV, la voie orale est traitée via sa toxicité. En cela, nous ne constatons pas de brisure nette entre les deux voies d'administration. Certes, la voie orale est perçue comme moins agressive et de façon claire. Les résultats vont dans le sens de ceux retrouvés par Regnier-Debois & al. (2011). Pour autant, quand nous examinons nos résultats qualitatifs, on se rend compte **que la toxicité est la préoccupation centrale des patients. En dernière analyse, les malades abordent la voie per os comme ils aborderaient la voie IV. C'est une chimiothérapie. Cela reste une chimiothérapie dirions-nous**. La représentation dominante de la chimiothérapie IV est marquée par son agressivité (alopécie et fatigue en tête). C'est également le cas pour la voie per os. Est-ce parce que l'oncologue présente le traitement per os comme identique à la forme

IV, avec la même efficacité, et donc, le même prix à payer en terme d'inconvénients ? Est-ce que le vocable « chimiothérapie » est considéré indépendamment de sa forme d'administration ? C'est ce que laissent entendre nos résultats, rejoignant en cela les dires de 42 patientes atteintes de cancer du sein et interrogées sur le thème par Regnier-Debois & al. (2011). Souvent, ces femmes notent que ce traitement est d'abord une « *chimiothérapie comme une autre* ». En pratique quotidienne, nous savons à quel point les représentations de la chimiothérapie sont marquées par la notion d'agressivité ; agressivité nourrie par les expériences passées de nos malades concernant des traitements anticancéreux subis par des proches il y a au moins une décennie. Cette prégnance de la toxicité se confirme sur notre thème « comparaison des modalités d'administration », où l'attente de moindre agressivité est certes présente, mais loin derrière le sentiment de liberté accru. Nous en déduisons que non seulement la toxicité préoccupe nos malades, mais que les attentes concernant de moindres effets secondaires ne sont pas si marquées que nous le pensions initialement. D'ailleurs, les deux sous-thèmes apparaissent rarement ensemble.

Pour expliquer cette similarité représentationnelle, nous nous basons sur **la structuration des représentations sociales telle que proposée par Abric (1994).** Selon cet auteur, chaque représentation sociale se structure en deux ensembles distincts, mais interdépendants : le noyau central, constitué des éléments prioritaires, inconditionnels et stables. Ils expriment ce qu'est l'objet, soit son aspect identificatoire (mais aussi normatif selon certains auteurs, comme Moliner, 1989). A côté de ce noyau central existent les éléments périphériques, dépendant du contexte, ayant d'abord une fonction normative, définissant non pas ce que l'objet *est*, mais ce qu'il *doit être* (idéal-type). C'est cette seconde entité, évaluative par essence, voire prescriptive (Flament, 1987) qui est la plus souple. Pour notre objet, nous pensons que le noyau central de la représentation « chimiothérapie » se résume de façon sémantique par les vocables « agressivité-lourdeur-toxicité ». Les éléments périphériques, quant à eux, feraient appel aux modalités d'organisation, de déroulement et d'administration des produits. Ces éléments de contexte ont une portée pratique. C'est ici que la forme orale induirait une première modification des éléments périphériques, accomplissant sa fonction évaluative : la voie orale est perçue favorablement, elle est moins lourde, *elle doit avoir* moins d'effets secondaires. Autrement dit, et pour rejoindre Tafani & Souchet (2001), nous dirons que la structure de la représentation sociale « chimiothérapie » est plus résistante aux modifications que les évaluations portant sur son objet.

Mais pour changer une représentation sociale, il faut qu'une modification du noyau central puisse être possible. En effet, modifier une partie du système périphérique ne vient pas bouleverser la reconnaissance de l'objet, qui demeure intact dans sa représentation (Moliner, 1989). Par conséquent, nous croyons que cet idéal-type de la chimiothérapie orale est d'être un traitement moins agressif : c'est ainsi que les patients nous présentent leurs attentes à la prescription. Cela reste une chimiothérapie, mais *elle devrait* être différente, plus légère. Ou, plutôt, que la chimiothérapie orale *ne peut pas être* aussi agressive que celle IV. Cette attente constitue la désirabilité de l'objet.

En cas d'enjeu évaluatif entre différentes formes de l'objet (comme c'est le cas ici), le système de catégorisation deviendra saillant, son activation se répercutant d'abord sur les éléments périphériques-normatifs. Cette forte activation des éléments normatifs participe donc aux jugements favorables sur la chimiothérapie orale. Et effectivement, dans les faits, la toxicité est unanimement décrite comme facile à supporter, « *facile à vivre* ». On assiste à un mécanisme défensif de type minimisation, voire rationalisation/annulation, bien connu en pratique oncologique, parce que très fréquent. Mais nous pensons que cette toxicité bien supportée est susceptible d'impacter les éléments périphériques, contextuellement conditionnés. Une dernière hypothèse nous permet de comprendre cette toxicité bien supportée. Les patients ont tendance à difficilement communiquer l'intensité des effets secondaires à leur oncologue, craignant une réduction de dose, qui nuirait à l'efficacité du traitement. Nous verrons, dans les limites consacrées à cette partie, en quoi notre position de chercheur et de membre de l'institution hospitalière a pu faciliter cette attitude.

Enfin, il faut ajouter que peu de malades avaient connaissance des formes orales : soit de leur existence même, soit de leurs modalités pratiques. La sous-classe « questionnement-doute » est dominée par ce manque de connaissance. Il est fort possible que la construction de cette représentation « chimiothérapie orale » se soit grandement nourrie des croyances et du vécu relatifs à la voie IV. Nous rejoignons ici ce que Langlois (2007) nomme **une mémoire de maladie**, soit un apprentissage du vécu de traitement et notamment de la résistance aux effets secondaires. Rappelons que la fonction d'une représentation sociale est l'ordonnancement de son environnement, proche ou lointain. Face à l'inconnu, le sujet fait appel à ses représentations, pour catégoriser, et, idéalement, rendre son environnement compréhensible et faisant sens. La voie orale est clairement un inconnu pour nos malades, qui ne s'en cachent

d'ailleurs pas. Dans le contexte de maladie grave, dominé par un sentiment global d'incontrôle et d'incertitude, il est encore plus urgent de rendre intelligible et compréhensible cette nouveauté qu'est la voie per os, en s'appuyant en cela sur des croyances ou sur des expériences antérieures ; ces expériences sont ici celles des chimiothérapies IV passées (pour soi ou autrui). Dans ce contexte, **la représentation de toxicité de la voie IV a pu *contaminer* la structuration des croyances de la voie per os.**

10.2.3. Représentations de la maladie-cancer

Les modifications dans les représentations du cancer demeurent encore limitées. Quand les malades citent des changements perceptifs, ils sont isolés et somme toute peu développés. La maladie est d'abord abordée sous l'angle médical, ou plutôt, en fonction des évènements marquants de la prise en charge. Ces évènements sont la plupart du temps négatifs dans les discours recueillis. Le cancer est donc toujours abordé via son caractère destructeur et son potentiel de rupture d'avec la vie d'avant. Quand certains malades évoquent les changements de perceptions, on note d'abord **une moindre gravité perçue et une normalisation de la pathologie**. Deux mécanismes facilitant ici : **la baisse du phénomène de comparaison sociale négative (évitement de l'identification aux patients plus atteints) et l'amélioration de la qualité de vie**. Cet évitement identificatoire offrirait la possibilité au malade de ne pas se catégoriser comme « *patient* », ou comme « *patient gravement atteint* » ou *« patient chez qui le cancer se voit* ». A la limite, les « *malades graves* » constitueraient un exo-groupe avec accentuation des ressemblances intracatégorielles et des différences intergroupes. Ce type de distinction n'est pas net dans nos entretiens. Néanmoins, deux patients sur les trois ayant abordé la moindre gravité perçue ont clairement décrit leur sentiment de différence d'avec ces *autres* patients, en accentuant les différences entre eux (perception des symptômes physiques notamment, qui permet, selon nous, une catégorisation plus aisée). Ce thème n'ayant pas été l'objet premier de nos entretiens, les informations sur le sujet sont limitées et ne permettent pas d'interprétation claire.

Ceci rejoint la sous-classe « normalisation » intimement liée à celle de « moindre gravité ». Il nous semble que ce processus de catégorisation et cette distinction intergroupe s'actualisent et font sens dans **la moindre saillance du statut de malade**. La moindre gravité perçue vient effectivement rendre ce statut plus précaire. On se demandera comment peut se traduire ce statut de malade d'un nouveau genre : moindre stigmatisation sociale (Regnier-Debois & al.,

2011), moindre impact socioprofessionnel du cancer, moindre perturbation des rôles sociaux ? Selon ces auteurs, la galénique renverrait moins au statut de malade, du fait d'une dé-liaison entre cancer et chimiothérapie alopéciante, véritable *emblème-stigmate* de la maladie. Dans notre corpus, l'évitement de l'alopécie est rarement cité, et jamais associée à un vécu affectif douloureux. Existe-t-il des comparaisons avec les autres pathologies chroniques ? Oui, mais une seule patiente fait un parallèle clair avec son cancer et d'autres pathologies chroniques, comme les dysthyroïdies.

Au final, **nous pensons que la voie orale ne suffit pas à modifier durablement les représentations de la maladie-cancer**. Celle-ci demeure associée à l'idée de mort, de souffrance, de dépendance et de rapidité. Depuis quelques années, de nouvelles chimiothérapies moins toxiques se sont massivement développées. Elles ont nettement amélioré la qualité de vie des patients. Pour autant, dans notre pratique, nous n'avons pas observé de changements perceptifs conséquents, ni sur le traitement, ni sur le cancer. A la limite, les femmes atteintes de cancer du sein sont relativement nombreuses à nous signaler que cette maladie « *se soigne bien aujourd'hui* ». Ces femmes sont plutôt jeunes (moins de 50 ans) et sont peu traitées par chimiothérapies (mastectomie « seulement »). Celles qui le sont tiennent un discours plus sombre : être sous chimiothérapie étant un marqueur de gravité. Pour les autres cancers, nous n'observons guère d'évolutions représentationnelles. La forte prévalence de tel type de cancer n'est pas suffisante pour faire s'aligner les représentations des patients sur les connaissances médicales en termes de survie. L'exemple du cancer du poumon demeure frappant. Premier cancer chez l'homme, les connaissances à son sujet demeurent pauvres et le taux de survie est systématiquement surévalué, malgré, là-aussi, l'arrivée de chimiothérapies orales (Tarceva notamment). On peut penser, et notre pratique le vérifie, que nombre de nouveaux patients avec un cancer du poumon connaissent, parmi leurs proches, des personnes décédées en quelques mois de ce cancer. Or, nous savons que l'aspect évaluatif des représentations sociales est fortement influencé par les contacts sociaux de l'individu, soit l'influence de son groupe d'appartenance et les apports se situant à un niveau médiatique. Cette surévaluation peut surprendre. Cependant, la théorie des représentations nous permet de capter le décalage entre une réalité objectivement donnée et la manière dont les individus vont se la réapproprier (Tafani, Haguel & Ménager, 2007).

Conclusion :

La moindre toxicité des traitements anticancéreux n'a pas modifié le noyau central des représentations sociales du cancer. Dans la lignée de ces observations, nous estimons que la voie orale, certes favorablement jugée, modifiera peu la perception que les malades se font de leur cancer. Ceci dit, cette assertion nous semble d'abord valable pour les patients en stade avancé, déjà traités, pour qui l'expérience de maladie est associée à la gravité et à la chronicité (impossibilité de rémission durable e.g.). La situation sera différente pour les malades, encore peu fréquents, entrant dans la maladie via la voie per os.

Le cancer est toujours associé à la mort. La banalisation des chimiothérapies sous forme de comprimés, seule, ne suffit pas à étioler cette association. La perception de gravité nous semble donc dépendre d'autres facteurs. Parmi ces facteurs, ceux relatifs au vécu de la maladie nous semblent centraux, de même que les expériences de cancers antérieurs chez un proche. Nous nous rendons compte que la perception du cancer, au moment du diagnostic, est souvent construite en fonction de l'histoire de vie du nouveau malade, via le cancer d'un proche, qui en est « souvent » décédé (distorsion cognitive ?). Le cancer ne survient jamais dans un vide représentationnel certes, mais aussi rarement dans une absence de significations personnelles de nature foncièrement affectives (et cognitives).

10.2.4. La question de l'autonomie.

L'objet de notre travail, l'observance, nous amène à nous interroger sur l'autonomie du patient. Par autonomie, nous entendons patient-acteur, intervenant dans les décisions importantes le concernant. En cela, la revendication d'autonomie croissante du malade s'inscrit dans une logique de médecine consumériste et individualiste, qui s'oppose au traditionnel modèle paternaliste. Nous savons que l'oncologie à ceci d'original qu'elle a vu éclore ce concept de patient-acteur, au cœur même d'un champ de pratiques qui le permet assez peu (hypertechnicité, multiplication des intervenants…). La chimiothérapie représente l'archétype du malade passif, subissant son traitement. Or, dans notre problématique, nous mettions en tension la voie orale et le pari de l'autonomie du patient. Le patient est-il suffisamment autonome pour être correctement observant, lui qui a été habitué à une certaine passivité ?

Au final, rares sont les patients qui estiment qu'un tel traitement était trop difficile à prendre en per os. Quand le problème de l'autonomie est pointé, il est associé à une évaluation négative de la voie orale. Cette évaluation porte sur le manque de prémédication, l'absence de soignants dans la gestion des effets secondaires, la diminution de la communication soignant-soigné avec le sentiment d'être insuffisamment informé. Il nous semble donc important de pouvoir maintenir, pour les patients qui le souhaitent, la possibilité d'un choix entre voie IV et po si cela est possible. Enfin, l'une des priorités de l'éducation thérapeutique devrait être d'apprendre au malade la gestion des effets indésirables. Serait ainsi augmentée la sensation d'autocontrôle, dont on connait les liens positifs avec l'observance. Par ailleurs, la malade se sentirait moins seul, moins livré à lui-même. L'importance du maintien d'un lien fort avec les soignants nous parait indispensable. Nous pensons qu'il n'est pas possible, ni souhaitable, comme cela se fait de plus en plus, de comparer cancer et maladie chronique, aussi bien sur le plan du pronostic (amélioré) que de la prise en charge de plus en plus extra-hospitalière. Nous voulons rappeler ici une évidence ***: le cancer n'est pas une maladie chronique***, comme un certain courant médical le laisse penser. Il n'en partage, à la limite, que la chronicité dans certains cas situant le patient en phase palliative prolongée (plusieurs années), sans espoir de rémission stable. Mais les malades du cancer se placent pour la majorité dans une attente de rémission : leur maladie a un début, marqué et marquant ; elle doit avoir une fin, certes de définition plus lâche, mais qui doit être capable de maintenir l'espoir. Nous l'avons vu, le cancer reste fermement associé à l'idée de mort. La chimiothérapie à l'idée d'agressivité. Dans ce cadre, nous estimons que le patient, sans être réduit à un simple profane passif, doit continuer d'être entouré par les soignants. Ces soignants sont eux-mêmes incarnés par l'univers hospitalier. Il y a là une **fonction contenante** (validée par l'angoisse d'abandon propre aux fins de chimiothérapie et à la rémission), de sécurisation, d'étayage et d'écoute. Ce que d'aucun nommerait accompagnement ou *prise en charge globale*. **La gravité du cancer demeure telle qu'une prise en charge globale ne peut pas se faire, dans certains cas, à distance de l'hôpital** (isolement social, territoire non couvert par une structure d'Hospitalisation A Domicile, fin de vie complexe…). Nous ne disons pas que cette prise en charge se résume et n'est rendue possible que par l'hôpital. Nous pensons que l'hôpital doit la rendre possible et être un pallier pour faciliter ensuite une prise en charge au domicile, respectant la qualité de vie du patient. Les chimiothérapies orales s'inscrivent dans ce contexte. Elles ne doivent pas briser les liens soignant-soigné, même s'il est évident qu'elles doivent idéalement permettre un relatif éloignement de l'univers hospitalier. Dans nos entretiens, cet univers et ses soignants sont toujours perçus favorablement.

Nous pensons encore que la prise en charge hospitalière doit permettre la détection des troubles psychologiques, favorisant en ce sens une démarche de prévention et de soins psychiques. Les résultats de notre travail vont dans ce sens : les patients dépressifs sont les moins observants. Or, comment détecter et prendre en charge cette souffrance hors du milieu soignant hospitalier, quand on sait à quel point les diagnostics de dépression en oncologie sont rendus difficiles par le peu de spécificité des symptômes ? Les psychologues présents en structure de soin à domicile sont encore peu nombreux et les patients qui bénéficient de ces soins demeurent marginaux.

Le pari de l'autonomie nous semble rempli. Globalement, les malades ont su gérer leur traitement (nous allons y venir dans la prochaine partie). Ils se sont rarement sentis seuls ou abandonnés. Les sensations de peur du début ont vite cédé. Mais cette autonomie ne nous semble effective que lorsque le traitement se déroule sans toxicité majeure. Elle nous parait déjà plus sujette à caution chez les malades souffrants de trouble anxiodépressif (entrainant souvent une perception intensifiée de la toxicité et rendant plus inefficiente la gestion de celle-ci).

En tout état de cause, la voie orale ne se solde pas par une détresse psychologique plus importante. Les contenus des entretiens rejoignent ici les résultats à la HADS. Au maximum, nous notons une anxiété en lien avec la question de l'efficacité comparée (per os vs IV). L'analyse est rendue difficile sur ce point, car nous observons la mise en place de mécanismes défensifs rigides dès que le thème est abordé. Ce questionnement sur l'efficacité comparée rejoint les conclusions de la littérature. Mais si ce questionnement existe bel et bien, il n'est pas très prévalent dans notre corpus. Il participe de l'ambivalence dans la perception de ce traitement. Cette ambivalence n'est clairement visible que chez une patiente (souffrant par ailleurs de dépression). Deux malades ont une évaluation générale négative. Six ont une évaluation globale largement positive. Chez ces derniers, les doutes qui émergent sur le traitement sont très facilement contrebalancés par les avantages du protocole (notamment sensation de liberté accrue).

10.2.5. L'observance

L'élément central qui ressort de notre analyse de contenu est une observance jugée non problématique. Ce constat ne souffre d'aucune exception. Pour autant, les malades ne considèrent pas cette faculté d'observance comme innée, allant de soi, automatique. Au contraire. Leurs discours témoignent d'une prise de recul véritable sur leur attitude face aux prises. Les techniques de mémorisation sont très présentes. Il s'agit de mettre le traitement en état de visibilité et d'augmenter son attention envers lui. La mise en visibilité passe par des comportements simples : le comprimé est mis sur la table, au soir pour le lendemain par exemple. La mise en éveil permanente (augmentation de l'attention) passe par la tenue de support écrits, relativement fréquents dans notre échantillon. Cette dernière technique nous rappelle les gestions de traitements propres aux maladies chroniques. Partant de cela, nous voyons que la peur de la non observance est très présente. Ces données coïncident bien avec la forte nécessité perçue du traitement à la BMQ. Mais également à la gravité perçue du néoplasme. La chimiothérapie orale n'est pas considérée comme un traitement banal, léger, allant de soi et simple à prendre. Comme nous l'avons dit dès l'introduction de ce chapitre, *elle reste une chimiothérapie avant d'être orale*. L'attention portée à l'observance tend à nous rassurer sur les capacités d'autonomie du patient.

Que dire sur la non-observance cette fois ?

D'abord, elle se résume à des oublis. Bien que les résultats de notre échelle d'observance pointent plutôt les incertitudes de prises et les horaires, les discours des patients avancent plus facilement la notion d'oubli. L'oubli est un acte par définition involontaire et il semble donc plus aisé à reconnaitre, car moins stigmatisant. Or, on sait à quel point l'évaluation de l'observance est soumise au biais de désirabilité sociale. Hormis les oublis, aucune difficulté particulière n'émerge. Cela confirme le rapport non problématique à l'observance.

Par contre, et ceci vient confirmer nos données quantitatives, la plupart des patients ont de réelles difficultés à nous citer les consignes de prise spécifiques à leur molécule. Un seul malade nous fait part de restriction alimentaire. Ce sous-thème est le moins prévalent, alors que nous l'abordions explicitement avec eux, sous forme de question : « *Pouvez-vous nous donner quelques consignes ou précautions à prendre en lien avec votre chimiothérapie orale* ? ». Si l'observance est impactée, nous pensons donc que cela concerne les points suivants : restrictions alimentaires, horaires de la prise en fonction des repas et modalités

spécifiques de prise. On se demande comment les patients ont intégré ces recommandations spécifiques ? Comme gage d'efficacité ou simplement pour parer aux effets secondaires ? Une lecture en fonction de la seconde option diminuerait l'importance perçue de ces consignes.

Mais intéressons-nous aux patients souffrant de dépression majeure. Premier point commun entre ces trois malades : une très faible prévalence du sous-thème « consignes de prises ». Jamais cité pour deux d'entre elles, représentant 4% pour l'autre patiente. Nous faisons l'hypothèse que les patients dépressifs ont plus de difficultés à se remémorer ces diverses consignes… Voire ne sont pas capables de nous en citer une seule. Cette donnée va dans le sens d'une altération des facultés cognitives dans la dépression.

Autre donnée essentielle à nos yeux : chez deux patientes dépressives, le rapport personnel à l'observance est très prévalent (au moins la moitié, voire plus de 90% du thème observance !). Dans le contenu, ce rapport n'est pas décrit comme problématique ; il ne se différencie guère des autres discours. Mais il revient très souvent dans l'entretien (alors que ce sous-thème affiche une moyenne de 34%). Comment expliquer ce résultat contre-intuitif ? Ici, ce n'est pas le contenu du discours qui fait sens, mais plutôt sa prévalence et ses nombreuses occurrences. L'observance n'est pas perçue comme difficile, mais le malade l'aborde souvent. Rappelons que le sous-thème « rapport personnel à l'observance » décrit la façon dont le patient se juge observant (ou non). Les adjectifs choisis sont proches de ceux des autres malades, mais particulièrement répétés. De plus on note la prégnance des adjectifs renvoyant au fatalisme, à l'absence de choix, à l'obligation, voire à une contrainte chez une patiente. Chez l'autre patiente, la répétition des mêmes termes est marquée, revenant en boucle et à intervalle régulier, semblant remplir une fonction d'auto-réassurance.
Enfin, troisième et dernier point saillant chez deux de nos Sujets dépressifs : la sous-classe « organisation de la prise » est sous-représentée (6% et 4,7%, contre une moyenne de 21,4%). L'une d'entre elles ne nous cite aucune méthode de prise particulière, nous rappelant simplement l'importance d'une prise à heures fixes. La seconde patiente nous explique lire les notices d'emploi, ce qui, au regard de ses dires, est d'abord anxiogène avant d'être un facilitateur de l'observance. Ces deux malades ne mettent en place aucune stratégie de mise en visibilité ou de rappel comme il est de coutume chez nos autres patients. Ces quelques réflexions nous laissent penser que les patients anxiodépressifs seraient moins à même de correctement implémenter, via des stratégies de planification/anticipation, la prise de leur traitement dans leur quotidien. Encore une fois, ces données viennent valider les altérations

cognitives de la dépression. Les difficultés d'observance ne sont soit pas perçues, soit déniées, soit non considérées comme telles.

Conclusion

Nos résultats qualitatifs viennent confirmer nos données quantitatives. Les difficultés d'observance sont rares, le rapport à celle-ci est décrit comme non problématique. C'est la principale information à retenir du volet qualitatif. En effet, le vécu d'observance ne pouvait pas être capté par nos outils quantitatifs. **Les difficultés d'observance semblent bien toucher les consignes spécifiques de prises**, c'est-à-dire ce qui est propre à chacune des molécules et que notre échelle d'observance ne pouvait pas, ou partiellement, mesurer. Dernier point, les patients souffrant de dépression majeure (et présentant des antécédents de dépression majeure) se distinguent des autres malades, avec peu d'organisation de prise, peu (pas du tout pour deux d'entre elles) de capacité à nous rappeler les consignes de prises et un rapport à l'observance saillant dans le discours.

10.2.6. Limites

La très faible taille de notre échantillon ne nous permet pas de généraliser nos résultats. Par ailleurs, la forte prévalence des patients ayant des antécédents de troubles thymiques (quatre sur neuf) ou souffrant de dépression (trois sur neuf) nous interroge. Les patients ayant ce type de trouble n'ont-ils pas accepté plus facilement l'entretien (proposé en post-passation du questionnaire) pour nous faire part de leur évaluation plus critique de la voie per os ? Ceci ne semble pas le cas ici, puisque sur ces quatre malades, une seule émet un bilan globalement négatif de la voie per os.

Le choix des thèmes abordés dépend bien évidemment de nos hypothèses de recherche. Il aurait été souhaitable de nous focaliser sur la thématique de l'observance dès le départ et de rendre notre consigne plus précise. Plutôt que de parler de « chimiothérapie orale », n'aurait-il pas été plus opportun d'aborder la *façon* dont le malade prend son traitement ?

Nous aurions pu aborder le passif d'observance (autres traitements, maladies chroniques) et l'observance aux autres médications prescrites en lien avec le cancer. Nous aurions pu ainsi tisser d'éventuels liens entre observance passée et présente (lien souvent mis en avant dans la

littérature). Mais aussi étudier ce qui fait la particularité de l'observance aux chimiothérapies par rapport aux autres traitements oncologiques : ces autres traitements sont-ils « sacrifiés » pour mieux prendre la chimiothérapie (comme c'est le cas pour une patiente) et éviter trop de toxicité ? Ou pour éviter des accumulations de traitements rendant la lisibilité du protocole plus obscure ?

Nous aurions pu demander plus de précisions aux patients sur les difficultés d'observance. Mais il nous a été difficile de développer plus à fond ce thème. D'abord parce que les difficultés d'observance étaient décrites comme rares et minimes, même en demandant au patient de les préciser. Ensuite, il faut rappeler que l'interviewer faisait partie de la clinique au moment où les entretiens ont été réalisés. Nous officions en tant que psycho-oncologue et étions amenés à travailler en collaboration avec les oncologues. Dans ce contexte, notre fonction a pu freiner les malades au moment d'aborder d'éventuels soucis d'observance. On sait à quel point il est difficile pour ces derniers d'aborder ce thème et de faire part d'éventuelles difficultés à bien prendre les comprimés. Notre fonction a pu être assimilée à celle d'un soignant susceptible de ne pas être neutre (bien que l'anonymat soit précisé d'emblée) et de communiquer les résultats aux oncologues. A ceci vient s'ajouter le traditionnel biais de désirabilité sociale. Si notre rôle de chercheur était explicitement décrit, nous étions aussi soignant et donc susceptible, à ce titre, d'émettre une évaluation sur le patient en fonction de ses comportements d'observance ; on sait que les malades non observants ont la crainte d'être catégorisés comme de « mauvais patients », Ils préfèrent souvent passer ce type de comportement sous silence, de peur de rompre la qualité du lien soignant-soigné. La confusion des rôles peut donc expliquer la difficulté des patients à traiter du thème de l'inobservance.

Précisons que nous avions prêté une forte attention au cadre de ces entretiens, pour éviter cette confusion. Le maximum d'entretiens était réalisé au domicile du malade, dans un cadre non hospitalier et familier pour celui-ci. Mais deux entretiens ont du être réalisés sur la clinique (bureau des oncologues et du psychologue, seuls lieux disponible alors). Quand les entretiens étaient réalisés sur la clinique, nous prenions soin d'être en tenue civile, et de veiller au calme et à l'ordre de l'endroit (aucun dérangement, affaires médicales mises de côtés -livres, stéthoscopes, etc.-).

Enfin, il nous faut mentionner les biais mnésiques inhérents à ce type de méthodologie. Nous avons interrogé nos malades six mois après le volet quantitatif. Quatre sur neuf avait alors terminé leur protocole per os. Une patiente était à ce moment là sous un autre protocole. Il lui a donc fallu se concentrer sur le traitement passé, et éviter certaines confusions (les deux protocoles étant très semblables). Il se peut que cet écart rende plus difficile le rappel en mémoire des conditions du traitement en général, et des difficultés de prises en particulier.

10.3. DISCUSSION CONCLUSIVE

10.3.1. L'observance

Les résultats concernant le degré d'observance laissent donc apparaître deux données contradictoires. Cela signe, pour nous, toute la difficulté de mesurer ce comportement dans le cancer, tant les molécules sont diverses et les caractéristiques de prises difficilement mesurables. L'observance globale est certes suboptimale, mais celle-ci est essentiellement impactée par les manquements aux règles hygiénodiététiques. Si nous nous focalisons sur notre objet, l'observance médicamenteuse, on se rend alors compte que celle-ci est élevée (89,7% au seuil de 85%), avec aucun cas d'arrêt massif ou total de protocole. Ces données sont validées par les éléments issus de notre analyse qualitative. Le rapport personnel à l'observance y est décrit comme non problématique, sans réelle difficulté. Notre problématique mettait en tension les demandes que la voie orale adresse au patient (connaissances et compétences comportementales) et la nécessaire autonomie qu'elle requiert. Le pari de l'autonomie semble être rempli, du moins pour l'observance médicamenteuse généraliste (hors caractéristiques spécifiques du protocole, cf. infra). Pour cela, les patients mettent en place diverses méthodes, dont la mise en visibilité et l'augmentation de l'attention envers le produit. Cela passe par la tenue de supports écrits divers et la mise en apparence des comprimés au quotidien. Ces méthodes sont révélatrices de ce que Langlois nomme la **mémoire de maladie**. Avec le temps, les patients apprennent à connaître et leur maladie (symptômes) et leur traitements. Ils les différencient, les classent en quelques sortes et déduisent les qualités requises pour s'y adapter. (ex : endurance face aux effets secondaires, gestion de ceux-ci). Cette adaptation passe par la gestion de l'observance. Nous pensons que l'expérience de maladie permet aux malades d'implémenter efficacement leur protocole dans leur quotidien. Notre échantillon étant majoritairement constitué de patients malades depuis plus d'un an, cette mémoire de maladie semble y être encore plus vivace et efficiente.

Quand nous observons les comportements d'observance impactés, nous voyons qu'incertitude et oublis dominent. Les données quantitatives rejoignent celles qualitatives. Ces deux facteurs sont les plus facilement abordés par nos malades lorsqu'ils sont interrogés sur les difficultés d'observance. Plus faciles d'évocation parce que moins stigmatisants (l'oubli est par définition involontaire), les oublis et l'incertitude de prise fonctionnent ensemble.

Mais si nous nous focalisons sur l'inobservance intentionnelle, qu'apprend-t-on ?

Les horaires de prises sont les premiers impactés. 45% des malades nous expliquent modifier ces horaires. Ce qui implique des modifications de l'intervalle entre deux prises, quand elle sont pluri-quotidiennes. Ces données nous amènent directement vers les recommandations spécifiques de prise. Ce que nous avons nommé **l'observance spécifique**. En effet, les horaires de prise dépendent souvent du moment de la prise en fonction des repas. Nos résultats quantitatifs nous faisaient déjà douter de la validité des excellents scores d'observance obtenus à notre échelle de mesure. Les éléments du discours des patients sur ces recommandations spécifiques confirment ces données. Interrogés sur le thème, rares sont ceux capables de nous restituer ces consignes. Certains ne se rappellent aucune d'entre elles, d'autres restent sceptiques et confus. Sont-elles associées à l'observance ? Autrement dit, sont-elles considérées comme impactant l'efficacité du produit, ou seulement la survenue d'une moindre toxicité ? Les carences sur ces modalités transparaissent par les liens entre elles et l'éducation thérapeutique. Rarement retrouvée en lien avec l'observance dans notre travail, l'éducation thérapeutique impacte spécifiquement ces recommandations. Sans acquisition de connaissances, les patients ne mettent pas en pratique ces consignes. Ou, du moins, ne les associent pas à l'efficacité de la molécule, au *but perçu* du protocole. En effet, ces recommandations varient avec la molécule ; elles sont changeantes et c'est ce qui les caractérise. Or, sur une telle variabilité, nous croyons que l'expérience, la mémoire de maladie du patient, n'aura que peu d'impact. Le patient de disposant pas, en effet, des apprentissages et des connaissances nécessaires pour respecter ces consignes. Dans ce contexte précis, l'éducation thérapeutique prendrait toute son importance (Mayer & al., 2009).

L'étude des composants spécifiques de l'observance aux agents antinéoplasiques oraux semble donc être une orientation de recherche importante. De futures études devraient en priorité aborder ce thème.

10.3.2. Les déterminants de l'observance

Les déterminants de l'observance sont bien-sûr multiples et variés. Nous nous focaliserons sur les antécédents de troubles psychiatriques (anxiothymique) et sur la détresse psychique actuelle.

Il nous est difficile de comparer les données quantitatives et qualitatives dans l'étude de ces déterminants. En effet, nos guides d'entretiens n'avaient pas pour objectif d'aborder les causes d'un défaut d'observance. Nous nous en tiendrons donc aux données issues de nos échelles de mesures.

Sans surprise, les antécédents de dépression et d'anxiété pathologique sont négativement associés à l'observance. Clairement, les patients ayant souffert de ces troubles sont moins observant. Un pattern similaire se dégage pour les troubles anxiothymiques actuels (souffrances psychique passée et actuelle étant positivement corrélées). Nous avons mis en lien la phénoménologie de la dépression majeure et ses implications dans l'observance. Pour cela, nous avons focalisé notre analyse sur l'étude de quelques affects spécifiques au vécu dépressif en général, mais certainement plus saillants en oncologie : la sensation de **désespoir/impuissance** et de **perte du sentiment de contrôle personnel et d'autocontrôle**. Pour cela, nous avons fait référence à la **théorie de l'impuissance apprise de Seligman (1975)** et à **la théorie de l'autocontrôle de Brehm**. Nous nous sommes aidés également de la **théorie cognitive de la dépression telle qu'élaborée par Beck (1967)** (via la prise en compte des mécanismes de distorsion cognitive spécifiques). Nous croyons que la sensation d'impuissance est étroitement dépendante du sentiment de contrôle personnel. Nous savons que ce dernier est durement altéré dans le cancer, avec, au-delà de la perte des repères classiques, l'éclosion d'un sentiment global de dépendance à l'autre et à l'environnement de soin. Notre échantillon est dominé par des patients en phase avancée, là où les affects de désespoir sont aisément installés. Le sentiment d'incontrôlabilité y est donc prégnant et diffus. Le sentiment d'impuissance/désespoir vient impacter négativement l'observance via l'actualisation des représentations de traitement inefficace et de nécessité perçue limitée. Nous voulons comprendre la genèse de ces affects d'incontrôlabilité et en quoi ils se répercutent sur l'observance (comme c'est le cas dans notre étude). Nous observons une association intéressante : la sensation de contrôle personnel diminue plus le nombre de lignées de chimiothérapie augmente. Nous savons donc qu'il y a eu échec des protocoles.

Le malade aurait-il pu, alors, par un mécanisme de généralisation, se représenter le produit per os comme inefficace lui aussi ? Ou, tout du moins, incapable d'amener vers une rémission, tout au plus une stabilisation de la maladie ? Elle-même perçue comme se chronicisant, aidée en cela par la galénique et sa longue durée de prescription. Le lien entre dépression et perte de contrôle semble bidirectionnel. Qui plus est, cette sensation d'incontrôlabilité a pu être bien antérieure à la maladie, chez les patients présentant un passif de dépression majeure.

On se demande si, dans un tel contexte d'incontrôle et d'impuissance, l'inobservance n'a pas pour fonction une tentative de reprise de contrôle ? Nous pensons que les comportements d'observance remplissent une véritable fonction. Nous savons que la première d'entre elles est la gestion de la toxicité. On s'interroge alors sur la capacité offerte par la voie per os de contrer la passivité inhérente au cancer et aux protocoles IV. En prolongement, notons que les patients du groupe per os estiment que leur rythme de vie est significativement plus respecté que ceux du groupe IV. Ces résultats vont dans le sens d'un sentiment de liberté accru et donc d'un moindre vécu de passivité. Clairement, la voie per os participe à une reprise du sentiment de contrôle personnel sur la maladie et les traitements. Nous verrons plus loin que l'augmentation de ce sentiment peut rendre moins saillant le statut de malade.

Sans cesse, les patients dépressifs nous décrivent leur rapport aux traitements, alors que peu de méthodes de facilitation de la prise sont citées ! Les malades justifient en boucle leur bonne observance, alors que celle-ci est nettement inférieure à la moyenne des autres patients. Nous pensons que ceci traduit une préoccupation plus intense envers l'observance. Dans une dynamique de désirabilité sociale, ces patients seraient plus enclins à se définir comme de bons patients. En tout état de cause, ces conclusions nous interrogent sur une idée largement répandue en oncologie qui veut que les patients non observants n'abordent jamais leur protocole. Effectivement, dans notre étude, ils sont bien incapables de nous restituer les informations relatives au traitement. Mais l'abord sous un angle subjectif (vécu du traitement) n'est absolument pas évité, au contraire.

10.3.3. Représentations de la maladie et du traitement

Les différences intergroupes (per os et IV) demeurent marginales. La chimiothérapie orale est avant tout considérée comme une chimiothérapie. Les données quantitatives et qualitatives se rejoignent parfaitement sur ce point. Elle demeure une chimiothérapie. C'est via sa toxicité qu'elle est abordée. Et de façon écrasante ! La toxicité constitue la moitié du thème « chimiothérapie orale ». Ces résultats vont dans le sens de ceux de Régnier-Debois (2009), ayant utilisé une méthodologie qualitative par analyse lexicale. Ces données sont à la fois surprenantes et attendues.

Surprenantes, car les évaluations des malades sur la voie per os sont très positives et consensuelles. Sentiment de liberté accrue, respect de la qualité de vie, mais surtout agressivité moindre…Clairement, la sous-échelle « préoccupations envers le traitement » à la BMQ démontre des scores significativement moins élevés pour le groupe per os.

Attendues, car cette chimiothérapie orale ne survient pas dans un vide représentationnel. Notre groupe per os est constitué de malades pour beaucoup en phase avancée (palliatif chronique), ayant un lourd passif de traitements IV traditionnels. Ils ont donc emmagasiné diverses connaissances et apprentissages sur ces traitements et la gestion de leur toxicité. Nous faisons ici référence au concept de mémoire de maladie (Langlois, 2007). Pour ces malades, le changement de modalité d'administration est bel et bien perçu favorablement, mais la chimiothérapie se représente encore et toujours sous l'angle de sa toxicité. Pour expliquer cette ambivalence, nous avons fait appel à **la théorie de la structuration des représentations sociale d'Abric**. Le noyau central (élément inconditionnel de la représentation chimiothérapie) demeure l'agressivité, actualisée par les effets indésirables. Les éléments périphériques (éléments de contexte à portée évaluative et normative), dépendant du contexte, font eux référence aux modalités de prise de cette nouvelle voie. Mais **ces nouvelles modalités de suffisent pas à entamer le noyau central** ; conséquemment, celui-ci reste dominé par la dimension d' « agressivité-lourdeur ».

Pour autant, les attentes de moindre toxicité se sont doublées d'une toxicité perçue effectivement moindre. Bien que la réalité objectivo-médicale ne signe aucune différence de toxicité entre nos deux groupes. En somme, il y a une rupture entre la façon qu'ont les malades de décrire cette voie orale (prégnance de la toxicité) et le vécu réel des effets

indésirables (bien vécus). Que comprendre alors ? Que la description de l'objet reste conditionnée par les apprentissages et les représentations en lien avec l'expérience de maladie. Mais que les attentes (et le vécu) sont effectivement modulées par la voie d'administration. Autrement dit, **il y a disconnexion entre la façon de parler de la chimiothérapie et du vécu s'y rapportant.** Les informations relatives à la chimiothérapie seraient stockées en mémoire à long-terme, voire en mémoire sémantique, et seraient utilisées pour décrire tout traitement anticancéreux, mais pas seulement : radiothérapie, protocole oral, prémédications, soins de support, opioïdes… En cela, nous ne pouvons pas dire, avec Lebovits & al (1990), que la voie per os est perçue comme « *moins médicale* ».

Enfin, nous nous sommes questionnés sur les représentations de la maladie-cancer. Est-elle perçue autrement depuis l'avènement de la voie orale ?
Nos données quantitatives ne mettaient en avant qu'une seule et unique différence intergroupe : celle ayant trait au sentiment de contrôle personnel sur la maladie. Les patients du groupe per os se sentent plus contrôlants que leur homologues IV. Sans doute parce que, comme souhaité, la voie orale impacte moins le rythme et la qualité de vie. Existe-il d'autres glissements perceptuels ?

Nos entretiens laissent apparaître des discours contradictoires sur le sujet. Quand des modifications de perceptions sont notées, elles sont isolées. La moitié des malades décrivent au moins un changement perceptif. Ceux-ci peuvent se résumer via deux éléments centraux : **normalisation de la pathologie cancéreuse**, via un statut de malade rendu moins saillant ; et **moindre gravité perçue**, via la baisse du phénomène de comparaison sociale négative et le moindre impact sur la qualité de vie. La question d'une moindre stigmatisation n'est jamais abordée comme telle.

Quant à la dimension de chronicité, elle est encore peu présente, que ce soit sous la forme d'une analogie du produit avec des traitements plus banals, que sous la forme d'une comparaison franche entre cancer et maladie chronique. Mais ces modifications perceptives limitées doivent nous interpeller sur les caractéristiques de notre échantillon (n=9). La plupart sont en stade avancé, ou métastatique. Dans ce contexte, une perception de moindre gravité ou une normalisation de la maladie restent discutables, tant la vie des patients est conditionnée depuis longtemps par le cancer. La plupart de nos malades s'y sont adaptés. La nécessité d'un traitement ne fait plus discussion. Que celui-ci soit délivré en IV ou en per os, les patients ont,

avec le temps, réglé leur quotidien et leur organisation de vie en fonction, et souvent avec efficience. A la limite, la normalisation du cancer apparaît saillante chez une femme jeune de notre échantillon (36 ans) et chez un malade en phase précoce et avec un pronostic favorable. Pour autant, il nous est difficile d'analyser ces données, l'impact de la voie orale n'ayant été étudié que chez des patients en phase précoce. Aucune des études menées sur l'observance en per os n'a été menée chez une population en phase avancée. Nous sommes donc dans l'impossibilité de comparer nos résultats.

Au final, **nous constatons que les changements représentationnels sur la maladie-cancer sont plus saillants que ne le laissaient penser nos données quantitatives. Mais il nous est encore difficile de les quantifier et d'en saisir la nature**. L'étude de ces changements mériteraient d'être l'objet d'une étude à part. Nous ne pensons pas en avoir saisi correctement la portée ici (cf. limites qualitatives).

10.3.4. La question de l'autonomie aujourd'hui

Avec la question de l'autonomie, nous ne voulons pas seulement interroger le rapport que le malade entretient avec son traitement. Nous souhaitons sensibiliser le lecteur à la redéfinition globale de la place du patient dans le soin hospitalier.

La galénique est souvent entendue comme devant réinscrire le patient dans une certaine *centralité* du soin, rééquilibrant alors le processus décisionnel. D'aucun ont estimé que le patient devenait alors le *centre* du soin. Or, nous croyons, reprenons en cela J. Ricot, philosophe ayant longuement travaillé sur l'éthique en cancérologie, que si le patient est placé au centre du soin, l'autre acteur (médecin) en est alors projeté en *périphérie* (Communication présentée à la 5ème journée des Pays de la Loire de Soins Palliatifs et d'Accompagnement, 2013). Ricot (2003) précise que personne ne peut être au centre du soin, sauf l'alliance thérapeutique elle-même, et son objectif, l'apport de *moyens* de soins (et non de résultats) à une personne demandeuse et/ou vulnérable. Par-là, nous voulons signifier que l'émergence de la forme orale, en risquant de banaliser les chimiothérapies, peut amener les malades vers une préférence systématique dans ces traitements. Court-circuitant authentiquement le processus du colloque singulier entre un oncologue et son malade. En effet, il importe que ce soit le médecin qui demeure comme étant celui qui *propose*, qui *ouvre une direction* thérapeutique,

et non le patient. Celui-ci, par contre, est celui qui *peut* décider, qui *accepte* ou non, qui *conclue* le soin.

L'oncologie ne peut prétendre, sous prétexte de mettre « le patient au centre » (expression fort à la mode dans le soin hospitalier actuel, portée par une vision consumériste assumée des politiques de santé publique), glisser vers le même type de pratique que nous retrouvons dans les maladies chroniques ou en médecine générale. Où le malade, de plus en plus, est à la fois demandeur d'une aide et de la façon d'être aidé. En cela, nous ne pouvons pas définir l'autonomie en oncologie comme nous le faisons en médecine globale. Le cancer n'étant pas une maladie chronique et sa létalité constante la catégorisant d'office dans les pathologies aigües graves. Nous avons déjà observé des demandes inadaptées de la part de certains patients, de mise sous protocole per os, du simple fait d'une information récente, éphémère et forcément insuffisante.

Enfin, cette volonté de centralité nous paraît relever de l'illusion, tant la dissymétrie est forte un médecin « sachant » et des malades souvent dans un état de détresse psychologique (propres aux premiers temps de la maladie) et dans un état de vulnérabilité somatique et fonctionnelle prononcé. La qualité de la relation de soin impacte l'observance. Dans cette relation, la confiance dans le praticien est un élément crucial. Nous croyons que lorsque le médecin est le seul à proposer une idée de traitement, il affirme alors sa position de « sachant », susceptible de constituer une base sérieuse à cette confiance. Pour autant, cette base ne sera pas suffisante et le médecin devra se réajuster en permanence aux attentes et croyances du patient, dans d'incessants allers-retours entre réalité objectivo-médicale et représentations profanes.

En somme, l'autonomie nouvelle doit venir s'inscrire au cœur du contrat de soin tel que définit par Ricoeur (1990) et non positionner un des acteurs d'une façon qui rendrait caduques les termes même de ce contrat. Les rôles des malades et des médecins se redéfinissent certes, mais sans jamais disqualifier le rôle tenu par l'autre. Nous avons conscience de l'asymétrie fondamentale de toute relation de soin. L'autonomie nouvelle, conséquence de la voie orale, peut éroder cette asymétrie, tout en maintenant indemne cette part d'irréductible associée à chacun des deux contractants.

CHAPITRE XI
IMPLICATIONS CLINIQUES

Objectif : Proposer et préciser les implications cliniques de nos résultats sur notre pratique quotidienne de psycho-oncologues cliniciens, quelque soit le secteur d'intervention : hospitalisation conventionnelle ou équipe mobile. Proposer une lecture globale des comportements d'inobservance, en tant que symptôme (ou signe) d'une détresse psychique plus globale, de nature surtout dépressive. Inscrire l'inobservance comme comportement complexe d'une dynamique dépressive, ou anxiodépressive.

Les motivations ayant contribué à la genèse de cette étude pilote prennent racine dans notre clinique quotidienne. Nous avons construit celle-ci comme partant d'une interrogation clinique et devant y retourner. Conscients des limites inhérentes à notre démarche de recherche, nous avons souhaité, pour répondre au mieux à ces questionnements, entreprendre une double méthodologie.

Le faible nombre de malades sous traitements per os a posé d'emblée les limites d'une méthodologie uniquement quantitative. Mais derrière ces considérations statistiques, il nous a semblé que toute étude en psycho-oncologie souhaitant considérer la question des représentations sociales, donc du sens et des fonctions attribués à ces dernières, ne pouvait pas faire l'économie d'un volet qualitatif. L'entretien semi-directif nous a semblé l'outil le plus approprié. Cette démarche originale avait pour objectif un retour à la clinique psycho-oncologique et donc à un certain défrichage de nos pratiques sur le sujet de l'observance à ces nouveaux traitements. L'interrogation qui nous a nourri était la suivante : comment les patients se représentent-ils ce traitement et, au fond, qu'en attendent-ils ? Mais il s'agissait de lier cette interrogation avec la problématique de l'observance. Autrement dit, quelle est la réalité de ces comportements d'observance ? Quels sont les facettes de l'observance les plus impactées ? Quels en sont les déterminants ? Pour, en dernière analyse, être à même d'identifier les patients à risque en amont de la prescription, mais aussi une fois le traitement en cours. Quelle est alors la fonction du psychologue dans ce cadre, qui, précisons le, est uniquement hospitalier ? Quel doit être le rôle de l'éducation au traitement ? Ou plutôt, sur quels éléments du protocole doit se focaliser cette éducation ?

Cette étude pilote visait donc à donner un premier aperçu de cette problématique, trop rarement traitée, et devait être pour nous un premier guide pour une délimitation et une compréhension de notre objet. Nous avons donc fait le pari d'un positionnement épistémologique dont le moteur est un aller-retour permanent entre clinique et recherche. Plutôt que de *conceptualiser* une problématique clinique, nous avons souhaité cette recherche comme devant *répondre* à une problématique de terrain. La méthodologie (choix et construction des outils notamment) a été conçue en fonction des aspects de notre pratique qui nous ont le plus interrogés. Il s'agissait des représentations et de la souffrance mentale. Il était donc logique que nous nous situions dans un cadre conceptuel double, faisant appel à la psychologie sociale (théorie des représentations sociales) et la psychologie clinique d'orientation cognitive et phénoménologique.

Venons-en maintenant aux implications cliniques de notre travail.

Le lien entre antécédents de troubles thymiques et anxieux et observance, leur corrélation positive avec la souffrance psychique actuelle et l'impact de celle-ci sur les processus d'adaptation à la maladie positionnent d'emblée le psycho-oncologue dans une démarche de repérage de ce type de trouble.

Nous proposons d'adopter ici une démarche « athéorique » dans ce repérage, en cela que le travail diagnostique pourra s'appuyer à la fois sur une critériologie psychopathologique visant à dégager de grands ensembles sémiologiques ; mais aussi sur une démarche plus phénoménologique, prenant en compte la spécificité de la détresse psychique en oncologie. L'objectif de ce positionnement est celui d'une communication claire en termes de vocabulaire avec les autres praticiens et soignants en cancérologie. Les signes du syndrome dépressifs doivent renvoyer à un référentiel théorique commun, à défaut d'être bien maitrisés par les somaticiens. En effet, de nombreux symptômes de dépression majeure et du cancer ou ses traitements se chevauchent. Il est donc crucial de valider la démarche biomédicale, pour améliorer la fiabilité et la validité des diagnostics psychopathologiques.
Cette identification portera sur les antécédents de souffrance mentale. Il ne nous paraît pas indispensable de chercher à objectiver une symptomatologie passée pour valider la réalité de tel trouble psychiatrique. Dans notre recherche, une simple autocatégorisation (« *avez-vous souffert de dépression majeure* » ?) nous donne des résultats fiables en cela qu'ils sont positivement corrélés aux scores à la HADS.
Cette identification devrait ensuite porter sur la souffrance psychique actuellement ressentie. Tout trouble dépressif majeur devrait être un motif suffisant pour aborder la question de l'observance. A l'inverse, le psychologue devrait être informé d'un défaut majeur d'observance constaté chez un patient. Rejoignons en cela les critères de dépression oncologiques d'Endicott (1984), nous pensons qu'un comportement d'inobservance modéré à sévère constitue un symptôme de dépression caractérisée.

Le prolongement logique de cette identification est la prise en charge de l'inobservance. Celle-ci est foncièrement multidimensionnelle et ne peut, ni ne doit, s'appuyer sur une prise en charge isolée. Si le psychologue garde sa légitimité dans toute prise en charge de la détresse psychique, celle-ci ne peut se limiter à la seule intervention psychologique. En tout état de cause, l'apport de l'éducation thérapeutique demeure central ici. Au regard de nos

résultats, celle-ci devrait se focaliser sur les diverses recommandations spécifiques à chaque protocole. Il nous paraît évident de préciser l'importance de ces recommandations au patient.

La gestion de la toxicité ne semble pas problématique dans notre travail. Mais la représentation traditionnelle d'agressivité liée à la chimiothérapie IV, contaminant celle per os, nous semble un argument suffisant pour ne pas exclure cette gestion des séances éducatives, mais également du soutien psychologique. Si la démarche éducative est adaptée à l'acquisition d'habiletés comportementales et de provisions de connaissances, l'intervention psychologique demeure légitime dans la gestion de la toxicité envisagée sous l'angle de son vécu. En effet, dans les discours de nos patients, la toxicité est abordée avant tout sous un angle subjectif plutôt qu'objectivo-médical. L'intervention psychologique est un lieu privilégié pour faire éclore et préciser les représentations dont le malade est dépositaire sur la maladie et les traitements. C'est un endroit où peuvent être ensuite examinées et discutées les cognitions erronées. Et de tenter d'en comprendre leur **fonction** chez le patient. Mais c'est encore l'endroit où le lien entre détresse psychologique et intensité des effets secondaires peut être exploré : nausées anticipées et composante anxieuse, anxiété et envahissement global en cas d'algie (concept de *total pain*), lien entre dépression et douleurs. Il y a lieu d'identifier alors les croyances que les malades vont mettre en place pour s'adapter à cette toxicité, afin de pouvoir les discuter.

La plupart des patients aborde peu cette toxicité, de crainte de voir leur oncologue suspendre ou diminuer la chimiothérapie en cours. Il est donc indispensable, pour détecter tout défaut d'observance, d'aborder ce sujet avec le malade. Nous pensons que cette discussion ne peut se faire dans n'importe quelle condition. S'il fait partie du rôle infirmier d'aborder toute difficulté d'observance, le manque de temps dû à une charge de travail importante vient limiter tout entretien s'inscrivant sur la durée. Qui plus est, l'observance demeure un sujet sensible, le discours des patients devenant défensif quand ce thème est évoqué avec eux, même avec ceux que nous connaissons depuis longtemps et avec qui un sentiment de confiance s'est installé. La crainte d'être catégorisé comme un « *mauvais patient* », celui « *qui se soigne mal* » est criante. L'observance met véritablement en tension le lien même entre soignant et soigné. Reconnaître une mauvaise observance c'est menacer de briser ce lien, la confiance ayant été touchée chez l'un des deux protagonistes. Or, on sait à quel point, dans la prise en charge oncologique, l'aspect contenant et sécurisant des soignants est prégnant. Le risque d'un abandon fantasmé n'est jamais loin. En face, nous connaissons les réticences,

pour ne pas dire les défenses, que les soignants, oncologues ou infirmiers, mettent en jeu lorsqu'il s'agit d'aborder l'observance. Mal formés, ce comportement d'inobservance leur semble réservé à d'autres patients que ceux qu'ils traitent. La réalité du phénomène est souvent déniée. Dans ce contexte éminemment affectif, où se joue une relation teintée d'angoisse d'abandon et d'un besoin de reconnaissance (de la part du patient), le positionnement du psychologue, que nous pouvons espérer un peu plus neutre, garde toute sa logique. Bien qu'inséré naturellement dans la plupart des grosses équipes d'oncologie, sa fonction (en lisière du paramédical et du médical) et son écoute, sont aptes à saisir le rapport subjectif que le malade entretient avec son traitement.

Nos résultats plaident en faveur d'une utilisation massive des chimiothérapies orales. Nous rejoignons en cela le positionnement de Lee & al. (1993) dont le constat avait été tiré il y a 20 ans, alors que la voie orale était plus que balbutiante ! S'il existe effectivement peu d'étude sur le sujet, nous avons à présent un certain recul sur ces prescriptions. Nous pensons donc qu'une utilisation à grande échelle et donc le développement de nouvelles molécules est légitime. Ce constat répond à une double exigence : celui des oncologues prescripteurs, maintenant bien habitués à leur maniement. Le patient bien-sûr, dans une logique d'autonomie grandissante et de respect de sa qualité de vie. Nous constatons qu'il n'y a pas plus de détresse psychique chez les patients traités par voie orale. Les craintes que celle-ci a pu faire naître ont été largement contrebalancées par les avantages de la galénique. Enfin, leur utilisation massive est susceptible, à terme, de venir modifier la représentation sociale de la chimiothérapie et, conséquemment, de faire s'étioler la stigmatisation sociale liée au cancer. Nous pensons que les représentations sociales du cancer en France seront pour longtemps encore dominées par l'idée de mort et de souffrance. Mais cela n'empêche pas la coexistence de celles-ci avec des thérapeutiques jugées moins agressives et moins mutilantes.

Pour clore ce chapitre, plaçons-nous dans une dynamique organisationnelle. Clairement, le développement de la voie orale est lancé et nos résultats plaident en faveur de ce choix. Mais au-delà des perceptions de nos malades, les avantages de la galénique s'inscrivent dans ce que l'on nomme aujourd'hui le **virage de l'ambulatoire en milieu de soin**. Les hôpitaux, publics comme privés, ont fait le choix de privilégier les soins ambulatoires pour venir supplanter, à terme, l'hospitalisation traditionnelle. L'oncologie a depuis longtemps saisi ce virage. Mais les thérapeutiques per os vont intensifier ce mouvement, à n'en pas douter…C'est dans ce contexte que nous nous interrogeons sur la qualité des soins prodigués au malade. La voie

orale éloigne encore plus le patient de l'univers hospitalier. Or, nous pensons qu'une prise en charge dite globale (douleur, diététique, socio-esthétique, sociale, spirituelle, kinésithérapeutique et psychologique) peut difficilement prendre place dans un contexte ambulatoire. Nous avons vu les liens étroits que l'observance entretient avec la dimension psychique du patient, mais aussi la prise en charge de la douleur, etc. Nous croyons fermement que ces soins de support sont aptes à prendre en charge les difficultés d'observance, mais que leur réalisation va, justement, devenir aléatoire. La voie orale est censée améliorer la qualité de vie des malades en les faisant sortir de l'hôpital. Nous pensons que cette mise à distance ne doit pas être totale et doit laisser aux soignants hospitaliers une marge de manœuvre suffisante.

Pour permettre cela, l'identification des patients à risque devrait se faire en amont (et à intervalle régulier). Une attention particulière devra être prêtée aux patients manifestant des symptômes anxiothymiques importants ou avec de tels antécédents. Idéalement, ceux-ci devraient bénéficier d'une consultation avec un psychologue, après ce que l'on appelle *la consultation infirmière de post-annonce*. Pour nous, c'est à cet instant que la problématique doit être abordée, avant même le début des soins. Nous faisons le pari **qu'une prise en charge globale de support est à même de traiter les difficultés d'observance,** car celles-ci sont intriquées dans ce que nous nommons la *détresse globale* du patient. Il ne nous paraît pas souhaitable, dans ce cas, d'isoler la prise en charge de l'observance du vécu global du patient. Nous ne considérons pas l'observance comme un phénomène indépendant du vécu de maladie, qui se résumerait à quelques attributs du protocole. Nos résultats le montrent. Au final, nous pensons que la prise en charge de l'observance peut être l'une des missions privilégiées des soins de support, au travers de que l'on nomme les **« Equipes Mobiles de Soins Palliatifs** ». En effet, ces équipes n'ont pas pour unique vocation une prise en charge en phase avancée ou finale, mais peuvent intervenir dans toute situation de patient à la fois complexe et interrogeant les soignants. La démarche est ici multidisciplinaire et peut prendre corps dès que la complexité d'une situation rend un regard extérieur souhaitable. Or, nous avons souligné supra combien la neutralité était à même de faciliter l'abord de ces comportements d'observance par le malade. Ces équipes ont la particularité de fonctionner en binôme médecin-psychologue. Cette originalité nous semble adaptée tant l'observance nous paraît un phénomène aux intrications biologiques (effets secondaires, posologie, règles de prises) et psychiques étroites (souffrance mentale, représentations, croyances…).

L’observance peut être l’un des objets des soins de support. Elle ne se résume pas, dès lors, à une prise en charge uniquement éducationnelle. Ni médicale. Par la multitude d’acteurs qu’ils font intervenir, les soins de support prennent corps en secteur hospitalier. En validant une prise en charge des problèmes d’observance par ces soins de support, nous pensons alléger quelque peu la complexité qui aura été transférée du médecin vers le malade avec la voie orale. Nous pensons que ce tout dernier objectif, que nous assimilons à une valeur du soin, plaide à lui seul pour un maintien fréquent des contacts entre malade et hôpital. Ceci au cœur d’un difficile équilibre entre les cendres d’un paternalisme dépassé et les avancées effrénées d’un consumérisme hospitalier érigeant l’autonomie en valeur première. Nous rappelons, avec Ricoeur (1990) que l’autonomie ne peut prendre corps dans un détachement complet à l’Autre. En ce sens, nous pouvons concevoir l’autonomie du malade comme le résultat d’une co-construction jamais terminée entre le malade et ses soignants. Si nous définissons ainsi l’autonomie, nous refusons une séparation totale du malade et de l’hôpital, de même que nous soulignons le caractère fondamentalement irremplaçable de la personne du soignant dans tout acte de soin.

BIBLIOGRAPHIE

- Abbas, S.Q. & Abbas, Z. (2003). Is opiate compliance a problem in cancer pain ? A survey of health-care professionals'views . *International Journal of Palliative Nursing, 9*(2), 56-63

- Abraham, K. (1911). *Manie et mélancolie*. Paris : Payot.

- Abric, J.C. (1994). L'organisation interne des représentations sociales : système central et système périphérique. Dans C. Guimelli (Ed). *Structures et transformation des représentations sociales* (pp73-83). Neuchâtel : Delachaux et Niestlé.

- Abu-Rustum, N.R., Lee, S., Correa, A. & Massad, L.S. (2001). Compliance with and acute hematologic toxic effects of chemoradiation in indigent women with cervical cancer. *Gynecologic Oncology, 81*(1), 88-91.

- Adam, P. & Herzlich, C. (1994). *Sociologie de la médecine*. Paris : Nathan Université

- Akechi, T., Okamura, H., Okuyama, T., Furukawa, T.A., Nishiwaki, Y., & Uchitomi, Y. (2009). Psychological factors and survival after diagnosis of inoperable non-small cell lung cancer. *Psychooncology, 18*(1), 23-9.

- Akechi, T., Okayuma, T., Akizuki, N., Azuma, H., Sagawa, R., Furukawa, T.A. & Uchitomi, Y. (2006). Course of psychological distress and its predictors in advanced non-small cell lung cancer patients. *Psychooncology, 15*(6), 463-473

- Akechi, T., Okamura, H., Nishiwaki, Y. & Uchitomi, Y. (2002). Predictive factors for suicidal ideation in patients with unresectable lung cancer carcinoma. *Cancer, 95*(5), 1085-1093

- Alam, N., Sheperd, F.A., Winton, T., Graham, B., Johnson, D;, Livingston, R. (…) Seymour, L. (2005). Compliance with post-operative adjuvant chemotherapy in non-small cell lung cancer. An analysis of NationalCancer Institute of Canada and intergroup trial JBR.10 and a review of the literature. *Lung Cancer*, *47*(3), 385-94.

- Alfano, C.M. & Rowland, J.H. (2007). Recovery issues in cancer survivorship: a new challenge for supportive care. *Cancer Journal*, *12*(5), 432-43.

- Anagnostopoulos, F. & Spanea, E. (2005). Assessing illness representations of breast cancer: a comparison of patients with healthy and benign controls. *Journal of Psychosomatic Research*, *58*(4):327-34.

- Andersen, B.L., Shapiro, C.L., Farrar, W.B., Crespin, T. & Wells-Digregorio, S. (2005). Psychological responses to cancer recurrence. *Cancer*, *104*(7), 1540-7

- Ankri, J., Le Disert, D. & Henrard, J.C. (1995). Comportements individuels face aux médicaments. De l'observance thérapeutique à l'expérience de la maladie. Analyse de la littérature. *Santé Publique*, *12*(7), 427-41.

- Apostolidis, T. & Dany, L. (2012). Pensée sociale et risque dans le domaine de la santé : le regard des représentations sociales. Psychologie Française, doi : 10.10.16/j.psfr.2012.03.003.

- Apostolidis, T. (1994). Représentations sociales de la sexualité et du lien affectif : la logique relationnelle des comportements sexuels et la prévention du Sida. Dans : Calvez, M., Paicheler, G., Souteyrand, Y. (Eds). Connaissances, représentations, comportements : sciences sociales et prévention du Sida (pp. 77-85) Paris : ANRS.

- Arrieta, O., Angulo, L.P., Nunez-Valencia, C., Dorantes-Gallareta, Y., Macedo, E.O., Martinez-Lopez, D. (…) Onate-Ocana, L.F. (2012). Association of depression and anxiety on quality of life, treatment adherence, and prognosis in patients with advanced non-small cell lung cancer. *Annals Surgical Oncology*.

- Atkins, L. & Fallowfield, L. (2006). Intentional and non-intentional non-adherence to medication amongst breast cancer patients. *European Journal of Cancer, 42*(14), 2271-6.

- Autier, P., Boffetta, P., Boniol, M. , Boyle, P., Ferlay, J., Aurengo, A., Masse, R., de Thé, G., Monier, R., Tubiana, M., Valleron, A.J. & Hill.C. (2011*). Les causes du cancer en France. Rapport*. Paris : Académie Nationale de Médecine.

- Ayres, A., Hoon, P.W., Franzoni, J.B., Metheny, K.B., Cotanch, P.H. & Takayanagi, S. (1994). Influence of mood and adjustment to cancer on compliance with chemotherapy among breast cancer patients. *Journal of Psychosomatic Research, 38*(5), 393-402

- Baider, L., Peretz, T., Hadani, P.E. & Koch, U. (2001). Psychological intervention in cancer patients : a randomized study. *General Hospital psychiatry, 23*(5), 272-77.

- Bailey, W.C., Richards, J.M., Brooks, C.M., Soong, S.J., Windsor, R.A. & Manzella, B.A. (1990*).* A randomized trial to improve selfmanagement practices of adults with asthma*, Archives of Internal Medicine, 150*, 1664-8.

- Barron, T.L., Connolly, R.M., Bennett, K., Feeely, J. & Kennedy, M.J.(2007). Early discontinuation of tamoxifen: a lesson for oncologists. *Cancer, 109*(5), 832-9.

- Barton, D. (2011). Oral agents in cancer treatment: the context for adherence. *Seminars in Oncology Nursing, 27*(2), 104-15.

- Beck, A.T.(1967). *Depression : clinical, experimental and theoretical aspects*. New-York: Harper & Row.

- Beckmann, M.W., JAP, D., Djahansouzi, S., Nestle-Krämling ,C., Kuschel, B., Dall, P., Brumm C., & Bender, H.G. (2001). Hormone replacement therapy after treatment of breast cancer: effects on postmenopausal symptoms, bone mineral density and recurrence rates. *Oncology, 60*(3), 199-206

- Bedell, C.H.(2003). A changing paradigm for cancer treatment : the advent of new oral chemotherapy agents. *Clinical Journal of Oncology Nursing, 7*(6 Suppl.), 5-9.

- Berger, C., Trombert-Paviot, B., Mitton, N., Frappaz, D., Galambrun, C., Plantaz, D.(…)Freycon, F. (2006). Les cancers de l'enfant de la région Rhônes-Alpes : incidence et survie 1987-1999. *Archives de Pédiatrie, 13*(2), 121-9

- Besch, C.L. (1995). Compliance in clinical trials. *AIDS, 91*, 1-10.

- Blackwell, B. (1992). Compliance. *Psychotherapy Psychosomatic, 58*, 161-9.

- Blackwell, B. (1973). Patient Compliance. *The New England Journal of Medicine, 2*, 249-52.

- Bogart, L.M., Bird, S.T., Walt, L.C., Delahanty ,D.L., & Figler, J. (2004). Association of stereotypes about physicians to health care satisfaction, help-seeking behaviour, and adherence to treatment. *Social Science and Medicine, 58*(6), 1049-58

- Bond, W. & Hussar, D.A. (1991). Detection methods strategies for improving medication compliance. *American Journal of Public Health, 48*(9), 1978-88.

- Bornstein, J. & Bahat-Sterensus, H. (2004). Predictive factors for noncompliance with follow-up among women treated for cervical intraepithelial neoplasia. *Gynecologic and Obstetric Investigation, 58*(4), 202-6.

- Bredart, A., Didier, F., Robertson, C., Scaffidi, E., Fonzo, D., Costa, A.(…) Autier, P. (1999). Psychological distress in cancer patients attending the European Institute of Oncology in Milan. *Oncology, 57*(4), 297-302

- Broadbent, E., Petrie, K.J., Main, J. & Weinman, J. (2006). The Brief Illness Perception Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research, 60*, 631-7

- Brooks, G.M., Richard, J.M., Kohler, C.L. & Soong, S.J. (1996). Assessing adherence to asthma medication and inhaler regimens : a psychometric analysis of adult self report scales. *Medical Care, 32*, 298-307.

- Brown, K.W., Levy, A.R., Rosberger, Z. & Edhar, L. (2003). Psychological distress and cancer survival: a follow-up 10 yers after diagnosis. *Psychosomatic Medicine, 65*(4), 636-43.

- Caffo, O., Amichetti, M., Mussari, S., Romano, M., Maluta, S., Tomio, L. & Galligioni, E. (2003). Physical side effects and quality of life during postoperative radiotherapy for uterine cancer. Prospective evaluation by a diary card. *Gynecologic Oncology, 88*(3), 270-6.

- Campone, M., Berton-Rigaud, D., Bourbouloux, E. & Le Pourhiet, A.(2007). Avantages et inconvénients des thérapies orales pour les patients, *Eurocancer, 2007* : 97-100.

- Cannone, P., Dany, L., Dudoit, E., Duffaud, F., Salas, S. & Favre, R. (2004). Etude des représentations sociales de la chimiothérapie : une voie d'analyse des relations entre patients et médecins oncologues. *Bulletin du Cancer, 91*(3), 279-84.

- Carelle, N., Piotto, E., Bellanger, A., Germanaud, J., Thuillier, A. & Khayat, D. (2002). Changing patient perceptions of the side effects of cancer chemotherapy. *Cancer, 95*(1), 155-63.

- Cassidy., J., Douillard, C., Twelves, J.J., McKendrick, W., Scheithauer, I., Bustova, P.G. (…) Garisson, L.P. (2006). Pharmacoeconomic analysis of adjuvant oral capecitabine *vs* intravenous 5-FU/LV in Dukes' C colon cancer: the X-ACT trial. *British Journal of Cancer, 94*, 1122–9

- Cassidy, J.(2005). Benefits and drawbacks of the use of oral fluoropyrimides as single-agent therapy in advanced colorectal cancer. *Clinical Colorectal Cancer, 5*(Suppl.1), S47-50.

- Cassidy, J., Twelves, C., Van Cutsem, E., Hoff, P., Bajetta, E., Boyer, M. (…) Schilsky, R.L. (2002). First-line oral capecitabine therapy in metastatic colorectal cancer: a favorable safety profil compared with intravenous 5-fluorouracil/leucovorin. *Annals of Oncology, 13*(4), 566-75

- Catania, C., Didier, F., Leon, M.E., Sbanotto, A., Mariani, L., Nole, F.(…) Goldhirsch, A. (2005). Perception that oral anticancer treatments are less efficacious : development of a questionnaire to assess the possible prejudices of patients with cancer. *Breast Cancer Research and Treatment, 92*(3), 265-72.

- Cathcart, C.S., Dunican, A. & Halpern, J.N. (1997). Patterns of delivery of radiation therapy in an inner-city population of head and neck cancer patients: an analysis of compliance and end results. *Journal of Medicine, 28*(5-6), 275-84

- Cecil, D.W., & Killeen, I. (1997). Control, compliance and satisfaction in the family practice encounter. *Family Medecine, 29*(9), 653-7

- Chan, A., Low, X.H. & Yap, K.Y. (2012). Assessment of the relationship between adherence with antiemetic drug therapy and control of nausea and vomiting in breast cancer patients receiving anthracycline-based chemotherapy. *Journal of Managed Care pharmacy, 18*(5), 385-94.

- Chen, M.L., Chen, M.C. & Yu, C.T. (2011). Depressive symptoms during the first chemotherapy cycle predict mortality in patients with advanced non-small cell lung cancer. *Supportive Care in Cancer, 19*(11), 1705-11.

- Chlebowski, R.T. & Geller, M.L. (2006). Adherence to endocrine therapy for breast cancer. *Oncology, 71*(1-2), 1-9.

- Colleoni, M., Mandala, M., Peruzzotti, G., Robertson, C., Bredart, A. & Goldhirsch, A. (2000). Depression and degree of acceptance of adjuvant cytotoxic drugs. *The Lancet, 356*(9238), 1326-1327

- Cotton, S. & Antill, J.K. (1984). Noncompliance : Medical and Psychological Aspects. *Australian Psychologist, 19*, 193-204.

- Courneya, K.S., Friedenreich, C.M., Sela, R.A., Quinney, H.A., Rhodes, R.E., & Jones, L.W. (2004). Exercise motivation and adherence in cancer survivors after participation in a randomized controlled trial: an attribution theory perspective. *International Journal of Behavioral Medicine, 11*(1), 8-17

- Cousson-Gélie, F., Irachabal, M., Bruchon-Schweitzer, J., Dilhuydy, J.M. & Lakdja, F. (2005). Dimensions of cancer locus of control scale as predictors of psychological adjustment and survival in breast cancer patients. *Psychological Reports, 97*, 699-711

- Curtiss, F.R.(2006). Pharmacy benefits spending on oral chemotherapy drugs. *Journal of Managed Care Pharmacy, 12*(7), 570-7.

- Dallenbach, K.M. (1953). The place of theory in science. Psychological review, 60, 33-9.

- Daly-Schveitzer, N. (2008). *Cancérologie Clinique*. Paris : Masson.

- Davidson, B., Vogel, V. & Wickerham, L.(2007). Oncologist-patient discussion of adjuvant hormonal therapy in breast cancer: results of a linguistic study focusing on adherence and persistence to therapy. *The Journal of Supportive Oncology, 5*(3), 139-43

- De Lemos, M.(2002). Re : adherence to therapy with oral antineoplastic agents. *Journal of the National Cancer Institute, 94*(21), 1652.

- Decker, V., Spoelstra, S., Miezo, E., Bremer, R., You, M., Given, C. & Given, B. (2009). A pilot study of an automated voice response system and nursing intervention to monitor adherence to oral chemotherapy agents. *Cancer Nursing, 32*(6), E20-9.

- Demario, M.D., & Ratain, M.J.(1998). Oral chemotherapy: rationale and future directions. *Journal of Clinical Oncology, 16*(7), 2557-67.

- Demissie, S., Silliman, R.A. & Lash, T.L.(2001). Adjuvant tamoxifen : predictors of use, side effects, and discontinuation in older women. *Journal of Clinical oncology, 19*(2), 322-8.

- Dimatteo, M.R. (2004). Social support and patient adherence to medical treatment: a meta-analysis. *Health psychology, 23*(2), 207-18

- Dimatteo, M. R., Lepper, H., & Croghan, T. (2000). Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Achieves of Internal Medicine, 160*(14), 2101-07

- Dimatteo, M.R. (1995). Patient adherence to pharmacotherapy: the importance of effective communication. *Formulary, 30*(10), 601-5.

- DiMatteo, M.R., Hays, R.D. & Sherbourne, C.D. (1992). Adherence to cancer regimens: implications for treating the older patient. *Oncology, 6*(Suppl. 2), 50-7

- Dimitrova, Z.D. & Petkova, V.B. (2000). Cancer, drug medication and noncompliance. *Bollettino Chimico Farmaceutico., 139*(3), 146-8.

- Donovan, R.J., Carter, O.B. & Byrne, M.J. (2006). People's perceptions of cancer survivability: implications for oncologists. *The Lancet Oncology, 7*(8), 668-75.

- Dunbar-Jacob, J., Burke, L.E., & Puczynski, S. (1995). Clinical assessment and management of adherence to medical regimens. In P. Nicassio, T. Smith (Eds). *Managing chronic illness: a biopsychosocial perspective.* (pp. 313-349). Washington, DC: American Psychological Association.

- Ell, K., Sanchez, K., Vourlekis, B., Lee, P.J., Dwight-Johnson, M., Lagomasino, I. (…) RUSSELL, C. (2005). Depression, correlates of depression, and receipt of depression care among low-income women with breast or gynecologic cancer. *Journal of Clinical Oncology, 23*(13), 3052-60

- Emoti, C.E. & Enosolease, M.E. (2008). The effect of accessibility to drugs on outcome of therapy in patients with malignant lymphoma. *The Nigerian Postgraduate Journal, 15*(1), 10-4.

- -Endicott, J. (1984). Measurement of depression in patients with cancer. *Cancer, 53*(10 Suppl), 2243-9.

- Epping-Jordan, J.E., Compas, B.E., Osowiecki, D.M., Oppedisano, G., Gerhardt, C., Primo, K., Krag, D.N. (1999). Psychological adjustment in breast cancer: processes of emotional distress. *Health Psychology, 18*(4), 315-26.

- Faithfulls, & Deery, P. (2004). Implementation of capecitabine (Xeloda) into a cancer centre: UK experience. *European Journal of Oncology Nursing, 8*(Suppl. 1), S54-62

- Fallowfield, L. (2005). Acceptance of adjuvant therapy and quality of life. *The Breast, 14*(6), 612-6

- Feyerabend, P.(1975). Contre la method. Esquisse d'une théorie anarchiste de la connaissance. Paris : Seuil.

- Findlay, M., Von Inckwitz, G. & Wardley, A.(2008). Effective oral chemotherapy for breast cancer: pillars of strength. *Annals of Oncology, 19*(2), 212-22.

- Fink, A.K., Gurwitz, J., Rakowski, W., Guadagnoli, E. & Silliman, R.A.(2004). Patient beliefs and tamoxifen discontinuance in older women with estrogen receptor-positive breast cancer. *Journal of Clinical Oncology, 22*(16), 3309-15.

- Flahault C., Godet A, Dolbeault S. (2007). Des symptômes au diagnostic, évaluation et prise en charge psychologique et psychiatrique: anxiété, dépression, troubles de la personnalité, delirium. Dans *La psycho-oncologie*. Paris : John Libbey Eurotext.

- Flament, C. (1989). Structure et dynamique des représentations sociales. Dans D.Jodelet (Ed.). *Les représentations sociales* (pp. 204-19). Paris : PUF.

- Fogel, J., Albert, S.M., Schnabel, F., Ditkoff, B.A. & Neugut, A.I. (2002). Internet use and social support in women with breast cancer. *Health Psychology, 21*(4), 398-404.

- Franciosi, V., Fumagalli, M., Biscari, L., Martinelli, R., Ferri, T., Bella, M.(…)Cascinu, S. (2003). Compliance and outcomes in locally advanced head and neck cancer patients treated with alternating chemo-radiotherapy in clinical practice. *Tumori*, *89*(1), 20-5

- Fraser, C., Hadjimichael, O., & Vollmer, T. (2001). Predictors of adherence to Copaxone therapy in individuals with relapsing-remitting multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience*, *33*(5), 231-239

- Freidson, E. (1984). *La profession médicale*, Paris, Payot.

- Freud, S. (1917, in 1988). *Deuil et Mélancolie*. Paris : PUF.

- Frick, E., Tyroller, M. & Panzer, M. (2007). Anxiety, depression and quality of life of cancer patients undergoing radiation therapy: a cross-sectional study in a community hospital outpatients centre. *European Journal of Cancer*, *16*(2), 130-6

- Frost, M.H., Suman, V.J., Rummans, T.A., Dose, A.M., Talor, M., Novotny, P. (…) Evans, R.E. (2000). Physical, psychological and social well-being of women with breast cancer: the influence of disease phase. *Psychooncology*, *9*, 221-231

- Fujii, M., Ohno, Y., Tokumaru, Y., Imanishi, Y., Kanke, M., Tomita, T., Kanzaki, J. (2001). Manifest anxiety scale for evaluation of effects of granisetron in chemotherapy with CDDP and 5FU for head and neck cancer. *Supportive Care in Cancer*, *9*(5), 366-71.

- Gansler, T., Henley, S.J., Stein, K., Nehl, E.J., Smigal, C. & Slaughter E. (2005). Sociodemographic determinants of cancer treatment health literacy. *Cancer*, *104*(3), 653-60.

- Gastorf, J.W., & Galanos, A.N. (1983). Patient compliance and physicians' attitude. *Family Practice Research Journal*, *2*(3), 190-8

- Gauchet, A., Tarquinio, C. & Fischer, G.N. (2007). Psychosocial predictors of medication adherence among persons living with HIV. *International Journal of behavioral Medicine*, *14*(3), 141-50

- Geletko, S.M., Segarra, M, Mayer, K.H., Fiore TC, Bettencourt, F.A., Flanigan, T.P. & Dudley, M.N. (1996). Electronic compliance assessment of antifungal prolaxis for human immunodefiency virus-infected women. *Antimicrobial Agents Chemotherapy, 40,* 1338-41.

- Giordano, T.P., Guzman, D., Clark, R., Charlebois, E.D. & Bangsberg, D.R. (2004). Measuring adherence to antiretroviral therapy in a diverse population using a visual analogue scale. *HIV Clinical Trials, 5*(2), 74-9

- Given, B.A., Spoelstra, S.L. & Grant, M. (2011). The challenges of oral agents as antineoplastic treatments. *Seminars in Oncology Nursing, 27*(2), 93-103.

- Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris : Editions de Minuit.

- Graziottin, A., & Rovei, V. (2007). La sexualité après un cancer du sein. *Sexologies, 16*(4), 292-298

- Greer, J.A., Pirl, W.F., Park, E.R., Lynch, T.J. & Temel, J.S. (2008). Behavioral and psychological predictors of chemotherapy adherence in patients with advanced non-small cell lung cancer. *Journal of Psychosomatic Research, 65*(6), 549-52

- Grober, E., Carpenter, R.C., Glassman, M. (2003). A comparison of patients' perceptions of oral cancer treatments and intravenous cancer treatments: what the health care team needs to know. In: *Proceedings of the American Society of Clinical Oncology*, vol. 22, Abstract 3000.

- Grube, M. (2006). Compliance and coping potential of cancer patients treated in liaison-consultation psychiatry. *International Journal of Psychiatry, 36*(2), 211-229

- Grünfeld, E.A., Hunter, M.S., Sikka, P. & Mittal, S. (2005). Adherence beliefs among breast cancer patients taking tamoxifène. *Patient Education and Counseling, 59*(1), 97-102

- Grünfeld, E.A., Ramirez, A.J., Hunter, M.S. & Richards, M.A. (2002). Women's knowledge and beliefs regarding breast cancer. *British Journal of Cancer, 86*(9), 1373-8.

- Gryfe, C.I. & Gryfe, B.M. (1984). Drug therapy of the aged: the problem of compliance and the roles of physicians and the roles of physicians and pharmacists. *Journal of the American Geriatrics Society, 32*(4), 301-7.

- Hamilton, G.A., Roberts, S.J., Johnson, J.M., Tropp J.R., Anyhony- Odgren D., & Johnso B.F. (1993). Increasing adherence in patients with primary hypertension : An intervention. *Health Values, 17*(1), 3-11.

- Hao, D., Seidel, J. Brant, R., Alexander, F., Ernst D.S., Summers N. (…)Stewart, D.A. (1998). Compliance of clinical stage I nonseminomatous germ cell tumor patients with surveillance. *The Journal of Urology, 160*(3 Pt 1), 768-71.

- Harbeck, N. & Haidinger, R. (2007). The patient experience. *Breast Cancer Research and Treatment, 105* (Suppl 1), 91-103.

- Harsha, D.M., Saywell, R.M., Thygerson, S., & Panozzo, J. (1996). Physician factors affecting patient willingness to comply with exercise recommendations. *Clinical Journal of Sport Medicine, 6*(2), 112-8

- Hartingan, K. (2003). Patient education : the cornerstone of successful oral chemotherapy treatment. *Clinical Journal of Oncology Nursing, 7*(6 Suppl), 21-4.

- Haynes, RB., Taylor, DW. & Sackett, DL. (1979). *Compliance in Health Care*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

- Hempel, C.(2010). Elements d'épistémologie. Paris: Armand Colin.

- Henriksson, M.M., Isometsä, E.T., Hietanen, P.S., Aro, H.M. & Lönngvist, J.K. (1995). Mental disorders in cancer suicides. *Journal of Affectives Disorders, 36*(1-2), 11-20.

- Herbert T.B. & Cohen S. (1993) Depression and immunity: a meta-analytic review. *Psychological Bulletin, 113*(3), 472-86

- Herzlich, C. (1996). *Santé et maladie: analyse d'une représentation sociale.* Paris : Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.

- Holland, J.C., Korzun, A.H., Tross, S., Silberfarb, P., Perry, M., Comis, R. & Oster, M. (1986). Comparative psychological disturbance in patients with pancreatic and gastric cancer. *American Journal of Psychiatry, 143*(8), 982-6

- Holland, JC. & Rowland, J.H. (1988). Staff support and training in psycho-oncology. Dans Handbook of psycho-oncology: psychological care of the patient with cancer.(p.1033-82).New-York, NY: Oxford University Press.

- Horne, R., Weinman, J. & Hankins, M. (1999). The beliefs about medicines questionnaire: The development and evaluation of a new method for assessing the cognitive representation of medication. *Psychology and Health, 14*(1), 1-24.

- Hosaka, T. & Aoki, T. (1996). Depression among cancer patients. *Psychiatry and Clinical Neurosciences, 50*(6), 309-312

- Howard, D.L., Penchansky, R. & Brown, M.B. (1998). Disaggregating the effects of race on breast cancer survival. *Family Medicine, 30*(3), 228-35.

- Jacobs, P.B., Donovan, K.A. & Weitzner, M.A. (2003). Distinguishing fatigue and depression in patients with cancer. *Seminar In Clinical Neuropsychiatry, 8*(4), 229-240

- Jansman, G.A., Postma, M., Van Hartskamp, D., Willemse, H.B. & Brouwers, R.B.J. (2004). Cost-benefit analysis of Capecitabine versus 5-fluorouracil/leucovorin in the treatment of colorectal cancer in The Netherlands. *Clinical Therapeutics, 26*(4), 579-89

- Jernström, H., Bendahl, P.O., Lidfeldt, J., Nerbrand, C. Agardh, C.D. & Samsio, G. (2003). A prospective study of different types of hormone replacement therapy use and

the risk of subsequent breast cancer: the women's health in the Lund area (WHILA) study (Sweden). *Cancer Causes and Control, 14*(7), 673-80.

- Jim, H.S., Andrykowski, M.A., Munster, P.N. & Jacobsen, P.B. (2007). Physical symptoms/side effects during breast cancer treatment predict posttreatment distress. *Annals of Behavioral Medicine, 34*(2), 200-8

- Johnstone, E.C., & Geddes, J. (1994). How hight is the relapse rate in schizophrenia? *Acta Psychiatrika Scandinavia, 89,* 6-10

- Jordan, K., Kasper, C., & Schmoll, H.-J. (2005). Chemotherapy-induced nausea and vomiting: current and new standards in the antiemetic prophylaxis and treatment. *European Journal of Cancer, 41*(2), 199-205

- Kahn, K.L., Schneider, E.C., Malin, J.L., Adam, J.L. & Epstein, A.M.(2007). Patient centered experiences in breast cancer : predicting long-term adherence to tamoxifen use. *Medical Care, 45*(5), 431-9.

- Kangas, M., Henry, J.L. & Bryant, R.A. (2005). The course of psychological disorders in the 1st year after cancer diagnosis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 73*(4), 763-8

- Kass, M.A., Meltzer, D.W., Gordon, M.A., Cooper, D. & Goldberg, J. (1986). Compliance with topical pilocarpine treatment. *American Journal of Ophthalmology, 101*, 515-23.

- Kass, M.A., Meltzer, D.W. & Gordon, M.A. (1984). A miniature compliance monitor for ophthalmology. *Ophthalmic Archives, 102*, 1550-4.

- Kesssler, R.C., Demler, O., Frank, R.G., Olfson, M., Pincus, H.A., Walters, E.E. (…) Zaslavsky, A.M. (2005). Prevalence and treatment of mental disorders. 1990 to 2003. *The New England Journal of Medicine, 352*(24), 2515-23.

- Kiortsis, D.N., Giral, P., Bruckert, E., & Turpin, G. (2000). Factors associated with low compliance with lipid-lowering drugs hyperlipidemic patients. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics, 25*(6), 445-51.

- Kissane, D.W., Bloch, S., Smith, G.C., Miach, P., Clarke, D.M., Ikin, J.(…) Mckenzie, D. (2003). Cognitive-existential psychotherapy for women with primary breast cancer: a randomized controlled trial. *Psychooncology, 12*(6), 532-546

- Klein, C.E., Kastrissios, Miller, A.A., Hollis, D., Yu, D., Rosner, G.L.(…) Ratain, M.J. (2006). Pharmacokinetics, pharmacodynamics and adherence to oral topotecan in myelodysplastic syndromes: a cancer and leukemia group B study. *Cancer Chemotherapy and Pharmacology, 57*(2), 199-206.

- Koch, S.(1950). Theorotical psychology: an overview. *Psychological Review, 58,* 295-301.

- Kondryn, H.J., Edmondson, C.L., Hill, J.W. & Eden, T.O.B.(2009). Treatment non-adherence in teenage and young adult cancer patients: a preliminary study of patient perceptions. *Psycho-Oncology, 18*(12), 1327-32.

- Kravitz, R., Hays, R.D., Sherbourne, C.D., Dimatteo, M.R., Rogers, W. Ordway, L. & Greenfield, S. (1993). Recall of recommendations and adherence to advice among patients with chronic medical conditions. *Archives of Internal Medicine, 153*(16), 1869-78.

- Kripalani, S., Risser, J., Gatti, M.E. & Jacobson, T.A. (2009). Developemnt and evaluation of the adherence to refills and medications Scale (ARMS) among low-literacy patients with chronic disease. *Value in Health, 12*(1), 118-23

- Kyngäs, H. (2000). Compliance of adolescents with diabetes. *Journal of Pediatric Nursing, 15*(4), 260-7

- Lambert, E.V., Steyn, K., Stenders, S., Everage, N., Fourie, J.M. & Hill, M. (2006). Cross-cultural validation of the hill-bone compliance to high blood pressure therapy scale in a South African, primary healthcare setting. *Ethnicity & Disease, 16*(1), 286-91.

- Landercasper, J., Dietrich, L.L. & Johnson, J.M. (2006). A breast center review of compliance with national Comprehensive Cancer Network Breast Cancerguidelines.. *American Journal of Surgery, 192*(4), 525-7.

- Landgraf, J.M. & Abetz, L.N. (1997). The physical and psychosocial well-being of children representing three cultural groups: initial self-reports using the Child Health Questionnaire (CHQ-CF-87). *Psychology and Health, 12*, 839-54.

- Langlois, E. (2007). Mémoire et maladie. Une lecture sociologique de l'observance thérapeutique. *Sociologie Santé*, 26.

- Laplantine, F. (1986). *Anthropologie de la maladie*. Paris : Payot

- Lash, T.L., Fox, M.P., Westrup, J.L., Fink, A.K. & Silliman, R.A.(2006). Adherence to tamoxifen over the five-year course. *Breast Cancer Research and Treatment, 99*(2), 215-20.

- Le Bot, M. (1999). Observance. *La Revue du Praticien, 13*(469), 1335-48

- Lebovits, A.H., Strain, J.J., Schleifer, S.J., Tanaka, J.S., Bhardwaj, S. & Messe, M.R. (1990). Patient nonobservance with self-administered chemotherapy. *Health Psychology, 9*(4), 405-17.

- Lee, C.R., Nicholson, P.W., Ledermann, J.A. & Rustin, G.J. (1996). Patient observance with prolonged oral altretamine treatment in relapsed ovarian cancer. *European Journal of Gynaecological Oncology, 17*(2), 99-103.

- Lee, C.R., Nicholson, P.W., Souhami, R.L., Slevin, M.L., Hall, M.R. & Deshmukh, A.A. (1993). Patient observance with prolonged low-dose oral etoposide for small cell lung cancer. *British Journal of Cancer, 67*(3), 630-4.

- Lee, C.R., Nicholson, P.W., Souhami, R.L. & Desmhukh, A.A. (1992). Patient observance with oral chemotherapy as assessed by a novel electronic technique. *Journal of Clinical Oncology, 10*(6), 1007-13.

- Lemieux, J., Maunsell, E. & Provencher, L. (2008). Chemotherapy-induced alopecia and effects on quality of life among women with breast cancer : a literature review. *Psychooncology, 17*(4), 317-28.

- Lépine, J.P., Gasquet, I., Kovess, V., Arbabzadeh-Bouchez, S., Nègre-Pagès, L., Nachbaur, G. & Gaudin, A.F. (2005). Prévalence et comorbidité des troubles psychiatriques dans la population générale française : résultats de l'étude épidémiologique ESEMeD/MHEDEA 2000/ (ESEMeD) . *L'Encéphale, 31*(2), 182-94.

- Lerfel, Y., Kindynis, S., Romo, L., Daouk, O., Detournay, M.C., Granger, B. & Debray, Q. (2008). Évaluation de l'efficacité d'une thérapie cognitivocomportementale sur les symptômes cliniques des troubles du comportement alimentaire chez des patientes traitées en hôpital de jour. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive, 18*(2), 72-6

- Leventhal, H., Nerenz, D.R. & Steele, D.J. (1984). Illness representations and coping with health threats. Dans: Baum, A., Taylor, S.E. & Singer, J.E. (Eds). *Handbook of Psychology and Health, Volume IV : social psychological aspects of health* (pp. 219-52). Hillsdale, NJ: Erlbaum

- Levine, A.M., Richardson, J.L., Marks, G., Chan, K., Graham, J., Selser, J.N. (…) Johnson, C.A. (1987). Compliance with oral drug therapy in patients with hematologic malignancy. *Journal of Clinical oncology, 5*(9), 1469-76.

- Ley, P. (1986). Cognitive variables and noncompliance. *The Journal of Compliance in Health Care, 1*(2), 171-88

- Ley, P. (1985). Doctor-patient communication: some quantitative estimates of the role of cognitive factors in non-compliance. *Journal of Hypertension: Supplement official journal of the International Society of Hypertension, 3*(1), S51-5

- Ley, P. (1982). Satisfaction, compliance and communication. *British Journal of Clinical Psychology, 21* (4), 241-54

- Li, B.D., Brown, W.A., Ampil, F.L., Burton, G.V., Yu, H. & McDonald, J.C. (2000). Patient compliance is critical for equivalent clinical outcomes for breast treated by breast-conservation therapy. *Annals of Surgery, 231*(6), 883-9.

- Liu, G., Franssen, E., Fitch, M.I. & Warner, E. (1997). Patients preferences for oral versus intravenous palliative chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology, 15*(1), 110-5.

- Loberiza, F.R. Jr, Rizzo, J.D., Bredeson, C.N., Antin, J.H., Horowitz, M.M., Weeks, J.C. & Lee, S.J. (2002). Association of depressive syndrome and early deaths among patients after stem-cell transplantations for malignant disease. *Journal of Clinical Oncology, 20*(8), 2118-26.

- Ma, A.M., Barone, J., Wallis, A.E., Wu, N.J., Garcia, L.B., Estabrook, A. (…) Tartter, P.I. (2008). Noncompliance with adjuvant radiation, chemotherapy, or hormonal therapy in breast cancer patients. *American Journal of Surgery, 196*(4), 500-4.

- Macintosh, P.W., Pond, G.R., Pond, B.J., Leung, V. & SIU, L.L. (2007). A comparison of patient adherence and preference of packaging method for oral anticancer agents using conventional pill bottles versus daily pill boxes. *European Journal of Cancer Care, 16*(4), 380-6.

- Manne, S., Glassman, M. & Duhamel, K. (2001). Intrusion, avoidance, and psychological distress among individuals with cancer. *Psychosomatic Medicine, 63(*4), 658-67

- Manning, M. & Bettencourt, B.A. (2011). Depression and medication adherence among breast cancer survivors: bridging the gap with the theory of planned behavior. *Psychology and Health, 26*(9), 1173-87.

- Markello, J.R. (1985). Factors influencing pediatric compliance. *Pediatric Infectious Disease, 4*(5), 579-83

- Martin, L.R., Dimatteo, M.R., & Lepper, H.S.(2001). Facilitation of patient involvement in care: development and validation of a scale. *Behavioural Medicine Washington, 27*(3), 111-20.

- Massie, M.J. (2004). Prevalence of depression in patients with cancer. *Journal of the National Cancer Institute Monography, 32*, 57-71

- Mayer, E.L., Partridge, A.H., Harris, L.N., Gelman RS, Schumer ST, Burnstein HJ & Winer E.P.(2009). Tolerability of and adherence to combination oral therapy with gefitinib and capecitabine in metastatic breast cancer. *Breast Cancer Research and Treatment, 117*(3), 615-23.

- Mccowan, C., Shearer, J., Donnan, P.T., Dewar, J.A., Crilly, M., Thompson, A.M. & Fahey, T.P.(2008). Cohort study examining tamoxifen adherence and its relationship to mortality in women with breast cancer. *British Journal of Cancer, 99*(11), 1763-8.

- Mcleod, H.L. & Evans, W.E.(1999). Oral cancer chemotherapy: the promise and the pitfalls. *Clinical Cancer Research, 5*(10), 2669-71.

- McMenamin, M., Barry, H., Lennon, A.M., Purcell, H., Baum, M. Keegan, . (…) Mulcahy, H. (2005). A survey of breast cancer awareness and knowledge in a Western population : lots of light but little illumination. *European Journal of Cancer, 41*(3), 393-7.

- Miaskowski, C., Shockney, L. & Chlebowski, R.T.(2008). Adherence to oral endocrine therapy for breast cancer: a nursing perspective. *Clinical Journal of Oncology Nursing, 12*(2), 213-21

- Mitchell, A., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C. & Meader, N. (2011). Prevalence of depression, anxiety and adjustment disorder in oncological, haematological and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet oncology, 12*, 160-74.

- Mohanti, B.K., Nachiappan, P., Pandey, R.M., Sharma, A., Bahadur, S. & Thakar, A. (2007). Analysis of 2167 head and neck cancer patients management, treatment compliance and outcomes from a regional cancer centre, Delhi. *The Journal of Laryngology and Otology, 121*(1), 49-56.

- Moisan, J., Gaudet, M., Gregoire, J-P., & Bouchard, R. (2002). Non-compliance with drug treatment and reading difficulties with regard to prescription labelling among senior. *Gerontology, 48*(1), 44-51

- Moliner, P. (1989). Validation expérimentale de l'hypothèse du noyau central des représentations sociales. *Bulletin de Psychologie, XLI*, 759-62.

- Morisky, D.E., Ang, A., Krousel-Wood, M. & Ward, H.J. Predictive validity of a medication adherence measure in an outpatient setting. *Journal of Clinical Hypertension (Greenwich), 10*(5), 348-54.

- Morisky, D.E., Green, L.W. & Levine, D.M. (1986). Concurrent and predictive validity of a self-report measure of medication adherence. *Medical Care, 24* (1), 67-74

- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K.K., Horne, R., Cameron, L.D. & Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health, 17*, 1-16.

- Murthy, V., Bharia, G. & Sarin, R. (2002). Tamoxifen non-compliance : does-it matter? *The Lancet Oncology, 3*, 654.

- Myers, L.B. & Midence, K. (1998). *Adherence to treatment in medical conditions*. Amsterdam : Harwood Academic Publishers.

- Navarro, R.P., Morrow T. & Baran, R.(2002). Pharmacoeconomic and clinical outcomes in oncology using oral chemotherapy. *Managed Care Interface, 15*(7), 55-62.

- Noens, L., Van Lierde, M.A., De Bock., R., Verhoef, G., Zachee, P., Berneman, Z.(…) & Abraham, I. (2009). Prevalence, determinants and outcomes of nonadherence to imatinib therapy in patients with chronic myeloid leukemia: the ADAGIO study. *Blood, 113*(22), 5401-11.

- O'brien, M.K., Petrie, K. & Raeburn, J. (1992). Adherence to medication regimens: updating a complex medical issue. *Medical care, 49*, 435-54.

- O'Neill, V.J. & Twelves, C.J.(2002). Oral cancer treatment developments in chemotherapy and beyond. *British Journal of Cancer, 87*(9), 933-7.

- Okamura, M., Yamawaki, S., Akechi, T., Taniguchi, K. & Uchitomi, Y. (2005). Psychiatric disorders following first breast cancer recurrence: prevalence, associated factors and relationship to quality of life. *Japanese Journal of Clinical Oncology, 35*(6), 302-9.

- Okamura, H., Watanabe, T., Narabayashi, M., Katsumata, N., Ando, M., Adachi, I., Akechi, T. & Uchitomi Y. (2000). Psychological distress following first recurrence of disease in patients with breast cancer: prevalence and risk factors. *Breast Cancer Research and Treatment*, *61*(2), 131-137

- Okamura, H., Watanabe, T., Narabayashi, M., Katsumata, N., Ando, M., Adachi, I. (…) Uchitomi, Y. (2000). Psychological distress following first reccurence of disease in patients with breast cancer: prevalence and risk factors. *Breast Cancer Research and Treatment*, 61(2), 131-7.

- Olié, E & Courtet, P. (2010). Dépression récurrente: facteurs de risques, facteurs de vulnérabilité. *L'Encéphale, 36*(S5), S117-22

- Osowiecki, D.M. & Compas, B.E. (1999). A prospective study of coping, perceived control, and psychological adaptation to breast cancer. *Cognitive Therapy and Research, 23* (2), 169-180

- Osowiecki, D.M. & Compas, B.E. (1998). Psychological adjustment to cancer: control beliefs and coping in adult cancer patients. *Cognitive Therapy and Research. 22*(5), 483-499

- Owusu, C., Buist, D.S., Field, T.S., Lash, T.L., Thwin, S.S, Geiger, A.M. (…)Silliman, R.A. (2008). Predictors of tamoxifen discontinuation among older wwomen with estrogen receptor-positive breast cancer. *Journal of Clinical Oncology, 26*(4), 549-55.

- Palesh, O.G., Collie, K., Batiuchok, D., Tilston, J., Koopman, C., Perlis, M.L. (…) Spiegel, D. (2007). A longitudinal study of depression, pain and stress as predictors of sleep disturbance among women with metastatic breast cancer. *Biological Psychology, 75(*1), 37-44

- Palmieri, F.M. & Barton, D.(2007). Challenges of oral medications in patients with advanced breast cancer. *Seminars in Oncology Nursing, 23*(4-Suppl.2) : S17-S22

- Pandoni, P. & Bernardi, E.(1999). Upper extremity deep vein thrombosis. *Current Opinion in Pulmonary Medicine, 5*(4), 222-6.

- Partridge, A.H., Archer, L., Kornblith, A.B., Gralow, J. Grenier, D., Perez, E. (…) Muss, H. (2010) Adherence and persistence with oral adjuvant chemotherapy in older women with early-stage breast cancer in GALB 49907: adherence companion study 60104. *Journal of Clinical Oncology, 28*(14), 2418-22.

- Partridge, A.H., Lafountain, A., Mayer, E., Taylor, B.S., Winer, E. & Asnis-Alibozek, A. (2008). Adherence to initial adjuvant anastrazole therapy among women with early-stage breast cancer. *Journal of Clinical Oncology, 26*(4), 556-62.

- Partridge, A.H., Wang, P.S., Winer, E.P. & Avorn, J.(2003). Nonadherence to adjuvant tamoxifen therapy in women with primary breast cancer. *Journal of Clinical Oncology, 21*(4), 602-6.

- Partridge, A.H., Avorn, J., Wang, P.S. & Winer, E.P.(2002). Adherence to therapy with oral antineoplastic agents. *Journal of the National Cancer Institute, 94*(9), 652-61

- Pasquini, M. & Biondi, M. (2007). Depression in cancer patients: a critical review. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health, 8*, 1-9

- Patel, U.A., Patadia, M.O., Holloway, N. & Rosen, F. (2009). Poor radiotherapy compliance predicts persistent regional disease in advanced head/neck cancer. *Laryngoscope, 119*(3), 528-33.

- Pellégrini, I., Sarradon-Eck, A;, Soussan, P.B., Lacour, A.C., Largillier, R., Tallet, A. (…) Reynier, C. (2010). Women's perceptions and experience of adjuvant tamoxifen therapy account for their adherence : breast cancer patients' point of view. *Psychooncology, 19*(5), 472-9.

- Pendlebury, S.C., & Snars J. (1996). Role of a psychiatric liaison clinic in the management of breast cancer. *Australasian Radiology, 40*(3), 283-6

- Perdrizet-Chevallier, C., Reich, M. & Lesur, A. (2008). Dépression et anxiété chez les femmes souffrant de cancers gynécologiques. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique. 166*(4), 292-6.

- Peter, F. & Tarquinio, C. (2012). Psychopathologie et maladies physiques. Dans Tarquinio, C. (Dir), *Manuel des psychothérapies complémentaires* (pp.43-78). Paris : Dunod.

- Pfeiffer, P., Mortensen, J.P., Bjerregaard, B., Eckhoff, L., Schonnemann, K., Sandberg, E.(…) & Jakobsen, A.(2006). Patient preference for oral or intravenous chemotherapy: a randomized cross-over trial comparing capecitabine and Nordic fluorouracil/leucovorin in patients with colorectal cancer. *European Journal of Cancer, 42*(16), 2738-43.

- Pickles, T., Ruether, J.D., Weir, L., Carlson, L. & Jakulj, F. (2007). Psychological barriers to active surveillance for the management of early prostate cancer and a strategy for increased acceptance. *BJU International, 100*(3), 544-51.

- Pinell., P. (1992). *Naissance d'un fléau, histoire de la lutte contre le cancer en France*. Paris : Métailié.

- Pirl, W.F., Greer, J.A., Traeger, L., Jackson, V., Lennes, I.T., Gallagher, E.R. (…) Temel, J.S.(2012). Depression and survival in metastatic non-small-cell lung cancer: effects of early palliative care. *Journal of Clinical Oncology, 30*(12), 1310-5.

- Pirl, W.F., Temel, J.S., Billings, A., Dahlin, C., Jackson, V., Prigerson, H.G. (…) Lynch, T.J. (2008). Depression after diagnosis of advanced non-small cell lung cancer and survival: a pilot study. *Psychosomatics, 49*(3), 218-24.

- Pirl, W.F. & Roth, A.J. (1999). Diagnosis and treatment of depression in cancer patients. *Oncology, 13*(9), 1293-1301; discussion : 1301-1302, 1305-1306

- Porta-Sales, J., Codorniu, N., Gomez-Batiste, X., Alburquerque, E., Serrano-Bermudez, G., Sanchez-Posadas, D. (…) Tuca-Rodriguez, A. Patient appointment process, symptom control and prediction of follow-up compliance in a palliative care outpatient clinic. *Journal of Pain and Symptom Management, 30*(2), 145-53.

- Prieto, J.M., Blanch, J., Atala, J., Carreras, E., Rovira, M., Cirera, E. & Gasto, C. (2002). Psychiatric morbidity and impact on hospital lenght of stay among hematologic cancer patients receiving stem-cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology, 20*(7), 1907-17

- Pucheu S. (2007). Les représentations des patients. Dans de S. Dolbeaut , S. Dauchy ,A. Bredart ,S.M. Consoli (Dir.) *La Psycho-oncologie (pp.51-57). Paris, France :* éditions John Libbey, Eurotext

- Pucheu, S., Antonelli, P., & Consoli, S.M. (1999). Psychodynamic aspects of adolescents' therapeutic compliance following a kidney transplant. *Monograph series of the International Society for Adolescent Psychiatry*, 1.

- Ranchon, F., Bouret, C., Charpiat, B. & Leboucher, G.(2009). Sécurisation de l'emploi des chimiothérapies anticancéreuses administrables par voie orale, *Le Pharmacien Hospitalier*. *44*(1), 36-44

- Ream, E. & Richardson, A.(1996). The role of information in patients' adaptation to chemotherapy and radiotherapy: a review of the literature. *European Journal of Cancer Care*, *5*(3), 132-8.

- Regnier-Denois, V., Poirson, J., Nourissat, A., Jacquin, J.P., Gustalla, J.P. & Chauvin, F. (2011). Adherence with oral chemotherapy : results from a qualitative study of the

behaviour and representations of patients and oncologists. *European Journal of Cancer Care, 20*(4), 520-7.

- Rehm, L.P. (1977). A self-control model of depression. *Behavioral Therapy, 8*, 787-804.

- Reich, M., Ait-Kaci, F. & Sedda, A.L. (2007). La détresse psychologique sous toutes ses formes. Dans de S. Dolbeaut , S. Dauchy ,A. Bredart ,S.M. Consoli (Dir.) *La Psycho-oncologie (pp.58-76). Paris, France :* éditions John Libbey, Eurotext

- Reiche, E.M., Vargas-Nunes, S.O. & Morimoto, H.K. (2004). Stress, depression, the immune system and cancer. *Lancet Oncology, 5*(10), 617-25

- Reyes, H., Guiscafre, H., Munoz, O., Perez-Cuevas, R., Martinez, H., & Gutierrez, G. (1997). Antibiotic noncompliance and waste in upper respiratory infections and acute diarrhea. *Journal of Clinical Epidemiology, 50*(11), 1297-304

- Ricoeur, P. (1990). Soi-même comme un autre. Paris: Seuil.

- Ricot, J. (2013, mai). Limitation et arrêt de traitement : soigner toujours. Communication présentée à la 5ème journée régionale Pays de la Loire de Soins Palliatifs et Accompagnement (SFAP). Nantes, France.

- Ricot, J. (2003). Philosophie et fin de vie. Paris : ENSP.

- Richardson, J.L., Marks, G., & Levine, A. (1988). The influence of symptoms of disease and side effects of treatment on compliance with cancer therapy. *Journal of Clinical Oncology, 6*(11), 1746-52.

- Ronson, A. (2006) Stress psychologique en oncologie: le rôle des glucocorticoïdes. *Bulletin du Cancer, 93*(7), 699-708

- Roy-Byrne, P., Davidson, K., Kessler, R., Asmundson, G., Goodwin, R., Kubzansky, L.(…) Stein, M. (2008). Anxiety disorder and comorbid medical illness. *General hospital psychiatry, 30*, 208-25.

- Rushe, H. & McGee, H.M. (1998). Assessing adherence to dietary recommendations for hemodialysis patients: the Renal Adherence Attitudes Questionnaire (RAAQ) and the Renal Adherence Behaviour Questionnaire (RABQ). *Journal of Psychosomatic Research, 45*(2), 149-57.

- Sach, T.H. & Whynes, D.K. (2009). Men and women: beliefs about cancer and about screening. *BMC Public Health, 24*(9), 431

- Sadahiro, S., Ohki, S., Yamaguchi, S., Takahashi, T., Otani, Y., Tsukikawa, S.(…) Makuushi, H. (2000). Feasibility of a novel weekday-on/weekend-off oral UFT schedule as postoperative adjuvant chemotherapy for colorectal cancer. *Cancer Chemotherapy and Pharmacology*. *46*(3), 180-4.

- Santa Helena, E.T., Battistella-Nemes, M.I. & Eluf-Neto, J. (2008). Development and validation of a multidimensional questionnaire assessing non-adherence to medecines. *Revista de Saude Publica 42*(4).

- Santiago-Delefosse, M. (2011). Actualités de le pensée critique en psychologie de la santé smatique et mentale dans le monde anglo-saxon. *Bulletin de psychologie, 511*(1), 5-13

- Satin, J.R., Linden, W. & Phillips, M.J. (2009). Depression as a predictor of disease progression and mortality in cancer patients: a meta-analysis. *Cancer, 115*(22), 5349-61.

- Schernhammer, E., Haidinger, G., Waldhör, T., Vagas, R. & Vutuc, C. (2010). A study of trends in beliefs and attitudes toward cancer. *Journal of Cancer Education, 25*(2), 211-6.

- Seligman, M.E. (1975). *Helplessness: on depression, development and death*. San Francisco: Freeman.

- Shelby, R.A., Scipio, C.D., Somers, T.J., Soo, M.S., Weinfurt, K.P. & Keefe, F.J. (2012). Prospective study of factors predicting adherence to surveillance mammography in women treated for breast cancer. *Journal of Clinical oncology, 30*(8), 813-9

- Sherbourne, C., Hays, R., Ordway, L., Dimatteo, R., & Kravitz, R. (1992). Antecedents of adherence to medical recommendations: results from the Medical Outcomes Study. *Journal of Behavioral Medicine, 15*(5), 447-68

- Sherman, K.A. & Koelmeyer, L. (2013). Psychological predictors of adherence to lymphedema risk minimization guidelines among women with breastcancer. *Psychooncology, 22*(5), 1120-6.

- Simmons, K. & Lindsay, S. (2001). Psychological influences on acceptance of postsurgical treatment in cancer patients. *Journal of Psychosomatic Research, 51*(1), 355-60.

- Simons, S., Ringsdorf S., Braun, M., Mey, U.J., Schwindt, P.F., Ko, Y.D. (…) Jaehde, U. (2011). Enhancing adherence to capecitabine chemotherapy by means of multidisciplinary pharmaceutical care. *Supportive Care in Cancer, 19*(7), 1009-18.

- Simpson, S.H., Eurich, D.T., Majumdar, S.R., Padwal, R.S., Tsuyuki, R.T., Varney, J. & Jonhson, J.A.(2006) A meta-analysis of the association between adherence to drug therapy and mortality. *British Medical Journal, 333*(7557), 15.

- Singh, B.N. & Malhotra, B.K. (2004). Effects of food on the clinical pharmacokinetics of anticancer agents: underlying mechanisms and implications for oral chemotherapy. *Clinical Pharmacokinetics.* 43(15), 1127-56.

- Sitzia, J., & Dikken, C. (1997). Survey of the incidence and severity of side-effects reported by patients receiving six cycles of FEC chemotherapy. *Journal of Cancer Nursing, 1*(2), 61-73.

- Sleath, B. ;Wurst, K., & Lowery, T. (2003). Drug information source and antidepressant adherence. *Community Mental Health Journal, 39*(4), 359-368

- Smith, E.M., Gomm, S.A. & Dickens, C.M. (2003). Assessing the independent contribution to quality of life from anxiety and depression in patients with advanced cancer. *Palliative Medicine,* 17(6), 509-13.

- Smorenburg, C.H. & Sparreboom, A.(2006). Drugs affecting growth of tumours. In Birkhäuser basel (Ed). *Oral anticancer agents* (pp.153-166). Bâle : Milestones in Drug Therapy.

- Somerset, W., Stout, S.C., Miller, A.H. & Musselman, D. (2004). Breast cancer and depression. *Oncology, 18*(8), 1021-34; discussion 1035-1036, 1047-1048

- Sontag, S. (1979). *La maladie comme métaphore*. Paris : Christian Bourgeois.

- Spire, B., Arlould, B., Barbier, F & al. (2009). Simplification and first validation of a short battery of patient questionnaires of clinical management of HIV-infected patients: The HIV-SQUAD (Symptom Quality of life Adherence) Questionnaire. *HIV Clinical Trials, 10*(4), 215-32.

- Stagno, D., Stieffel, F., Rousselle, I. & Guex, P. (2005) Diagnostic et traitement de la dépression chez la patients atteints de cancer. *Revue Médicale Suisse, 1*(5), 350-3

- Stam, H.J.(2012). Pour une psychologie théorique. Bulletin de psychologie, 521(5), 441-52.

- Stark, D., Kiely, M., Smith, A., Velikova, G., House, A. & Selby, P. (2002). Anxiety disorders in cancer patients: their nature, associations, and relation to quality of life. *Journal of Clinical Oncology, 20*(14), 3137-48.

- Stewart, D.E., Cheung, A.M., Duff, S., Wong, F., McQuestion, Cheng, T. (…) Bunston, T. (2001). Attributions of cause and recurrence in long-term breast cancer survivors. *Psychooncology, 10*(2), 179-83.

- Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme.* Paris : L'Harmattan.

- Svarstad, BL., Chewning, B.A., Sleath, B.L., Claesson, C. (1999). The brief medication questionnaire: a tool for screening patient adherence and barriers to adherence. *Patient Education and Counselling, 37*(2), 133-24.

- Tafani, E., Haguel, V. & Ménager, A. (2007). Des images de marque aux représentations sociales : une application au secteur de l'automobile. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale, 73*(1), 27-46

- Tafani, E. & Souchet, L. (2001). Changement d'attitude et dynamique représentationnelle. Dans P.Moliner (Ed.). *La dynamique des représentations sociales*. Grenoble, PUG.

- Tamaroff, M.H., Festa, R.S., Adesman, A.R. & Walco, G.A. (1992). Therapeutic adherence to oral medication regimens by adolescents with cancer. II. Clinical and psychologic correlates. *The Journal of Pediatrics, 120*(5), 812-7

- Tarquinio, C., & Tarquinio, M.-P. (2007). L'observance thérapeutique : déterminants et modèles théoriques. *Pratiques Psychologiques, 13*, 1-19

- Tarquinio, C., Fischer, G.N., & Barracho, C. (2002). Le patient face aux traitements: compliance et relation médecin-patient. In *Traité de Psychologie de la Santé* (pp. 227-243), Paris : Dunod.

- Tarquinio, C., Fischer, G.N. & Grégoire, A (2000). La compliance chez des patients atteints par le VIH. Validation d'une échelle française et mesure de variables psychosociales. *Revue Internationale de Psychologie Sociale, 2,* 61-91.

- Thielking, P.D. (2003). Cancer pain and anxiety. *Current Pain and Headache Reports., 7*(4), 249-61

- Thomas, N.A. (2005). The physician-patient relationship: empathy, trust and intentions to adhere to medical recommendations. *Dissertation Abstracts International Section B, 65*(11B) 6093.

- Thomas, R., Williams, M., Marshall, C. & Walker, L. (2008). Switching to letrozole or exemestane improves hot flushes, mood and quality of life in tamoxifen intolerant women. *British Journal of Cancer, 98*(9), 1494-9.

- Thomas, R., Godward, S., Makris, A., Bloomfield, D., Moody, A.M., Williams, M. (2004). Giving patients a choice improves quality of life: a multi-centre, investigator-blind, randomized, crossover study comparing letrozole with anastrazole. *Clinical Oncology, 16*(7):485-91

- Thompson, K., Kulkarni, J. & Sergejew, A.A. (2000). Reliability and validity of a new Medication Adherence Rating Scale (MARS) for the psychoses. *Schizophrenia Research, 42*(3), 241-7

- Twelves, C., Gollins, S., Grieve, R. & Samuel, L.(2006). A randomized cross-over trial comparing patient preference for oral capecitabine and 5-fluorouracil/leucovorin regimens in patients with advanced colorectal cancer. *Annals of Oncology, 17*(2), 239-46.

- Uematsu, T., Nakashima, M., Fujii, M., Hamano, K., Yasutomi, M., Kodaira, S.(…) & Masuike, T. (1996). Measurement of 5-fluorouracil in scalp hair: a possible index of patient observance with oral adjuvant chemotherapy. *European Journal of Clinical Pharmacology, 50(*1-2), 109-13.

- Valente, S.M. & Saunders, J.M. (1997). Diagnosis and treatment of major depression among people with cancer. *Cancer Nursing, 20*(3), 168-77.

- -Vander Stichele, R.H., Thomson, M., Verkoelen, K. & Droussin, A.M. (1992). Measuring patient compliance with electronic monitoring: lisinopril versus atenolol in essential hypertension. *Post Marketing Surveillance, 6*, 77-90.

- Verdecchia, A., Francisci, S, Brenner, H., Gatta, G., Micheli, A., Mangone, L & Kunkler, I. (2007). Recent cancer survival in Europe: a 2000-02 period analysis of EUROCARE-4 data. *Lancet Oncology, 8*(9), 784-96

- Vermeiren, E., Hearnshaw, H., Van Royen, P., & Denekens, J. (2001). Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics, 26*(5), 331-42

- Walker, L.G., Heys, S.D., Walker, M.B., Ogston, K., Miller, I.D., Hutcheon, A.W. (…) Eremin, O. (1999). Psychological factors can predict the response to primary chemotherapy in patients with locally advanced breast cancer. *European Journal of Cancer, 35*(13), 1783-8

- Waterhouse, D.M., Calzone, K.A., Mele, C. & Brenner, D.E.(1993). Adherence to tamoxifen: a comparison of patient self-report, pill counts and microelectronic monitoring. *Journal of Clinical Oncology, 11*(6), 1189-97.

- Weingart, S.N., Brown, E., Bach, P.B., Eng, K., Johnson, S.A., Kuzel, T.M.(…)Walters, R.S.(2008). NCCN task force report: oral chemotherapy. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network, 6*(Suppl. 3), S1-14.

- Weinman, J., Petrie, K.K., Moss-Morris, R. & Horne, R. (1996). The illness perception questionnaire: a new method for assessing the cognitive representations of illness. *Psychology and Health, 11*, 431-45.

- Wetzels, G., Nelemans, P., Van Wijk, B., Broers, N., Schouten, J. & Prins, M. (2006). Determinants of poor adherence in hypertensive patients: development and validation of the "Maastricht Utrecht Adherence in Hypertension (MUAH)-questionnaire". *Patient Education and Counselling, 64*(1-3), 151-8.

- Wilson, T.G. Jr. (1987). Compliance. A review of the literature with possible applications to periodontics. *Journal of Periodontology, 58*(10), 706-14.

- Wong-Kim, E.C. & Bloom, J.R. (2005). Depression experienced by young women newly diagnosed with breast cancer. *Psychooncology, 14*(7), 564-73.

- Zabora, J., Brintznhifeszoc, K., Curbow, B., Hooker, C. & Piantadosi, S. (2001)., The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psychooncology, 10*(1), 19-28

- Zaza, C. & Baine, N. (2002). Cancer pain and psychosocial factors: a critical review of the literature. *Journal of pain and symptom management, 24*, 526-42.

- Zhou, T., Duan, J.J., Zhou, G.P., Cai, J.Y., Huang, Z.H., Zeng, Y.T. & Xu, F. (2010). Impact of depression mood disorder on the adverse drug reaction incidence rate of anticancer drugs in cancer patients. *Journal of International Medical Research, 38*(6), 2153-9.

- Zigmond, A.S. & Snaith R.P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 67*(6), 361-70.

- Ziller, V., Kalder, M., Albert, U.S., Holzhauer, W., Ziller, M., Wagner, U. & Hadji, P.(2009). Adherence to adjuvant endocrine therapy in postmenopausal women with breast cancer. *Annals of Oncology, 20*(3), 431-6.

Webographie

- www.insee.fr/

Lectures personnelles

Bibliographie sélective de quelques ouvrages, théoriques ou d'attrait plus intime, ayant accompagné la réalisation de cette thèse, influençant son écriture à quelque degré que ce soit.

- Barlow, D.H. & Durand, V.M. (2007). *Psychopathologie* (2nd Ed.). Bruxelles : De Boeck
- Ben Soussan, P. (2004). *Le cancer. Approche psychodynamique chez l'adulte*. Ramonville Saint-Agne : Erès.
- Bergeret, J., Bécache, A., Boulanger, J.J., Dubor, P., Houser, M. & Lustin, J.J. (2000). *Psychologie pathologique, théorie et clinique* (8ème Ed). Paris : Masson
- Bettelheim, B.(1979). *Survivre*. Paris : Laffont
- Bromberg, M. & Trognon A. (2006). *Psychologie sociale* (1ère Ed). Paris : PUF
- Camus, A. (1956). *La chute*. Paris : Gallimard.
- Camus, A. (1959). *Noces*. Gallimard : Paris
- Dostoïevski F. (1972). *Les Frères Karamazov*. Paris: Fernand Hazan.
- Fischer, G.N. (1994). *Le ressort invisible*. Vivre l'extrême. Paris : Seuil

- Frankel, V. (1967). *Un psychiatre déporté témoigne*. Paris : Editions du Chalet
- Graziani, P., Hautekèete, M., Rusinek, S. & Servant, D. (2001). *Stress, anxiété et trouble de l'adaptation*. Paris : Masson
- Levi, P. (1989). *Les naufragés et les rescapés*. Paris : Gallimard
- Moscovici S. (2008). *Psychologie sociale*. Paris : PUF
- Nietzsche, F. (1993). *Le gai savoir*. Paris : Librairie Générale Française
- Pedinielli, J.L. & Bernoussi A. (2004). *Les états dépressifs*. Paris : Nathan Université.

INDEX DES TABLEAUX

Tableau 1 : Fraction attribuable et risque relatif de certains cancers liés au tabagisme actif

Tableau 2 : Fraction attribuable et risque relatif de certains cancers liés à la consommation éthylique

Tableau 3 : Facteurs de risque ou protecteurs de la nutrition sur certains cancers

Tableau 4 : Fraction attribuable aux polluants professionnels pour divers cancers

Tableau 5 : Toxicité aigue et tardive d'un traitement par radiothérapie

Tableau 6 : Description des principales chimiothérapies orales actuellement utilisées en France

Tableau 7 : Tableau synthétique de divers déterminants de l'observance relatifs au malade

Tableau 8 : Tableau synthétique de divers déterminants de l'observance relatifs à la maladie et au traitement

Tableau 9 : Tableau synthétique de divers déterminants de l'observance relatifs à la relation soignant-soigné

Tableau 10 : Synthèse des études publiées sur l'observance aux traitements hormonothérapeutiques dans le cancer.

Tableau 11 : Synthèse des articles publiés sur l'observance aux chimiothérapies orales dans le cancer

Tableau 12 : Caractéristiques de l'échantillon

Tableau 13 : Echelles d'observance examinées dans la littérature et retenues pour la construction de l'échelle générique d'observance

Tableau 14 : Construction de l'Echelle générique d'observance : Formulation des différents items retenus par classe et sous-classe

Tableau 15 : Lieux de passation du questionnaire de recueil de données quantitative

Tableau 16 : Analyse factorielle en composante principale (ACP) pour l'échelle générique d'observance

Tableau 17 : Récapitulatif de l'Analyse en Composantes Principales pour l'échelle d'observance (Saturation factorielle avant et après rotation)

Tableau 18 : Consistance interne de l'échelle générique d'observance

Tableau 20 : Taux d'observance médicamenteuse en fonction de nos quatre seuils définis

Tableau 21 : Taux d'observance hygiénodiététique en fonction de nos quatre seuils définis

Tableau 22 : Taux d'observance au programme de soin en fonction de nos quatre seuils définis

Tableau 23 : Taux d'observance globale (addition de nos trois sous-échelles) en fonction de nos quatre seuils définis

Tableau 24 : Observance spécifique en fonction des trois variables suivantes : respect des horaires de prises, des restrictions alimentaires et des modes de conservations.

Tableau 25 : Tableau 16 : Analyse factorielle en composante principale (ACP) pour l'échelle spécifique à la BMQ

Tableau 26 : Récapitulatif de l'Analyse en Composantes Principales pour l'échelle spécifique de la BMQ (Saturations factorielles avant et après rotation)

Tableau 27 : Analyse factorielle en composante principale (ACP) pour l'échelle générale à la BMQ

Tableau 28 : Récapitulatif de l'Analyse en Composantes Principales pour l'échelle générale de la BMQ (Saturations factorielles avant et après rotation varimax)
Tableau 29 : Consistance interne de la BMQ
Tableau 30 : Moyennes comparatives de la sous-échelle nécessité-spécifique de la BMQ entre nos résultats et différentes pathologies
Tableau 31 : Moyennes comparatives à la sous-échelle préoccupations-spécifiques de la BMQ entre nos résultats et différentes pathologies
Tableau 32 : Moyennes comparatives à la sous-échelle sur-utilisation des médicaments à la BMQ entre nos résultats et différentes pathologies
Tableau 33 : Moyennes comparatives à la sous-échelle dangerosité des médicaments entre nos résultats et différentes pathologies
Tableau 34 : Items à la BMQ présentant une différence de moyenne statistiquement significative entre nos deux groupes (IV vs po)
Tableau 35 : Sous-échelle de la BMQ présentant une différence de moyenne statistiquement significative entre nos deux groupes (IV vs po)
Tableau 36 : Moyennes comparatives à la B-IPQ entre nos résultats et diverses pathologies
Tableau 37 : Taux d'attribution des causes du cancer à la B-IPQ
Tableau 38 : Dimension à la B-IPQ présentant une différence de moyenne statistiquement significative entre nos deux groupes (Iv vs po)
Tableau 39 : Classement des avantages perçus de la chimiothérapie orale par rapport à la voie IV pour les patients du groupe po.
Tableau 40 : Classement des inconvénients perçus de la chimiothérapie orale par rapport à la voie IV pour les patients du groupe po.
Tableau 41 : Classement de la réaction la plus intense ressentie au moment de l'introduction de la chimiothérapie orale pour les patients du groupe po
Tableau 42 : Analyse factorielle en composante principale (ACP) pour la HADS
Tableau 43 : Récapitulatif de l'Analyse en Composantes Principales pour la HADS (Saturation factorielle avant et après rotation varimax)
Tableau 44 : Consistance interne de la HADS
Tableau 45 : Répartition des scores à l'échelle anxiété de la HAD (absence de trouble, trouble anxieux probable et trouble anxieux certain)
Tableau 46 : Répartition des scores à l'échelle dépression de la HAD (absence de trouble, trouble dépressif probable et trouble dépressif certain)
Tableau 47 : Prévalence des affects anxiodépressif à la HAD : approche par catégories diagnostiques.
Tableau 48 : Evaluation par le patient de la qualité des séances d'éducation thérapeutique en fonction des critères de satisfaction, utilité et compréhension
Tableau 49 : Items de l'échelle d'observance et sous-échelles significativement associés aux antécédents d'Episode Dépressif Majeur (EDM)
Tableau 50 : Items de l'échelle d'observance et sous-échelles significativement associés aux antécédents de Trouble Anxiété Généralisée (TAG)

Tableau 51 : Items de l'échelle d'observance et sous-échelles significativement associés aux antécédents d'attaque de panique
Tableau 52 : Items de l'échelle d'observance et sous-échelles significativement associés aux antécédents de psychopathologies
Tableau 53 : Items de l'échelle d'observance et sous-échelles significativement associés aux affects anxieux mesurés à la HADS
Tableau 54 : Items de l'échelle d'observance et sous-échelles significativement associés aux affects dépressifs mesurés à la HADS
Tableau 55 : Items de l'échelle d'observance et sous-échelles significativement associés aux affects anxiodépressifs mesurés à la HADS
Tableau 56 : Items de l'échelle d'observance significativement associés à l'éducation thérapeutique : résultats pour la variable « avoir bénéficié d'une séance d'éducation thérapeutique »
Tableau 56bis : Items de l'échelle d'observance significativement associés à l'éducation thérapeutique : résultats pour la variable « souhait d'éducation thérapeutique »
Tableau 56ter : Items de l'échelle d'observance significativement associés à l'éducation thérapeutique : résultats pour la variable « avoir été informé des restrictions alimentaires en lien avec la chimiothérapie orale »
Tableau 57 : Items de l'échelle d'observance et sous-échelles significativement associés à la présence de métastases pulmonaires
Tableau 58 : Items de l'échelle d'observance et sous-échelles significativement associés au traitement par chirurgie carcinologique
Tableau 59 : Items de l'échelle d'observance associés au traitement par radiothérapie.
Tableau 60 : Items de l'échelle d'observance significativement associés à la présence d'au moins un effet secondaire attribuable au protocole de chimiothérapie.
Tableau 61 : Items de l'échelle d'observance et sous-échelles significativement associés à la durée du protocole de chimiothérapie orale
Tableau 62 : Synthèse des variables associées de façon statistiquement significatives aux comportements d'observance et aux différentes sous-échelles de l'échelle d'observance
Tableau 63 : Caractéristiques de l'échantillon soumis à la méthodologie qualitative
Tableau 64 : Récapitulatif des résultats issus de l'analyse qualitative : importance des sous-thèmes abordés pour chaque patient interrogé.
Tableau 65 : Proportion de chaque sous-classe abordée dans la classe observance, pour chaque malade interrogé
Tableau 66 : Proportion de chaque sous-classe abordée dans la classe chimiothérapie orale, pour chaque malade interrogé
Tableau 67 : Proportion de chaque sous-classe abordée dans la classe « Changement perceptif sur le cancer », pour chaque malade interrogé
Tableau 68 : Proportion de chaque sous-classe abordée dans la classe « Perception comparative des modalités d'administration », pour chaque malade interrogé

Tableau 69 : Proportion de chaque sous-classe abordée dans la classe « Histoire de maladie », pour chaque malade interrogé

INDEX DES GRAPHES

Graphique 1 : Chute des valeurs propres à l'ACP de l'échelle générique d'observance

Graphique 2 : chute des valeurs propres à l'ACP pour l'échelle spécifique de la BMQ

Graphique 3 : Chute des valeurs propres à l'ACP de la HADS

INDEX DES FIGURES

Figure 1 : Aperçu des grandes familles de traitement anticancéreux médicamenteux actuellement utilisés

Figure 2 : Consort Flow Chart

INDEX DES ENCADRES

Encadré 1 : Taux d'observance globale pour les trois facteurs issus de la validation de notre échelle, en fonction de nos quatre seuils définis

Encadré 2 : Moyennes des scores d'observance sur les trois facteurs issus de la validation de notre échelle en fonction des antécédents d'EDM

Encadré 3 : Moyennes des scores d'observance sur les trois facteurs issus de la validation de notre échelle en fonction des antécédents de TAG

Encadré 4 : Moyennes des scores d'observance sur les trois facteurs issus de la validation de notre échelle en fonction des antécédents d'attaque de panique

Encadré 5 : Moyennes des scores d'observance sur les trois facteurs issus de la validation de notre échelle en fonction des antécédents de psychopathologie

Encadré 6 : Moyennes des scores d'observance sur les trois facteurs issus de la validation de notre échelle en fonction des affects anxieux mesurés à la HADS

Encadré 7 : Moyennes des scores d'observance sur les trois facteurs issus de la validation de notre échelle en fonction des affects dépressifs mesurés à la HADS

Encadré 8 : Moyennes des scores d'observance sur les trois facteurs issus de la validation de notre échelle en fonction des affects anxiodépressifs mesurés à la HADS

Encadré 9 : Moyennes des scores d'observance sur les trois facteurs issus de la validation de notre échelle en fonction de la présence de métastases pulmonaires

Encadré 10 : Moyennes des scores d'observance sur les trois facteurs issus de la validation de notre échelle en fonction des traitements par chirurgie carcinologique.

Encadré 11 : Moyennes des scores d'observance sur les trois facteurs issus de la validation de notre échelle en fonction de la durée du traitement par chimiothérapie orale.

ANNEXES

ANNEXE 1 : REVUE DE LA LITTERATURE SUR L'OBSERVANCE AUX CHIMIOTHERAPIES ORALES : TABLEAU SYNTHETIQUE APPROFONDI.

Auteurs (année)	Pays	Type de cancer -organe atteint Stade	Traitement	Posologie du traitement	Définition du seuil de l'observance	Caractéristiques de l'échantillon	Méthode d'évolution de l'observance		Temps de mesure	Résultats		Conclusions/ discussion
										Observance	Déterminants de la non-observance	
Lebovits & al. (1990)	USA	Sein	Endoxan 1ère chimio	N prise/ jour pdt xx temps	Seuil d'observance fixé entre 90 et 110% des doses prescrites (appelée observance comportementale) et non observance totale si la dose ingérée est inférieure à 90% sur 26 semaines de traitement	* n=51 femmes *Age moyen : 53 ans	Mesures indirectes	* interview conduite par le médecin : recueil de données médicales au premier entretien, puis évalutation de la toxicité, de l'observance et le respect des consignes de traitement…)	* 5 entretiens (1er jour du traitement, 1, 4 13 et 26 semaines)	.53% d'observance comportementale *57% d'observance au niveau de la dose ingérée *24% de sur-observance * 16% de sous-observance *4% d'arrêt total	.prendre 2 traitements au lieu d'un seul .revenus moins élévés .baisse avec le temps ?	*Un traitement anticancéreux pris à la maison pourrait être perçu comme "moins médical" par le malade *Les patients moins observants manifestent plus de troubles dépressifs *difficultés de

							lors des entretiens suivants				gestion de la chimiothérapie et de sa toxicité associée à des représentations négatives du traitement *Mesures autorapportées et risques de sous-estimation de l'observance réelle *Généralisation difficiles des résulats à tous les stades du cancer
Lee & al. (1992)	Grande Breta-gne	Lymphomes	Chimiothérap ies orales	Pas de définition donnée, choix explicité par les auteurs : difficulté pour déterminer le seuil à partir duquel la non observance à cette molécule est à risque pour le malade	n=25 (52% d'hommes) *âge moyen : 58 ans	Mesures indirectes	MEMS	Mesure de l'observance sur 6 semaines	100% d'observance	* l'obser-vance décroît plus le nombre de prises augmente * association entre nausées et irrégularité horaire de la prise * nausées en association	* La très bonne observance dans cette étude semble être un argument en faveur de l'utilisation des chimiothé-rapies orales *Avantages en termes de coûts de santé et de confort de la

										avec une observance totale (plus basse)	forme orale pour les malades.
Lee & al. (1993)	Grande-Breta-gne	Cancer du poumon	Celltop	Seuil d'observance fixé à 100% des doses prescrites	*n=14 (21% de femme) *âge moyen : 62 ans	Mesures indirectes	MEMS	Mesure de l'observance sur 6 semaines	Observance totale : 93,2%	*l'observan-ce horaire baisse avec les nausées * baisse de l'observance journalière en lien avec l'éloigne-ment du moment où le diagnostic fut posé	*L'observance n'apparait pas en lien avec la qualité de vie ou les effets secondaires des traitements oraux. *L'observance est meilleure avec des modalités de traitement moins complexes (en termes de nombre et de prises journalières) *Faible taille de l'échantillon *Pas de définition du seuil d'observance

Lee & al. (1993)	Grande-Breta-gne	Cancer de l'ovaire avancé en rechute	Hexastat	Seuil d'observance fixé à 100% des doses prescrites	*n=11 *âge moyen : 58 ans	Mesures indirectes	MEMS	Mesure de l'observance sur 6 semaines	Observance totale : 97,4%	*Sommeil de mauvaise qualité en lien avec une augmenta-tion de l'irrégularité horaire et journalière des prises	*Bonne observance à l'Hexastat et bonne acceptabilité présumée pour le patient. *Observance globale supérieure à celle retrouvée dans la plupart des études sur le sujet. *Faible talle de l'échantillon
Uematsu & al. (1996)	Japon	Cancer colorectal	5-FU	Seuil de l'observance est la limite de détection biochimique du 5-FU dans les cheveux	n=55 (47% des femmes) *âge moyen : 57 ans	Mesures directes	mesures biologiques via échantillon de cheveux	Mesure unique à 6 mois (fin de traitement)	Observance correcte chez 60% des malades		*Caractère particulier de la situation au Japon, où il est encore fréquent que les malades soient laissés dans l'ignorance de leur cancer, avec un impact possible sur l'observance.

											*forte variabilité inte-rindividuelle dans la mesure utilisée
Sadahiro & al. (2000)	Japon	Cancer colorectal	UFT (période de 1 an)	Seuil d'observance fixé correspond à un certain niveau de concentration du produit dans les urines, moins de trois omissions par semaines, mesurée par une échelle en trois grades	n=87 (30% des femmes) *âge moyen : 57 ans	Mesures indirectes	*interview par le médecin, via échelle en trois grades : 1. médication prise (ou 2 oublis maxi) 2. traitement non pris pour cause de toxicité 3. oubli d'au moins 3 prises hebdoma-daires	*évaluation observance : tous les 3 mois (par le médecin et en auto-questionnaire) *échantillon urinaire : 3,,6, 9 mois)	*observance à 3 mois : 94% *à 6 mois : 95% *à 9 mois : 98%		*Forte variabilité interindivi-duelle dans la mesure utilisée
						Mesures directes	*concentration urinaire du produit		*92% d'observance à 9 mois		
Klein & al. (2006)	USA	Syndrome Myélo-dysplasique	Hycamtin	Seuil d'observance fixé à 100% des doses prescrites par	n=90 (proportion homme/femme non	Mesures indirectes	MEMS	*Mesure de l'observance à chacun des 6 cycles	*90% de bonne observance (nombre de doses respectées) *55%	*pas de différence significative d'observance	*importance d'une communication répétée et

				l'usage	précisée) *âge moyen : 70 ans				d'observance correcte (pour les intervalles corrects entre doses)	entre les deux modalités de prises	continue soignant-soigné pour expliquer une observance globale jugée *"excellente"*
MacIntosh & al. (2006)	Canada	Tumeurs solides (84% sont gastro-intestinales)	Xéloda	Seuil d'observance fixé à 100% des doses prescrites par l'usage de deux types de boitiers : traitement préparé par cycle vs par jour	n=25 (60% de femmes) *âge moyen : 64 ans	Mesures indirectes	MEMS	*Mesure de l'observance à chacun des 6 cycles	*87% d'observance correcte au cycle 1 *78% d'observance correcte au cycle 2		*Pas de différence d'observance entre les deux types de boitiers testés, mais préférence du boitier fractionnant le traitement en doses quotidiennes. *Faible taille de l'échantillon et impossibilité de réaliser des analyses multivariées. *Mesures effectuées sur une courte période, expliquant probablement l'observance élevée.

										*Généralisation difficile à d'autres chimiothérapies orales, compte tenu des variabilités importantes dans les modalités de prises
Mayer & al. (2009)	USA	Cancer du sein localement avancé ou méta-statique	Xéloda et Iressa	Seuil de l'observance fixé à 80% des doses prescrites par l'usage du MEMS	n=19 (100% de femmes) *âge moyen : 47 ans	Mesures indirectes	MEMS	*A chaque visite, sur toute la durée du traitement (en moyenne sur 15 semaines, à 5 reprises)	Pour les 2 méthodes *95% d'observance correcte. *44% avec au moins 1 erreur de sur-médication	*Les résultats soulignent le besoin d'intervention psychoédu-cative visant à améliorer l'observance, mais aussi pour l'évaluer. *Les cas de mauvaise observance ne semblent pas avoir d'impact sur l'efficacité du traitement. *Cas de sur-observance dans cette étude sont en

											fait plus observants que la moyenne des malades, diminuant la généralisation des résultats
Noens & al. (2009)	Belgique	Leucémie Myéloïde Chronique (LMC)	Glivec	Seuil d'observance : patient catégorisé comme non observant si une seule réponse négative à la BAAS (Basel Assessment of Adherence Scale) sur quatre	n=202 (55% d'hommes) *âge moyen : 57 ans	Mesures indirectes	*BAAS *comptage des pillules	Inclusion et 3ème mois	-BAAS, baseline *69,3% d'observance *16,1% manquent une dose occasionnellement en début de traitement *1,2% ont diminué les doses *77,8% respectent le délai entre deux doses -BAAS à 3 mois : *67,3% d'observance *13,3% manque une dose occasionnel-lement *1,8% ont diminué les doses *74,7%	*âge élevé *temps élevé depuis le diagnostic *vivre seul *être un homme *traitement long *dose de traitement sup. à 600mg/j *faible expérience du médecin (en années) *moins bonnes connaissan-ces du malade sur sa pathologie et son traitement	*Selon les auteurs, le taux élevé de non-observance est ici surprenant, car des variables favorisant l'observance sont présentes ici (pathologie grave, efficacité des traitements, peu de toxicité, avantages de la voie orale, etc.) *L'observance est sur-évaluée par les tiers (médecin et famille) *Mesures limitées sur 90 jours

										respectent le délai entre 2 doses. -OBSERVANCE AUX RDV *à l'inclusion : 89,4% *à3 mois : 86,6% -COMPTAGE DES PILULES *90,9% d'observance correcte entre l'inclusion et le 3ème mois	*faible degré de self-efficacy à long terme	*Biais de recrutement (eux participant à l'étude étant plus observants que ceux ayant refusé d'y prendre part)
Partidge & al. (2010)	USA	Tumeurs solides (sein et colon)	Xeloda	Seuil d'observance fixé à 80%	N=167 Âge moyen:71 ans	Mesure indirecte	MEMS	Observance mesurée sur 6 cycles de traitement	*22% d'inobservance *au moins un oubli de dose chez 66% des patients *Sur-observance : 11%	*non observance favorisée par l'absence d'atteinte ganglionnaire et le fait d'avoir eu une mastectomie	*pas de lien entre sur-observance et toxicité de grade 3-4. *pas de lien entre observance et réduction de la survie *Limite : patients de cette étude ont un support social important..	*Première étude testant l'efficacité d'une intervention téléphonique sur l'observance. *Efficacité sur l'observance des appels téléphoniques automatisés avec une intervention infirmière sur l'observance.

Bhattacharya & al., 2012	Grande-Bretagne	Tumeurs Solides (sein & colon)	Xéloda	Seuil d'observance fixé à 100%	N=43 (56% de femmes) Age moyen : 65 ans	Mesure indirecte	*autorrapportée MARS	Non précisé	*18,7% d'oublis *4,6% de réduction de dose	Absence d'association entre observance et effets secondaires et représentations sur le traitement.	*L'éducation au traitement devrait se centrer sur les comportements non-intentionnels de mauvaise observance. *Limites : la taille de l'échantillon limite la généralisation des résultats.	*L'absence d'association entre l'observance et des variables telles que les croyances sur les traitements, le niveau de dépression et le statut fonctionnel des patients. *Généralisation limitée des résultats car l'échantillon est surtout composé de femmes blanches avec des cancers du sein
Simmons & al. (2011)	Allemagne	Tumeurs solides (sein & colon)	Xeloda	Seuil d'observance fixé à 80%	N=48 (77% de femmes) Age moyen : 56 ans	Mesure indirecte	MEMS	Observance mesurée sur 7 cycles de traitement	*10,4% présentent moins de 80% d'observance globale *16,7% présentent moins de 90%		*Les patients avec une faible observance peuvent bénéficier d'une intervention visant à améliorer	

									d'observance globale. *18,8% présentent une observance quotidienne inférieure à 90%		l'adhésion. Il convient de savoir identifier ces malades. *Limite : seuil de 80% es arbitraire, car ne correspond à aucune réalité clinique sur efficacité de la molécule.
Spoelstra & aL. (2013)	USA	Tumeurs solides (sein, colon, poumon…)	Divers (Xéloda et Tarceva surtout)	Seuil d'observance fixé à 80% sur une période de 7 jours.	N=119(69% de femme) Age moyen : 60 ans	Mesure indirecte	*Autoraportée *registre des pharmacies	*Interview à l'inclusion et la fin de l'étude (10 semaines) *Observance mesurée sur 8 semaines. Une mesure hebdomadaire portant sur les 7 derniers jours	*Observance : 58% *13% de diminution de dose *20% de sur-observance.	*observance associée à la complexité du protocole *pas de lien pour dépression, toxicité, genre et âge.	*L'éducation peut se centrer sur la gestion des effets secondaires et sur la façon d'aborder ceux-ci avec l'oncologue. *le travail éducationnel doit prendre place avant le début même du

											protocole.
Khandelwal & al. (2013)	USA	Sutent, Nexavar & Tarceva	Divers	Seuil d'observance 100%	N=377	Mesure indirecte	Calcul d'un index de possession par les auteurs.	Observance mesurée sur 6 mois	*Observance décroit avec le temps : 99% à 1 mois, 64% à 3 mois et 43% à 6 mois. *Persistance : 51,2% des patients sont persistants à 3 mois, pour seulement 23,8% à 6 mois	*Association entre toxicité et mauvaise observance	*Quand l'observance est pris en charge par une intervention spécialisée, on observe une meilleure gestion de la toxicité et de moindre hospitalisations en lien avec celle-ci.
Gebbia & al. (2013)	Italie	Tarceva	Cancer pulmonaire non à petites cellules	*100-95% d'observance : omission des prises sur 3 jours pendant deux mois *94-90% : omission des	N=150 (33% de femmes) Age moyen : 66 ans	Mesures indirectes	*Autoraportée : BAAS *VAS (Visual Analogue Scale) *Comptage de pillule	Evaluation mensuelle de l'observance	*via comptage de pilule : 17% d'inobservance. *BAAS : 22% de mauvaise observance. *BAAS : 7% des patients	*association entre toxicité et mauvaise observance.	* Les patients du groupe bénéficiant d'une intervention centrée sur l'observance présentent une meilleure réponse au traitement *Limites :

				prises sur 6 jours *Moins de 90% : omission de prises sur plus de 6 jours.					ont une observance inférieure à 90%		possible surestimation de l'observance à la VAS (biais de désirabilité sociale) *biais de sélection : les meilleurs observants ont pu plus facilement accepté la participation à cette étude.
Darkow & al. (2007)	USA	LMC (Leucémie Myéloïde Chronique)	Glivec (Imatinib)	4 seuils d'observance *Très élevée: 95-100% *Elevée : 90-95% *Intermédiaire : 50-90% *Faible : 0-50%	N=267 (43% de femme) Age moyen : 50 ans	Mesure indirecte	*Calcul d'un index de possession	*Mesure de l'observance sur 12 mois. *Score d'observance global sur un an.	*20% ont une observance inférieure à 50% *45% des patients ont une observance parfaite *31% des patients présentent une interruption de traiteme	*Sont associés à une observance dégradée : être une femme ; polymédication ; présence de comorbidités importantes.	*L'inobservance est associée à des couts de santé augmentés. *Limites : les données sont tirées de registres d'assurance, rendant la généralisation des résultats difficiles pour

									nt d'au moins 30 jours.		les patients non assurés.
Sommers, Miller & Berry (2012)	USA	Cancers digestifs	Divers	Pas de seuil défini	N=30 (23 de femmes). Age moyen : 53 ans	Mesure indirecte	*autorrapportée : MMAS-8	*Mesure unique pendant le premier cycle de chimiothérapie	*30% des patients n'ont pas tenu correctement leur journal de bord *Moyenne des scores à la MMAS : 7,89 sur 8.		*Les interventions infirmières ont toute leur légitimité pour gérer l'observance *Limites : l'observance peut être très élevée ici car elle est mesurée en tout début de traitement. La tenu d'un journal de bord n'est peut-être pas un outil valide de la mesure de l'observance.

ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE DE RECUEIL DES DONNEES SOCIODEMOGRAPHIQUES

A2.1.-Questionnaire commun aux deux groupes.

A2.1.1.Recueil des données sociodémographiques : 10 items.

-Le **statut marital** était évalué selon 5 modalités : marié, union libre, célibataire, divorcé et veuf. La variable sera dichotomisée (seul Vs en couple) pour les besoins de l'analyse.
-La **commune de résidence** était évalué en fonction de 4 modalités : moins de 2000 habitants (zone rurale ; 2000 à 5000 (zone mixte), 5000 à 15 000 habitants (zone urbaine) et plus de 15 000 habitant (zone urbaine). La variable est dichotomisée en zone rural-mixte (0 à 5000 habitants) ou zone urbaine (plus de 5000 habitants)
-pays d'origine
-Le **niveau d'étude** était évalué selon 11 modalités. Nous voulions présenter tous les niveaux d'étude possibles (inférieur au certificat d'étude, certificat d'étude, brevet des collèges, CAP, BEP, Seconde/première, Terminale, Bac validé, DUT/BTS, Licence-Maitrise, Diplôme de 3ème cycle ou Doctorat). Notons que, pour les études supérieures, nous n'avons pas repris le système LMD. La variable est ensuite dichotomisée, en niveau d'étude inférieur et supérieur à la terminale.
-**CSP** (Catégorie Socio-Professionnelle) : 8 modalités. Nous avons repris les catégories INSEE
-**religion** : le degré de religiosité est évalué par 2 items (croyance, pratique). Nous distinguions également le type de religion.

A2.1.2. Antécédents médicaux

-partie **« antécédents médicaux** », 4 items. : recueil des antécédents médicaux somatiques et psychiatriques des sujets. Sont inclus, les pathologies chroniques (hypertension artérielle, diabète, asthme, épilepsie) et les évènements médicaux majeurs sur la vie entière (maladies cardiaques, neurologiques, rhumatologiques, handicap physique et/ou moteur) Les patients peuvent bien évidemment retenir plusieurs troubles. Dans les antécédents psychiatriques, nous proposions les troubles suivants (prévalence vie entière) : Dépression, anxiété généralisée, attaque de panique, phobie, trouble obsessionnel-compulsif, anorexie/boulimie, PTSD, dépendance passée ou actuelle à une substance (alcool ou drogue), tentative de suicide. L'intensité des antécédents psychiatrique a été mesurée en additionnant le nombre de troubles mentionnés.
-partie « **historique d' hospitalisation en lien avec le cancer** » : 3 items. Nous évaluons les antécédents d'hospitalisations, leur nombre et la durée du séjour le plus long.

A.2.2.Outil spécifique au groupe per os

A.2.2.1.Perception comparative des modalités d'administration. 2 items.

Nous évaluons la perception que les patients sous traitement oral se font de leur protocole en comparaison de la voie IV. (Avantages possibles, désavantages possibles)

A.2.2.2.Première réaction émotionnelles à l'annonce. 1 item

Choix entre : peur, abandon, liberté accrue, soulagement de ne pas subir de procédure invasive)

A.2.3.-Données médicales recensées

Parallèlement aux auto-questionnaires, nous avons recueillis diverses informations médicales, relatives à la néoplasie, à partir du dossier médical informatisé (cf. procédure). Ces informations se présentent comme suit

A.2.3.1.Le néoplasme

- site
- stade au moment du diagnostic : classification TNM (Tumor, Nodes, Metastasis)
-présence de localisations secondaires :si oui, quel(s) site(s)
-temps écoulé depuis le diagnostic (5 modalités : Inf. à 3 mois ; 3-6 mois ; 6-9 mois ; 9-12 mois ; sup. à 12 mois). Variable ensuite dichotomisée en phase précoce (inférieur à 12 mois) et chronique (supérieur à 12 mois).
-antécédent d'un néoplasme différent
-historique du néoplasme actuel : récidive Vs 1er cancer.
-prise en charge psychologique actuelle (Oui/non)

A.2.3.2.Thérapies anticancéreuse

-radiothérapie/curiethérapie, selon 3 modalités (néant, passée, en cours)
-chirurgie carcinologique, selon 2 modalités (oui/non)
-Hormonothérapie, selon 3 modalités (néant, en cours, passée)

A.2.3.3.Données sur la chimiothérapie actuelle

-première chimiothérapie sur la vie entière, 2 modalités (Oui/non)
-En cas de réponse « Non », le nombre de protocole (lignes) était précisé. La variable était dichotomisée (1 ou 2 lignes Vs plus de 2 lignes)
-le protocole actuel était détaillé comme suit (9 items)

-type de protocole (per os uniquement ou per os+IV)
-nom du protocole
-nom de la molécule orale
-posologie de la molécule orale

-antécédent de chimiothérapie orale
-temps écoulé depuis le début du protocole (variable dichotomisée, en traitement récent –un mois maximum- et non récent, -plus d'un mois-)
-objectif du protocole (curatif vs palliatif, si précisé)
-toxicité du protocole
-complexité du protocole

La toxicité du protocole était évaluée selon 6 modalités, retenues en référence aux effets secondaires les plus fréquents. Leur intensité a été codée en fonction du grade (de 1 à 4)
*asthénie
*nausées/vomissement
*diarrhées
*syndrome main-pied
*mucite
*autres
Un index de toxicité été élaboré en additionnant les scores des grades obtenus pour chaque modalités.

La complexité du protocole était définie en fonction de la difficulté à bien prendre le traitement pour le malade. Nous l'avons construite à la fois en fonction des variables réputées pour impacter l'observance et des caractéristiques propres des agents anticancéreux oraux
*complexité faible : une prise unique/jour
*complexité moyenne : deux prises/jour ou une prise avec prémédication
*complexité importante : une prise/jour avec pause thérapeutique/changement posologique
*complexité majeure : plus d'une prises/jour avec une pause thérapeutique/changement posologique.

ANNEXE 4 : RESULTATS DESCRIPTIFS PAR ITEMS AU BMQ

Item	moyenne	SD
24. « Ma chimiothérapie orale empêche mon Cancer de s'aggraver »	3.95	.98
25. « Ma vie serait impossible sans ma chimiothérapie orale »	3.79	.89
26. « Ma santé future est conditionnée par la prise De ma chimiothérapie orale »	4	.89
27. « Sans ma chimiothérapie orale, je serai très Malade »	3.84	1.06
28. « A présent, ma santé est dépendante de ma Chimiothérapie orale »	3.81	.91
29. « Je suis parfois préoccupé des effets à Long-terme de ma chimiothérapie orale »	3.38	1.27
30. « Ma chimiothérapie orale est un mystère Pour moi »	3	1.27
31. « J'ai parfois peur de devenir trop dépendant A ma chimiothérapie orale »	2.34	1.22
32. « Devoir prendre ma chimiothérapie orale M'est pénible »	2.41	1.44
33. « Ma chimiothérapie orale casse le rythme de Ma vie »	2.5	1.5
34. « Les médecins utilisent trop souvent les médicaments	2.41	1.1
35. « Si les médecins passaient plus de temps avec Leurs patients, ils prescriraient moins de Médicaments »	2.79	1.11
36. « les médecins placent trop de confiance dans Les médicaments »	2.9	.99
37. « Les remèdes naturels sont plus sûrs que les Médicaments »	2.53	1.07
38. « Beaucoup de médicaments rendent Dépendant. »	3.19	1.15
39. « Les personnes qui prennent des médicaments Devraient arrêter leur traitement pendant un Certains temps »	2.78	1.11
40. « Les médicaments font plus de mal que de Bien »	2.88	1.19
41 « Tous les médicaments sont du poison »	2.36	1.21

ANNEXE 5 : COMPARAISONS INTER-GROUPES PAR ITEMS SUR LE BMQ (PO VS IV).

Item	Moyenne Groupe po	Moyenne groupe IV	T de student	Sign.
24. « Ma chimiothérapie empêche mon Cancer de s'aggraver »	4.11	3.8	1.196	.237
25. « Ma vie serait impossible sans ma chimiothérapie »	3.64	3.93	1.243	.219
26. « Ma santé future est conditionnée par la prise De ma chimiothérapie »	3.96	4.03	-.290	.773
27. « Sans ma chimiothérapie orale, je serai très Malade »	3.71	3.97	-.908	.368
28. « A présent, ma santé est dépendante de ma Chimiothérapie orale »	3.79	3.83	-.171	.865
29. « Je suis parfois préoccupé des effets à Long-terme de ma chimiothérapie orale »	3.18	3.57	-1.168	.248
30. « Ma chimiothérapie orale est un mystère Pour moi »	3.07	2.93	.411	.683
31. « J'ai parfois peur de devenir trop dépendant A ma chimiothérapie orale »	2.21	2.47	-.783	.437
32. « Devoir prendre ma chimiothérapie orale M'est pénible »	2.36	2.47	-.287	.775
34. « Les médecins utilisent trop souvent les médicaments	2.48	2.33	.518	.606
35. « Si les médecins passaient plus de temps avec Leurs patients, ils prescriraient moins de Médicaments »	2.83	2.76	.236	.814
36. « les médecins placent trop de confiance dans Les médicaments »	2.97	2.83	.529	.599
37. « Les remèdes naturels sont plus sûrs que les Médicaments »	2.54	2.52	.065	.949
39. « Les personnes qui prennent des médicaments Devraient arrêter leur traitement pendant un Certains temps »	2.97	2.59	1.311	.195
40. « Les médicaments font plus de mal que de Bien »	2.72	3.03	-.996	.323
41 « Tous les médicaments sont du poison »	2.41	2.31	.323	.748

ANNEXE 6 : COMPARAISONS INTER-GROUPES PAR SOUS-ECHELLES AU BMQ.

A.6.1. Sous-échelle « traitement spécifique »

Cette sous-échelle évalue les représentations du traitement chimiothérapeutique en cours.

A.6.1.1.Facteur « nécessité- spécifique » (chimiothérapie orale ou IV)

Cette sous-échelle évalue la *nécessité perçue* du traitement actuel.

Moyenne Groupe po	Moyenne Groupe IV	SD groupe po	SD groupe IV	T de student	Sign.
3.84	3.91	.69	.58	-.390	.698

A.6.1.2. Facteur « préoccupations-spécifique »

Cette sous-échelle évalue les *inquiétudes* en liens avec le traitement chimiothérapeutique actuel.

Moyenne Groupe po	Moyenne Groupe IV	SD groupe po	SD groupe IV	T de student	Sign.
2.53	2.91	.80	.82	-1.803	.077

A.6.2. Sous-échelle « traitement généraux »

A.6.2.1. Facteur « sur-utilisation de médicaments »

Cette sous-échelle évalue la représentation que les individus se font d'une éventuelle utilisation excessive des médicaments de la part des prescripteurs (médecins).

Moyenne Groupe po	Moyenne Groupe IV	SD groupe po	SD groupe IV	T de student	Sign.
2.71	2.57	.86	.82	.643	.523

A.6.2.2. Facteur « dangerosité générale »

Cette sous-échelle évalue la perception de dangerosité associée aux médicaments en général (dépendance e.g.)

Moyenne Groupe po	Moyenne Groupe IV	SD groupe po	SD groupe IV	T de student	Sign.
2.9	2.71	.66	.54	1.199	.236

ANNEXE 7 : COMPARAISONS INTER-GROUPES PAR ITEMS A LA B-IPQ

Item	Moyenne groupe Per os	Moyenne groupe IV	T de Student	significativité
15 « A quel point votre cancer perturbe -t-il votre vie ? » Facteur conséquence.	5.04	5.76	-1,18	.243
16. « Combien de temps pensez-vous Que votre cancer va durer » Facteur durée	5.86	5.14	1,001	.321
17. « Comment évaluez-vous votre Pouvoir de contrôle sur votre cancer ? » Facteur contrôle personnel	5.5	3.74	2,787	.007**
18. « Pensez-vous que votre traitement Peut contrôler votre cancer ? » Facteur contrôle par le traitement	6.89	6.46	0,743	.460
19. « Combien de symptôme de votre Cancer avez-vous ressenti ? » Facteur identité	4.71	4.25	0,654	.516
20. « Etes-vous préoccupé par votre Cancer ? » Facteur préoccupations (*concerns*)	5.32	5.93	-0,804	.425
21. « Est-ce que vous comprenez Bien votre cancer ? » Facteur compréhension	6.54	6.29	0,447	.657
22. « A quel point votre cancer vous Affecte-t-il émotionnellement ? » Facteur impact émotionnel.	4.29	4.86	-0,792	.432

Item 23 « Cochez les trois facteurs, qui, à votre avis , ont provoqué votre cancer »	Proportion ayant répondu OUI		Chi-Deux	Sign.
	Groupe po	Groupe IV		
Stress	40,7%	46,7%	.203	.790
Germe, virus, bactérie	11.1%	6.7%	.351	.660
Votre propre comportement	14.8%	23.3%	.662	.512
Malchance	63%	60%	.053	1.000
Votre immunité	14.8%	13.3%	.026	1.000
L'hérédité	51.9%	36.7%	1.331	.293
Un régime ou des habitudes alimentaires	18.5%	13.3%	.287	.722
Des soins médicaux insuffisants dans Votre passé.	22.2%	13.3%	.776	.492

ANNEXE 8. RESULTATS DESCRIPTIFS PAR ITEMS A LA HADS

Item	Moyenne	SD
1 « je me sens tendu ou énervé »	1.14	.78
2 « je prends du plaisir au mêmes Choses qu'autrefois »	1.17	1.1
3 « J'ai une sensation de peur comme Si quelque chose de redoutable Allait m'arriver »	1.20	1.01
4 « Je ris et vois le bon côté des Choses »	.71	.83
5 « Je me fais du souci »	1.36	1.03
6 « Je suis de bonne humeur »	.66	.73
7 « Je peux rester tranquillement Assis à ne rien faire et me sentir décontracté »	1.34	.76
8 « J'ai l'impression de fonctionner Au ralenti »	1.42	.93
9 « J'éprouve des sensations de peur Et j'ai l'estomac noué »	.68	.78
10 « Je ne m'intéresse plus à mon Apparence »	.63	.81
11 « J'ai la bougeotte et n'arrive pas A tenir en place »	1.17	1.15
12 « Je me réjouis à l'avance à l'idée De faire certaines choses »	.76	0.8
13 « J'éprouve des sensations Soudaines de panique »	.75	.90
14 « Je peux prendre plaisir à lire Un bon livre ou à regarder une Bonne émission de télévision »	.29	.56

ANNEXE 9 : ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS DE RECHERCHE

A.7.1. SUJET 1

Homme, 66 ans
Néoplasme du rein, sous SUTENT (Sunitinib).
Réalisé le 28 juin 2012, au domicile
Durée : 28’56’’

Chercheur : C’est parti. Je vais simplement vous demander est-ce que vous pouvez me parler de votre traitement par chimiothérapie orale, en l’occurrence pour vous, le Sutent ?
Sujet : Oui. (*Court silence*). Oui, donc c’est ,c’est le deuxième traitement que je prends pour , disons, ce cancer secondaire du rein. J’ai eu un rein enlevé il y a maintenant, il va bientôt y avoir plus d’un an…au mois d’octobre 2010. Et au mois d’avril 2011 on s’est aperçu que…y’avait eu des métastases qui s’étaient installées sur les poumons. Donc j’ai eu, quatre nodules au poumon donc…dont le plus gros de 23…Donc on a passé le premier traitement qui était l’Afinitor. Ca n’a pas marché…les nodules ont augmenté de volume, et après on est passé au Sutent. Donc…après, à priori là ça semble…beaucoup plus efficace puisque au dernier scanner que j’ai passé, début mars…seul un des…un nodule sur quatre aurait augmenté. Donc, maintenant je vais passer un scanner, le 10 juillet exactement, alors donc on verra effectivement le, les résultats. Alors au niveau de la prise du…du Sutent, y’a pas de problèmes, c’est un cachet qu’on prend, que je prends…disons que je ne mélange pas les cachets. J’ai un traitement contre l’hypertension et…que je prends le matin au déjeuner et le cachet de Sutent que je prends…environ une heure après. Donc je le prends, pour tout dire…à 8 heures et demi précise chaque jour. Donc…il m’est encore jamais arrivé de rater une prise. Donc ce qui est bien c’est que, le, le, le Sutent est conditionné par plaquette de sept, donc on arrive bien à gérer la semaine, donc en gros, on voit tout de suite si y’arrive, si on arrive à rater une prise, donc on s’en aperçoit tout de suite, donc évidemment, quand, quand la prise est ratée, elle est ratée ; c’est pas la peine d’en prendre deux le lendemain, ça sert à rien, au contraire, ça se révélerait même dangereux. Donc c’est assez facile…bon le traitement en lui-même est…simple. 28 jours de prise de cachet, d’un cachet tous les matins. Enfin, tous les matins…à l’heure où l’en veut. Ensuite 14 jours de repos. Donc…j’ai (*court silence*) j’ai commencé la, la première prise, je l’ai commencé le lundi pour que j’ai un, disons, un repère assez facile quoi. Donc comme les cachets étant conditionnés par plaquette de sept, donc c’est très facile à suivre. Maintenant pour…au niveau de la prise y’ pas de problème, pas de…, y’a pas de…de, de, d’effets immédiats ; la prise ça se passe bien ; c’est une gélule à avaler, y’a aucun problème. Au niveau…effets indésirables, bon, disons qu’y a quelques effets indésirables qui sont quand même…un peu gênants, c’est-à-dire que…ça rend la peau sèche. Donc…la peau éclate et…on en arrive à …bon voilà y’a pas de vidéo mais, disons avoir la peau qui qui…éclate et donc sur les mains ça ne pose pas de problème. Par contre où ça me pose un gros problème c’est sur les jambes. Les jambes, donc là y faut que…que…que ça soit soigné ; en général ce sont les infirmières qui viennent me faire des pansements et donc…malgré la période de 14 jours on arrive quand même, ça arrive quand même assez vite dans l’intérieur de la prise de 28 jours, ça arrive quand même assez vite…donc là ça fait…ça va faire maintenant 15 jours que j’ai repris la, le…Sutent. Bon pour l’instant les plaies sont guéris, donc pour l’instant j’ai pas de problème. Donc voilà le premier effet indésirable un peu gênant.
Chercheur : oui
Sujet : Un peu gênant c’est au niveau…deuxième effet indésirable que j’ai constaté, ce…sont…des…beaucoup de gaz, qui, qui se manifestent par…par des vents et puis et éventuellement par des…des rots si vous voulez, donc aux deux niveaux, supérieur et inférieur. C’est un peu gênant dans la mesure où, bon ben quand je suis tout seul ça pose pas trop de problème, mais quand…on est en…compagnie c’est un peu gênant. Sinon on avait parlé de disons de…d’effets indésirables sur les intestins. Mis à part ça je n’ai pas de….je n’ai pas de diarrhée particulières…Ca arrive de temps en temps…Mais je sais pas si ça peut venir du traitement ou alors…de quelque chose qu’on a pas très bien digéré, mais enfin bon ça j’ai pas besoin de si vous voulez…J’ai très besoin de…j’ai…vraiment besoin que très rarement de…d’Imodium ou de Smecta hein. Par contre j’utilise volontiers plutôt du Vogalène pour l’estomac. Et ce qu’y a aussi, ce que j’ai constaté aussi au niveau…au niveau…disons digestif c’est les reflux gastro-oesophagiens.
Chercheur : d’accord

Sujet : Donc là j'ai du, j'a des…des gélules pour le soir donc ce serait un peu gênant dans la mesure où…disons que c'est un peu gênant dans la nuit quand on, quand on s'endort puis quand on est réveillé par…par ça donc que…les reflux gastro-œsophagiens. Mais tout dépend aussi de ce qu'on a mangé, donc…là c'est pareil y faut faire attention à ce qu'on mange, je pense que…vaut mieux éviter…les, les, les haricots blancs par exemple (*rires*). Y faut, y faut faire attention…si vous voulez à la nourriture, ça, ça peut être effectivement…donc vaut mieux éviter…les féculents et autres choses quoi. C'est, c'est préférable…
Chercheur : d'accord
Sujet : Euh…sinon qu'est-ce que j'ai constaté comme…Au niveau…On a parlé d'hypertension…
Chercheur : oui
Sujet : c'est vrai qu'on a été du temps… donc je suis soigné pour l'hypertension depuis déjà quelques années, donc avec un bêta-bloquant, le Sectral…et un diurétique. Donc on a été obligé…d'augmenter…enfin pas d'augmenter mais d'ajouter un médicament pour l'hypertension. Donc là elle est stabilisée, ces jours-ci, elle est stabilisée…par exemple ce matin j'en été a…135 sur 82. Donc ça tourne autour que, bon je suis arrivé quand même au début sans…sans l'ajout de ce médicament je suis quand même arrivé à 18…18-10, voyez ? Donc c'était quand-même un peu…c'était un peu, un peu trop hein…Donc maintenant ça tourne quand-même autour de…disons 14-13-14, bon, donc…voir 15 quelquefois mais…bon…l'hypertension, enfin la tension ça change, ça change tous les, toutes, toutes les 5 minutes, donc on ne peut pas. Mais enfin disons qu'elle est bien stabilisée aux alentours de 13 et 14.
Chercheur : d'accord
Sujet : Au niveau cardiaque je…vais passer…au niveau cardiaque donc…dernier, dernière fois que j'suis allé voir mon cardiologue il n'y avait aucun problème, donc là je vais le voir le 3 juillet donc je pense que…il y aura aucun problème. Et alors …par contre j'ai eu hum, quand je suis voir, aller la voir donc le 28 février donc…cette année…j'avais un gros problème d'essoufflement (*court silence*). Donc elle vérifiée tout de suite que, quand j'men suis aperçu quand je suis arrivé chez elle. Donc elle a vérifié au niveau cardiaque, y'avait rien, simplement…on m'a donné…on m'a…Je suis entré à l'hôpital et on m'a fait deux, deux poches de sang. Donc… y'avait un problème au niveau de…(*hésitations*). Je pense que c'est les globules rouges pour (*bafouille*)…les hématies, enfin, je ne sais plus enfin…Il manquait quelque chose. Donc après j'ai…j'ai eu droit à de l'EPO, et pour l'instant ça va, donc…plus, plus, plus d'autres problèmes, enfin ça hum…(*court silence*). Donc voilà en gros ce que j'ai constaté comme effets indésirables qui sont…qui sont, bon qui sont…facilement supportable je vous dis, (*hausse la voix*), sauf les plaies aux jambes qui sont quand-même…et disons que chez moi y'a un problème, parce que comme je…j'ai plus qu'un rein…j'arrive quand même à faire de la rétention d'eau, donc j'ai les jambes qui gonflent. Donc avec les plaies évidemment ça n'arrange pas les choses quoi ! C'est tout ce qu'y, qu'y a, disons, au niveau le plus gênant. Sinon le reste n'est pas très très gênant hein, disons par rapport à la chimio classique par perfusion je pense que c'est moins…c'est moins agressif.
Chercheur : alors, justement vous me parlez de chimiothérapie classique par voie intraveineuse, par perfusion, est-ce que vous…déjà est-ce que vous en avez subi, première question ; et deuxième question, est-ce qu'il vous arrive de faire des comparaisons entre cette chimiothérapie orale et une éventuelle chimiothérapie intraveineuse, en terme d'avantages, de désavantages ?
Sujet : Non, ben…(*hausse la voix*) ; Non. J'ai jamais eu de chimiothérapie donc par, par voie intra…par intraveineuse. Disons, je fais, je fais simplement des comparaisons avec certaines personnes qui en ont eu et qui m'ont dit que c'était très fatiguant et puis y'avait quand même des, y'avait des effets indésirables, beaucoup plus…plus forts je crois. Et pis surtout c'est au niveau contraignant disons pour moi qui suis…qui suis…non-voyant…ça exigerait un transport à l'hôpital donc…(*hésitations*) ça serait plus contraignant pour moi. Je ne sais pas au niveau…au niveau prix, je sais pas, je peux faire la différence ne connaissant le, le prix de revient d'une chimio classique par rapport au prix du médicament, donc…Mais y faudra donc de plus…inclure le transport par VSL, puisque y' pas de possibilités…donc je sais pas. En tout cas, donc si, si vous voulez, par rapport à une chimio classique je trouve que c'est quand-même beaucoup plus confortable pour le patient à mon avis. C'est beaucoup plus confortable et je pense…je ne sais pas, je ne fais que des comparaisons avec ce que les autres ont vécu, me semblent aussi plus confortable au niveau des, des effets indésirables, quand même. Parce qu'on parlait de chute des cheveux…de diarrhées, de vomissements et tout ça…Donc là j'ai pas constaté ce, ces problèmes. (*silence*)
Chercheur : donc, de manière globale, d'après ce que vous avez pu entendre, la chimiothérapie par voie orale semblerait plus confortable
Sujet : ca semblerait plus confortable, mais c'est toujours pareil…bon je n'ai…je n'ai pu faire des comparaisons que, que de, que par personnes interposées…des personnes qui ont été soignées déjà y'a plusieurs…plusieurs années, voire des dizaines d'années. Donc la chimio par voie intraveineuse, je suppose que ça s'est améliorée aussi de ce côté-là donc…on peut pas trop, trop dire, m'enfin je pense qu'effectivement par voie orale c'est quand même, je vous dis, quand même plus confortable, ça c'est sûr, c'est…Bon disons que moi on a préféré la chimio par voie orale du fait que je n'avais plus qu'un rein, donc la chimio classique par perfusion aurait été

peut-être un peu trop agressive vis-à-vis de l'autre rein quoi. C'est disons, c'est ce qu'on m'a donné comme justificatif pour passer à la, à la chimio par voie orale. (*silence*)
Chercheur : tout à l'heure, vous me parliez du Sutent, de la façon de le prendre, donc vous m'avez dit qu'en général les prises ne posaient pas de problème, c'était « un traitement simple » ; finalement comment vous l'avez…comment vous l'avez inscrite dans votre quotidien, cette prise de, cette prise de chimiothérapie ?
Sujet : ben disons que je l'ai inscrit comme, comme, comme la prise de tout…enfin…de tout médicament, disons que…bon, j'ai, j'ai certains repères. Par exemple les médicaments contre l'hypertension tout ça, ben je les prends le matin au petit-déjeuner. J'ai préféré…ne pas mélanger les deux tout de suite, donc c'est pour ça que je les prends, je prends le Sutent un peu plus tard et…je me suis mis donc…je me suis mis si vous voulez (*hésitations*). J'ai un appareil qui permet de m'avertir à huit heures et demie que je dois prendre mon Sutent. C'est facile à gérer, faut simplement…faut simplement s'organiser tout simplement. Donc c'est facile à faire. C'est juste, juste une question d'organisation. Mais j'ai préféré ne pas faire le mélange tout de suite de, enfin, bon, on sait jamais trop quelles peuvent être les (*hausse la voix*) les interactions entre, entre les différents médicaments. J'ai préféré, parce que j'ai vu, dans la notice, et je le savais déjà par exemple, il est fortement (*hausse la voix)* décommandé, recommandé de ne pas prendre ce médicament avec du jus de pamplemousse par exemple. Bon ça je le savais déjà pour d'autres médicaments, mais c'est vrai…pas mal de gens ne le savent pas, donc faut faire attention parce que c'est vrai que…Donc une simple question d'organisation, simplement…j'ai ajouté ça si vous voulez, mais hum…comme la prise d'autres médicaments puisque j'en prends depuis déjà pas mal d'années, donc finalement ça ne m'a pas posé de problème.
Chercheur : l'habitude… ?
Sujet : oui, c'est devenu une habitude. C'est, c'est devenu, oui, c'est devenu vraiment, c'est, c'est un geste, un geste automatique. Ca m'arrive…bon…(*hausse la voix*) : Ca m'arrive dès fois (*hésitations*) de pas le prendre tout de suite à huit heures et demie, soit par ce que je suis occupé et puis je dis je vais le prendre plus tard…je ne l'ai…je ne l'ai encore jamais oublié. (*silence*)
Chercheur : aucun oubli de prise en…
Sujet : aucun oubli de prise depuis, depuis que je le prends, donc c'est-à-dire depuis…c'est à la fin de l'année dernière je crois que j'ai commencé le Sutent…donc je crois (*baisse la voix*), que c'était courant du mois novembre si je me souviens bien, faudra que je regarde sur mon…Je regarde de temps en temps…Je tiens un journal de tout disons, de tous les évènements de c'qui se passe…dans ma vie personnelle. Donc comme ça en fait partie ben je note à chaque fois que j'ai un, j'ai un désagrément particulier. Donc je le note à chaque fois, c'est pour ça que ça me permet disons de…de voir que bon finalement les, les, les troubles classiques de diarrhées tout ça de vomissements ben ils sont pas apparus ou…très, très rarement au niveau diarrhée (*hausse la voix*). C'est très rare. Je vous dis, j'ai l'impression qu'une fois c'était plutôt parce que j'avais mangé quelque chose que je n'ai pas digérée, plus tôt ça mais. A mon avis ça n'avait pas de rapport avec le Sutent. (*court silence*). Par contre, ce qui est gênant…bon c'est pas gênant je vous dis c'est…dans la mesure où comme je vis seul ça pose pas de problème…C'est vrai que ça provoque quand-même beaucoup de gaz que ce soit d'un côté ou de l'autre…C'est vrai que c'est un peu gênant, mais bon, c'est pas…
Chercheur : vous m'avez dit tout à l'heure que, qu'effectivement on vous avez proposé la voie orale plutôt que la voie IV parce que vous aviez donc subi une néphrectomie (l'ablation d'un rein) et donc que une chimiothérapie intraveineuse pouvait être plus agressive.
Sujet : oui, j'ai l'impression parce que, les, la chimiothérapie intraveineuse, quoique je ne sais pas maintenant, c'est, c'est, disons que c'est quand même, ça tue les cellules, aussi bien les mauvaises que les bonnes. Alors que le Sutent, d'après ce que j'ai cru comprendre dans la, en lisant la notice…c'est quand-même, elle vise quand même les cellules cancéreuses par, en interdisant leur je veux dire leur (*hésitations*) leur nourriture par le sang. Je pense que ça doit bloquer une enzyme si je me souviens bien, qui permet justement de (*hésitations*) de ne pas que les cellules cancéreuses ne soient pas alimentées par le sang, donc…ben meurent normalement, alors que la chimio maintenant, chimio classique, j'ai l'impression plutôt qu'elle tue un peu toutes les cellules, aussi bien les bonnes que les mauvaises. C'est bien pour ça…enfin je vous dis, ça a certainement évolué, donc je pense aussi maintenant que la chimio par intraveineuse elle s'est aussi beaucoup améliorée de ce côté je pense. Mais enfin là…et puis bon l'intraveineuse ça oblige quand même a, a, a avoir un PAC en général pour les injections tout ça ; c'est pas toujours très pratique. Non vraiment là je…la voie orale me parait, me parait l'idéal.
Chercheur : L'oncologue qui vous a suivi vous a proposé un choix entre voie orale et voie intraveineuse ?
Sujet : non, elle n'a pas proposé de choix. Elle m'a simplement dit…qu'il fallait…qu'il fallait donc dans mon cas…passer par la voie orale. Donc…(*hausse la voix*). Ah, j'oubliais aussi dans les effets indésirables quand même que j'ai constaté…c'est des douleurs articulaires et musculaires. Articulaires, donc j'ai des problèmes aux épaules, aux coudes. Mais le coude peut venir éventuellement aussi, parce que je travaille beaucoup sur ordinateur avec un clavier, donc ça peut peut-être venir de là. Et pis aussi le genou droit, mais c'est bizarre que ce soit toujours à droit mais enfin bon et (*hésitations*). Quand j'en ai parlé à l'oncologue elle m'a dit que ça venait quand même un peu du, du Sutent au niveau, au niveau des douleurs articulaires. Mais je vous dis, le coude, bon, personnellement, j'opterai plutôt pour peut-être une mauvaise tenu sur le clavier. Parce que c'est vrai

que quand je passe un jour ou deux jours sans clavier ça s'améliore quand même nettement au niveau, au niveau du coude, donc…je vais pas toujours tout mettre sur le dos du Sutent.
Chercheur : est-ce que vous avez l'impression que ça reste un traitement qui peut être difficile à bien prendre, au sens ou, est-ce que, par exemple, il vous est déjà arrivé de, de vous demander si vous l'aviez bien pris, de vous demander s'il était efficace…bref de vous interroger un peu sur cette molécule, qui, comme vous l'avez souligné, est une molécule particulière ?
Sujet : ouais…oui, pour le, pour le, la, la prise, c'est vrai que je me pose toujours la question, est-ce que je l'ai bien pris. Le fait que j'ai choisi de démarrer un lundi et pis que le médicament soit conditionné par plaquette de sept, bon je vois tout de suite si j'ai oublié ou pas, ce qui permet d'affirmer que je l'ai jamais oublié. Maintenant quant à l'efficacité du produit, et bien, mon dernier scanner a prouvé que…trois modules, trois nodules sur quatre étaient restés de la même taille, donc…je pense que ça, ça prouve…maintenant je n'ai fait encore qu'un scanner de vérification…on verra a deuxième. Y'aura l'IR…qui va…avoir lieu le 3, le 10 juillet, donc je verrai à ce moment là si c'est efficace. *C'est vrai que je me pose un peu la question pour savoir…disons pour savoir si c'est aussi efficace qu'une chimio classique…bon je (hésitations)…finalement non je me pose pas trop la question, finalement non. Je pense le médecin sait ce qu'il fait et que…les laboratoires savent aussi ce qu'ils font, donc je pense…*Pour moi ça me pose pas de problème. Disons ça m'empêche pas de dormir la nuit pour savoir s'il est efficace. C'est, c'est non (*baisse la voix*)…que ce soit d'un côté ou de l'autre (hausse la voix), je me pose pas trop de problème. Bon disons que je, je , les médecins savent ce qu'ils font, donc je pense que…(*court silence*) ; de toute façon c'est pas en me tourmentant que ça arrangera les choses. Donc je me laisse soigner sans…sans trop…(*baisse la voix*), sans trop faire d'histoire quoi.
Chercheur : quand l'oncologue vous a mis en place la chimiothérapie orale (la première je crois était Afinitor), est-ce que vous vous souvenez de votre réaction ? C'est vrai que par définition, souvent, quand on entend chimiothérapie, on pense à chimiothérapie intraveineuse ; donc là l'oncologue vous propose la voie orale ; est-ce que vous vous souvenez un peu de votre réaction quand on vous propose cette voie orale ?
Sujet : ben oui (*hausse la voix*). J'ai été satisfait parce que…disons que faire une, faire de la chimio par à domicile avec une prise, avec la prise d'un cachet seulement me paraissait nettement, nettement…plus facile, pour moi qui suis non-voyant…plutôt que de me rendre je sais plus combien…enfin je sais pas comment ça se passait pour…la chimio intraveineuse, je sais pas combien de fois y fallait aller à l'hôpital, mais enfin c'était quand-même…c'était quand-même beaucoup plus facile pour moi. J'étais…je vais pas dire que j'étais content, non ! Mais disons que…j'étais quand même plus (*court silence*), j'étais quand même satisfait de voir que j'aurai pas à me déplacer comme ça peut-être toutes les semaines, voire deux fois par semaine pour…aller faire des, des (*hésitations*) des intra, des chimio classique quoi…Non, non ! Ca c'est vrai que ça m'a, ca m'a…(*hausse la voix*). Par contre c'est vrai que j'me suis posé, effectivement à ce moment je me suis posé la question de savoir…je me suis posé la question effectivement…sur l'efficacité du produit.
Chercheur : l'efficacité
Sujet : voilà ! *Mais c'était la première…c'est tout…c'est la seule fois où j'me suis posé la question et je me suis aussi posé la question quand j'ai vu le prix des…médicaments…Je me suis dit quand-même qu'effectivement…ça devait quand même revenir beaucoup plus cher que, enfin qu'une simple…chimio classique*. Enfin, je pense que c'est beaucoup plus cher qu'une chimio classique. Je crois que ça m'a été…ça m'a été…(*Dérangement du à une sonnerie de téléphone)*. Ca m'a été effectivement confirmé par l'oncologue quoi.
Chercheur : donc le prix…Vous avez regardé le prix, vous avez vu le coût, donc c'est quelque chose qui vous a surpris, qui vous a dérangé ?
Sujet : disons que ça me dérange un peu effectivement. Le prix me dérange un peu parce que bon je trouve que c'est…J'ai pas fait attention au prix du Sutent…Le prix de l'Afinitor c'était quand-même, je ne sais à combien de milliers d'Euros c'était, mais enfin c'était quand même quelque chose de…Ca m'a parut, ça m'a parut exorbitant. Mais bon je sais qu'au niveau de la recherche, il faut pas compter l'argent, sinon on en ferait jamais…C'est vrai que ça m'a un peu dérangé si vous voulez, c'est comme ça, c'est comme ça, je vais pas…J'me suis pas, j'me suis pas trop posé de question. Simplement bon…C'est vrai que j'ai trouvé que c'était un peu, un peu cher et puis que bon…mais bon si le, si le résultat…si le résultat est conforme aux espérances eh bien c'est…il n'y pas de problèmes quoi. (*silence*)
Chercheur : vous avez été traité dans un premier temps donc par Afinitor
Sujet : oui
Chercheur : est-ce que vous avez-vu, donc dans la manière de prendre le traitement, dans le quotidien, une différence entre l'Afinior et le Sutent ?
Sujet : au niveau de la prise c'est identique, bon…Il s'agissait de prendre un cachet par jour. Y'avait pas de…de…J'avais pris les mêmes dispositions que pour le Sutent. D'ailleurs, bon, j'ai fait que reprendre les mêmes, les, les, mêmes horaires et tout donc…Au niveau, au niveau effets indésirables, l'Afinitor était peut-être un peu moins…Y'en avait peut-être un peu moins au niveau de l'Afinitor. Peut-être un peu moins de l'Afinitor. Le…résultat ayant prouvé que ça marchait pas…donc…on a pas hésité à changer de traitement et avoir un peu plus de, d'effets indésirables si ça marche, ça, ça me, ça me gênait pas quoi. Non, non, y'a pas eu de, y'a pas eu

de problème. Maintenant…y s'est passé aussi que comme il me manque un rein, j'arrivais souvent avec des…à avoir des insuffisances rénales, donc…on a interrompu…Avec le Sutent ça a été la même chose, on a interrompu un peu…le traitement, donc…C'est pas toujours évident de…disons de faire vraiment le…d'avoir vraiment les résultats…corrects quoi, parce que je sais que…lorsqu'on a soigné mes jambes pour les plaies, on avait interrompu. Au lieu d'interrompre 14 jours on l'avait interrompu…un mois quoi, donc…Mais enfin malgré ça (*hausse la voix*), malgré ça si vous voulez, donc…le scanner a été bon, si on peut appeler bon, le fait qu'il y ait qu'un seul nodule qui ai augmenté quoi.(silence)
Chercheur : d'accord. Donc là on a fait un peu le tour du thème, du sujet ; est-ce que , Monsieur, vous désirez rajouter quelque chose, une observation, une remarque…
Sujet : non, non, j'ai rien. Je pense, je vous dit, j'ai rien à, j'ai rien à rajouter, sauf que je vous dit, par rapport à une chimio classique à l'hôpital, bon ben je trouve que c'est, c'est, ça apporte réellement un confort pour le malade. Ca c'est sûr et encore plus, disons pour…des malades qui sont comme…moi disons…qui avons des difficultés à nous déplacer. Il faut chaque fois faire appel à quelqu'un. Donc c'est sûr que c'est beaucoup pratique pour nous, ça c'est évident. Et puis je vous dit, bon, au niveau des effets, bon les effets indésirables sont quand-même pas si…ne sont quand-même pas si grands que ça, donc ça se supporte encore assez, ça se supporte encore assez facilement…C'est pas très gênant. Bon, au niveau perte de cheveux, bon y'en a pas, mais bon comme de façon naturelle, je perdais les miens donc…C'est pas quelque chose qui m'aurait perturbé à ce niveau là. Bon, en étant un homme déjà, on est déjà moins, moins, déjà moins soucieux, enfin, disons..mois personnellement je suis déjà moins soucieux de cette apparence là. Non je pense que c'est, c'est vraiment, c'est vraiment plus confortable pour…, pour…nous quoi.
Chercheur : d'accord. Donc l'élément qui revient souvent dans ce que vous dites c'est le confort.
Sujet : c'est le confort, oui, oui. Le confort du traitement quoi. C'est vraiment facile à prendre, en faisait attention, en s'organisant bien…on…enfin je vous dis je l'ai pas oublié pour l'instant. Ca pourra m'arriver, je ne dis pas que je serai toujours…Quand mon appareil va sonner, je serai en train de faire quelque chose d'autre pis après je peux oublier, parce qu'on arrive dans une période, à presque 66 ans, on commence à avoir, ben disons des, la mémoire immédiate qui, qui, flanche un peu. Ca c'est vrai je reconnais. C'est pour ça qu'y faut…c'est pour ça que j'ai mis en place…un…outils qui me le rappelle tous les jours à 8h30 ça sonne, donc je sais qui faut prendre mon médicament quoi ! On s'aperçoit que…(*hésitations*) quand même qu'on a la mémoire immédiate qui…flanche un petit peu. C'est simplement avec une bonne organisation ça ne pose aucun problème. Pose aucun problème. Puis je vous dis les, les effets indésirables sont vraiment…y'en a vraiment très peu quoi, disons….Ca se supporte très bien.
Chercheur : Ca se supporte.
Sujet : Ca se supporte.
Chercheur : Et bien écoutez, nous arrivons à la fin de cet entretien. Je vous remercie d'avoir accepté d'y participer ; d'avoir répondu à ces quelques questions.

Fin de l'entretien

A.7.2. SUJET 2

Femme, 36 ans
Cancer du sein, sous XELODA (Capécitabine)
Réalisé le 28 juin 2012, au domicile
Durée : 26'48''

Chercheur : est-ce que vous pouvez simplement me parler de votre traitement actuel de chimiothérapie orale, à savoir le Xéloda ?
Sujet : (*court silence*) Alors…c'est un traitement qui est…facile, plus ou moins facile à gérer. On va dire plus que moins, puisque on peut, on peut le prendre à domicile. Et, en ce qui concerne les, les…effets secondaires…je pense qu'y sont, qu'y sont pas trop difficiles à gérer non plus ; enfin en ce qui me concerne moi. Donc…ça c'est vrai que c'est le gros avantage du Xéloda c'est…de pouvoir entre guillemets le, le, le prendre à domicile quoi. On a plus trop l'impression en fait de prendre de la chimio, voilà ! Le côté…perfusion on le voit pas. Donc ça passe mieux que, que…de se déplacer à l'hôpital et de faire une perfusion, quoi. Donc ça c'est le côté un peu mois lourd. Et…ça a même un côté rassurant, de se dire, voilà on a quelque cachets à prendre, au même titre qu'un autre traitement, pour…oui, une autre maladie. Voilà…concernant le Xéloda…après les effets secondaires…Je pense que moi je les gère bien mais c'est peut-être un peu personnel. De ce que j'ai pu voir avec d'autres patientes qui prennent la même chose, c'est peut-être un peu personnel, ouais. (*silence*)
Chercheur : donc au niveau des effets indésirables, vous dites que vous les gérez bien…
Sujets : ouais

Chercheur : est-ce qu'il y en a qui sont quand même plus difficile que d'autres ou plus intenses que d'autres ?
Sujet : Oui. Les plus difficiles c'est le…les brûlures au niveau de la paume des mains et des pieds. Ca c'est les plus difficiles à gérer, les plus douloureux on va dire. Sinon les autres…je me suis rendu compte qu'y avait une fatigue, mais, à part ça…pas de…pas de nausées, pas de…perte de cheveux, ça c'est très bien (*légers rires*) et voilà. Mais, ouais, effectivement, les mains, les pieds. (*silence*).
Chercheur : est-ce que cela a nécessité des adaptations de doses, diminution, interruption de traitement ?
Sujet : oui, pou moi y'a eu une interruption de traitement l'année dernière pendant un mois, tout le mois d'aout, du justement… (*hésitations*) à la plante des pied qui était brûlée. Donc difficulté à marcher, donc interruption d'un mois et…voilà, sinon depuis reprit début septembre et…Bon, est-ce que je me suis habituée ou…je ne sais pas, mais bon…Voilà, non, pour l'instant ça va. Mais bon, une petite pause de temps en temps, c'est pas négligeable.
Chercheur : vous faites des pauses dans le traitement au Xéloda, des pauses régulières.
Sujet : oui, ben j'en ai fait deux. Donc une au mois d'aout l'année dernière et une donc là au mois d'avril mais qui n'est pas liée aux effets secondaires.
Chercheur : au niveau de la prise du Xéloda, comment est-ce que vous l'avez insérée dans le quotidien, dans votre quotidien ?
Sujet : assez facilement, je dirai…C'est vrai que c'est une habitude à prendre. Mais je, la première dose je la prends le matin au ptit'dej' et la deuxième dose donc le soir, sachant que je n'en prends pas le week-end, ça me fait, on va dire…le samedi matin je suis contente de pas, de pas avoir à penser de prendre mes cachets quoi. (*court silence*). Ca me fait toujours un petit rappel quand même quand je les vois sur la table, j'me dis toujours, bon ben voilà, j'ai toujours mes quatre cachets à prendre, mes bon une fois qu'y sont pris y sont pris, et voilà !
Chercheur : un petit rappel…
Sujet : un petit rappel de…voilà, pour remettre, on va dire, on peut pas oublier…De temps en temps j'oublie la maladie quand-même, parce que je me sens bien. Mais…ils sont toujours là un petit peu pour me la rappeler. (*silence*)
Chercheur : C'est un traitement oral, donc c'est à vous de le prendre au quotidien. Est-ce qu'il vous est déjà arrivé d'avoir des soucis pour le prendre, des difficultés, la peur d'avoir oublié, de ne plus se rappeler, ce genre de chose ?
Sujet : alors…Je crois que j'ai oublié une fois. Il me semble qu'un vendredi soir j'ai oublié de le prendre. Déjà dans le…comment dire…l'état d'esprit du week-end je pense…il me semble qu'un vendredi soir j'ai complètement oublié…Oui, parce qu'en fait je suis partie et j'étais pas, j'étais pas là du week-end et…je suis partie le vendredi soir et j'avais pas pris mon, mes, mes cachets du vendredi soir avec moi. Donc y'a un vendredi soir où j'ai oublié, ouais. Mais bon, j'ai laissé quoi, j'ai pas pris le lendemain et c'est tout. Sinon, j'ai pas de difficulté particulière à le prendre, non. Je prépare tout en général, pour le matin, je prépare la veille, etc., et…voilà (*silence*)
Chercheur : je suppose qu'au moment de débuter le Xéloda, on vous a donné des consignes, ou plutôt des conseils, des règles à respecter ?
Sujet : (*court silence*). Je sais plus (*rires*). Je m'en rappelle plus. On va dire que, quand on m'a dit que j'allais pouvoir prendre une chimiothérapie par cachets…j'étais tellement contente…que…les consignes etc. pour moi elles étaient très…faciles et elles me semblaient pas, pas du tout lourdes à gérer ni…donc…Etre bien (hésitations), être, comment dire, bien respectueuse des doses, respecter les doses etc. donc ça c'est normal…Après je m'en rappelle plus des consignes mais…disons que j'ai pas changé mon, ma, mon quotidien, ma façon de vivre ou mes habitudes, pour, pour ça quoi, pour le Xéloda. Y s'est inséré facilement dans mon quotidien, sans changement.
Chercheur : pas de changement majeur en fait ?
Sujet : non.(*silence*)
Chercheur : est-ce que vous avez eu des consignes ou des conseils, au niveau des horaires, d'éventuels aliments à éviter le plus possible ?
Sujet : alors les aliments à éviter, pas du tout. D'ailleurs c'es vrai que j'me suis posée souvent la question, puisque on…maintenant on en entend de plus en plus parler. Mais…les médecins m'ont rien dit à ce propos…Par contre…c'était…votre première question c'était, avant les aliments ?
Chercheur : S'il y avait des consignes au niveau des horaires des prises ?
Sujet : alors les horaires de prises, c'est de préférence en mangeant…il me semble…pendant le repas. (*court silence).* Donc…alors, le matin j'ai pas de difficulté à respecter…ces consignes, puisque le matin c'est vraiment pendant le ptit déj' ; par contre le soir…soit c'est pendant le repas, soit c'est au moment d'aller au lit. Donc là ça peut être deux heures après quoi. (*court silence*). Deux heures après le repas à peu près ; deux heures, deux heures et demie après. Mais ça m'a jamais…posé…de problème quoi, non. Je crois pas.
Chercheur : vous me disiez tout à l'heure que quand on vous avez annoncé que la chimio serait orale, vous avez été, je vous cite « tellement contente » que les consignes étaient un peu…pas oubliées, mais mises un peu de côté. Vous aviez eu de la chimiothérapie en intraveineux avant ?

Sujet : oui
Chercheur : quelle a été votre première réaction quand l'oncologue vous dit là maintenant on va faire de la chimiothérapie orale ?
Sujet : la première réaction c'est ; bon j'ai eu deux réactions simultanées. *D'accord super mais est-que c'est tout aussi efficace ? Voilà ! C'est les, les deux réactions que j'ai eu*. Et *donc apparemment oui (court silence)*, donc en même temps ça me convenait tout à fait. (*silence*)
Chercheur : c'était un peu ambivalent en fait. D'un côté le fait que ce soit plus pratique ; et de l'autre, des doutes sur l'efficacité de la molécule
Sujet : oui. Tout à fait. Comme j'en avais jamais vraiment, je connaissais pas trop. J'en avais jamais…j'en avais entendu parler rapidement mais. Je savais si c'était adapté vraiment à mon cas, donc la question se pose toujours. (*silence*). Parce que je pense que c'est un peu moins courant que…la chimiothérapie par intraveineuse qu'on connait quoi. (*silence*)
Chercheur : vous aviez déjà entendu parler des chimio orales ou du Xéloda ?
Sujet : Oui, j'avais entendu parler des chimios orales mais pas du Xéloda. Le Xéloda je ne connaissais pas du tout, mais les chimios orales, oui, j'en avais entendu parler, et…c'est vrai que quand j'étais sous chimio par intraveineuse, je me disais…ouahou, c'est pas mal. C'est bien. C'est en tout cas moins lourd a gérer. (*silence*)
Chercheur : Moins lourd à gérer.
Sujet : ouais, et c'est le cas.
Chercheur : quotidiennement, ou de manière générale, quand vous dites « moins lourd à gérer » ça se traduit comment, dans les faits ?
Sujet : dans les faits, tout simplement, ne pas avoir à se déplacer à chaque fois à l'hôpital ; voilà. (*hésitations*). Et…je sais pas…Psychologiquement on a l'impression d'être, en tout cas moi, j'ai presque l'impression d'être moins malade. (*court silence*). En me disant ça y est, je suis passée à une autre étape, maintenant, je peux…je peux me permettre de rester à la maison pour prendre ma chimio chez moi. Et alors…c'est peut-être complètement, c'est peut-être pas justifié, mais en tout cas c'est une impression que j'ai, que…voilà…que…je suis passée à une autre étape. J'ai pas besoin, j'ai plus besoin de, de me déplacer à l'hôpital pour prendre ma chimio, mon traitement.
Chercheur : Y'aurait eu des étapes bien distinctes…
Sujet : ouais
Chercheur : …qui ont caractérisé votre maladie
Sujet : oui, oui, oui
Chercheur : est-ce que vous pourriez récapituler ces étapes là, jusqu'au moment où on arrive au Xéloda ?
Sujet : oui, donc la première étape c'était quand-même la plus lourde. Donc…les trois premières chimios dont…le FEC…on va dire que c'était ; les quatre premières pardon je crois –trois ou quatre je sais plus- donc…une fois toutes les trois semaines. Avec plus d'effets secondaires, la perte de cheveux, avec …des nausées, avec de la fatigue, manque d'appétit etc. Voilà, c'étaient les plus lourdes. Ensuite, on est passé à une dose hebdomadaire à partir du mois de juillet pendant (*court silence*) 6 mois…de Taxol et d'Avastin. C'était, alors là, le jour et la nuit, puisque là les effets secondaires étaient supp. Je crois que j'en avais pas, ou très très peu. Une fatigue peut-être, c'est tout. Et ensuite arrêt de la chimio complète, car ça allait mieux. Et ensuite reprise d'une chimio au mois d'avril…suite à des lésions au foie et donc là c'est…c'est donc là qu'on m'a proposé le Xéloda. Donc effectivement j'avais plus l'impression…de subir la même chimio que l'année d'avant.
Chercheur : y'a clairement une différence pour vous entre la chimiothérapie orale et la chimiothérapie en intraveineux. Vous faites une différence.
Sujet : oui, psychologiquement oui. Oui, et…depuis qu'je sais que ça fonctionne sur moi…ben…ma foi, je trouve le système génial. Vraiment bien, excepté les effets ; quelques effets secondaires mains-pieds, mais sinon, c'est génial.(*silence*)
Chercheur : notamment l'impression, comme disiez, d'être moins malade ?
Sujet : Oui. Oui, parce que le fait de, on a encore de, dans l'idée que, qu'en fait…voilà la chimio, la chimio c'est…c'est un traitement lourd, qu'on ne peut prendre qu'à l'hôpital et…en fait, le fait de pouvoir se dire qu'on prend de la chimio à la maison, on a presque l'impression que c'est plus de la chimio et en même temps, ben on se dit…c'est, c'est bien de pouvoir le gérer tout seul, on a pas…ben voilà, on a pas à se déplacer. (*silence*)
Chercheur : le gérer seul.
Sujet : ouais. Contrairement à l'hôpital où y'a des infirmières qui gèrent le traitement etc. on est pendant quelques heures à entre guillemets attendre, c'est plus, y'a plus de perte de temps là, c'est vraiment, c'est un petit moment dans la journée…qui dure deux minutes et puis après on oublie quoi. Alors que la chimio à l'hôpital voilà c'est une journée ; une journée une demi-journée de, de, où on est, on se consacre vraiment qu'à ça. Donc là on peut avoir, notre vie quotidienne n'est pas bouleversée par le, la, la prise d'une chimio. Et ça, ça change beaucoup. (*silence*).
Chercheur : vous parlez de changement. Est-ce que ça a aussi changé votre manière de voir, de vous représenter la maladie en elle-même ?

Sujet : (*hésitations*). Je sais pas. Ca…Non, je pense que je la vois toujours un peu de la même façon. (*court silence*). Je peux pas dire que je la vois moins virulente. (*hésitations*). Je, je sais pas trop en fait. Si j'ai…si j'ai une façon de voir la maladie qui a changée. J'ai l'impression pt'être de (*silence*), le fait de ne plus consacrer autant de temps à la combattre…J'ai l'impression d'avoir plus de chances de prendre le dessus. Voilà. Peut-être. Le fait qu'elle prenne moins de…temps dans mon quotidien. Elle m'empêche plus de vivre quasiment normalement sans avoir à passer beaucoup de temps pour ce traitement pour la combattre. Ca peut-être.
Chercheur : comme si en fait, le fait de prendre ce traitement par voie orale, faisait que la maladie était moins présente, qu'on la sente moins ?
Sujet : oui. (*hausse la voix*) Oui, oui, on a l'impression, c'est vrai qu'y a des moments où on peut l'oublier. (*court silence*). Elle prend beaucoup moins de place puisqu'on y consacre beaucoup moins de temps.
Chercheur : c'était possible quand vous étiez en protocole classique, c'est-à-dire par voie intraveineuse ?
Sujet : c'était…C'était possible les jours où j'allais pas à l'hôpital, donc…quand j'étais en chimio une fois par semaine, même si c'était une chimio où j'avais quasiment pas d'effets secondaires, j'avais quand même une fois par semaine cette obligation de, de bouleverser mon quotidien pour, pour…pour combattre cette maladie. Donc…donc elle était plus présente, clairement elle était plus présente dans mon quotidien, ça c'est sûr. (*silence*).
Chercheur : ce qui revient beaucoup, quand vous comparer les deux traitements, IV contre oral, c'est le fat que finalement la voie orale mettrait presque la maladie à distance ?
Sujet : A distance… ?(*Hésitations*) Oui, disons qu'on a l'impression de s'éloigner un peu, ouais. Et de temps en temps, on se dit…peut-être qu'on (*baisse la voix*) s'éloignera complètement un jour, **mais en même temps, j'ai, j'ai plus de facilité à me dire, à accepter le fait d'être sous chimio toute ma vie avec le Xéloda**, puisque, puisque la prise est plus facile à gérer, que, que qu'en étant…qu'en devant se déplacer une fois par semaine ou une fois toutes les deux semaines. C'est plus facile.
Chercheur : tout à l'heure vous faisiez une comparaison. Vous m'avez dit c'est un traitement qui ressemble aux autres traitements, « comme pour maladie normale » pour citer vos termes. Comme un traitement finalement banal, « normal » ?
Sujet : normal c'est-à-dire, oui, oui, c'est vrai que, je sais pas si on peut dire qu'il y a des maladies normales (*légers rires*), **mais…mais…je sais pas, les gens qui sont sous diabète, qui ont, qui ont des problèmes de diabète, y ont un traitement à vie. Y'en a d'autres qui ont des problèmes de thyroïdes, qui ont un traitement à vie aussi**…**Voilà, moi je (*court silence*), c'est vrai le cancer on se dit toujours que c'est une maladie grave et le diabète, la thyroïde, c'est quelque chose, enfin, c'est, c'est souvent, les gens pensent que c'est un peu moins grave, c'est presque rentré maintenant dans, la normalité, de nouveau, mais…Ouais on a presque l'impression d'avoir une maladie chronique qui, avec laquelle on peut vivre, au quotidien. Et avec laquelle on peut vivre, c'est ça en fait. Et là on parle du cancer, donc…(*silence*), voilà souvent c'est pas compatible, on se dit que c'est pas compatible. (*silence*).**
Chercheur : avant d'être vous-même malade, je suppose que comme beaucoup de monde vous connaissiez les chimiothérapies, vous en aviez entendu parler. Est-ce que vous pensiez que le cancer pouvait être justement, comme vous dites maintenant, une maladie chronique ?
Sujet : alors, le traitement oral avant d'être moi-même concernée, je connaissais pas du tout. Et, j'ai appris à connaitre le cancer depuis que, que je suis touchée par cette maladie. Parce que je pense que, comme beaucoup de monde…y'a certains cancers qu'on pensait moins graves que les autres comme le cancer du sein. Et y'a d'autres, dès qu'on entendait parler, et je me, j'étais concernée aussi par cette façon de voir les choses…quand on entendait parler de métastases, etc, de récidive, on avait tendance, moi j'avais tendance à me dire, oh là là, c'est mal parti quoi. Alors que maintenant, forcément comme je suis moi-même concernée, je, je me suis rendu compte qu'il ne faut ni généraliser, ni…et puis que les traitements ont vraiment évolués, et que **ça peut être, et d'ailleurs je l'espère, une maladie chronique, avec laquelle on peut vivre, grâce au traitement. Xéloda ou autre, mais en tout cas…avec laquelle on peut vivre.**
Chercheur : quand vous dites « on peut vivre avec », ça se traduirait comment au quotidien ?
Sujet : ben au quotidien, si c'est comme ce que je vis depuis plus d'un an…c'est avoir un quotidien quasi-normal, excepté les, les,…le suivi au niveau des examens etc., le suivi chez l'oncologue, qui, qui, effectivement, qui rappelle un petit peu la maladie, mais sinon au quotidien effectivement on peut gérer, grâce à ce type de traitement oral, on peut gérer le notre vie quasiment normalement. C'est ce que moi j'essaye de me dire, et de faire.
Chercheur : donc là on a fait un peu près le tour de la question ; est-ce que, avant de terminer l'entretien, vous auriez quelque chose à rajouter, une remarque à faire, une observation, quelle qu'elle soit sur ce dont on vient de parler ?
Sujet : (*silence*) : non, non, pas particulièrement. Non ; je pense que…je pense que ça m'amène à réfléchir de nouveau sur pleins de choses, ce qui est plutôt bien et, et surtout sur le fait que ça permet vraiment, je pense que c'est un des points essentiels avec les traitements oraux, l'essentiel, enfin le gros avantage, c'est de pouvoir gérer sa vie et de vivre quasiment normalement, grâce à des traitements comme ça.

Chercheur : donc ce sera le mot de la fin. Je vous remercie d'avoir acceptée de répondre à ces questions et de participer à cette recherche.
Sujet : je vous en prie.

A.7.3. SUJET 3

Femme de 63 ans
Cancer du sein, sous TYVERB (Lapatinib)
Réalisé le 28 juin 2012, au domicile
Durée : 28'29''

Chercheur : est-ce que vous pouvez me parler simplement du traitement par chimiothérapie orale que vous aviez eu, le Tyverb ?
Sujet : alors, qu'est-ce que vous voulez savoir exactement ? C'est-à-dire les effets secondaires ? Est-ce que je l'ai bien supporté ?...Bon…le problème est que je l'ai bien supporté, j'ai eu des effets secondaires, beaucoup de boutons, hein, beaucoup de boutons…Qu'est-ce que j'ai encore eu, oh…peut-être un peu mal au ventre mais, mais, mais c'était surtout les boutons, hein, beaucoup éruption cutanée voilà. Et, autrement bon…à part ça, je l'ai eu pendant, combien de temps maintenant(?), 6 mois, 6 ou 7 mois je sais plus exactement. Vous savez j'ai eu beaucoup de traitements, donc…j'm'en rappelle plus exactement.
Chercheur : d'accord. Au niveau des effets secondaires, vous m'avez parlé d'éruptions cutanées, douleurs au niveau du ventre ; est-ce qu'il y avait autre chose ?
Sujet : autre chose, non. Pas à ma connaissance ; écoutez…Je l'ai bien supporté, j'ai pris 4 comprimés par jour…Donc (*hésitations*). Il me semble que c'était 7 mois, puisque je l'ai calculé, j'en ai avalé 820 à peu près.
Chercheur : vous avez calculé.
Sujet : j'ai calculé exactement. Donc…autrement, je, je, je peux pas dire, il était facile à prendre, c'était le matin, après le ptit-déjeuner. Je n'ai rien senti de particulier…à part ces boutons ; bon on m'a dit que c'était normal. Et autrement…je vous dit bon, mal au ventre bon, est-ce que c'était aussi…un peu la nervosité, est-ce que ça va marcher le traitement ? Mais dans l'ensemble c'était, ça allait.
Chercheur : de la nervosité.
Sujet : de la nervosité, oui. (*court silence*). De la nervosité aussi et puis…voilà.
Chercheur : de nervosité…en vous demandant si le Tyverb allait marcher ?
Sujet : oui, ouis, parce qu'on m'avait donné…bon espoir…Donc…c'est le Professeur qui a dit, bon, là, on l'a testé sur beaucoup de personnes, ça a très très bien marché. (*baisse la voix*). Malheureusement, chez moi, ça n'a pas marché. Puisque le tumeur, elle n'a pas augmentée, mais ni régressée. Donc elle est toujours pareil. (*silence*)
Chercheur : elle est stable.
Sujet : elle est stable. Mais, entre temps, j'ai encore eu une tumeur sur l'autre poumon, sur l'autre bronche si vous voulez, une toute petite…mais voilà (*court silence*). Donc…sur le dos…parce que j'ai aussi eu…une métastase sur le sacrum, je crois que je vous en ai parlé, ou vaguement et donc…c'est pareil, ça a un petit peu diminué, mais avec un autre traitement. A l'époque c'était un autre traitement hein, c'était pas le Tyverb.
Chercheur : Ce n'était pas le Tyverb. Est-ce que, avant le Tyverb, vous aviez déjà pris une chimiothérapie orale ?
Sujet : oui. Le Xéloda. Je ne peux pas vous assurer exactement si c'était juste avant le Tyverb. Il me semble que avant le Tyverb, j'ai eu le Taxol et la Carboplatine. Et juste avant la Carboplatine et le Taxol, j'ai eu le Xéloda, puisque ça remonte y'a deux ans. (*baisse la voix*). Donc c'est pareil éruptions cutanées, j'ai même fait une cure à La Roche Posay pour ça. Voilà.
Chercheur : donc là vous m'avez déjà un peu parlé des effets secondaires du Tyverb. Au niveau de la façon de le prendre, comment vous l'avez inséré dans votre quotidien, pour que la prise puisse se faire ?
Sujet : Ben…Normal, c'est-à-dire avec un très grand verre d'eau, hein, donc toujours un comprimé après l'autre, parce qu'y sont quand même…assez gros. Et puis, et pis voilà…Ma journée s'est passée normalement…pas de problème à part (*court silence et hausse la voix*) des boutons, qui sont arrivés un petit peu partout. Parce que moi j'ai des marques partout vous voyez ; là c'est niveau du ventre vous voyez et…(*silence*)
Chercheur : est-ce qu'il vous est arrivé, à certains moments d'avoir un peu de mal à le prendre, c'est-à-dire si vous l'avez bien pris, de l'oublier ou de vous tromper dans les doses…
Sujet : (*hausse la voix*) : Non jamais, jamais ! Parce que je me suis toujours mis les comprimés avant de prendre le petit déj'ner sur la table pour ne pas l'oublier. Et je vous dis franchement que je n'ai jamais rien oublier comme médicaments, que ce soit chimiothérapie, chimiothérapie autre hein. Je n'ai jamais oublié de médicament, parce que nous, mon mari et moi, on met toujours tout ça sur la table ; quand on a fini on le range, on le met de côté. Et le, le, le matin, ou le soir même, on le met de nouveau sur la table pour qu'on y pense et puis bon, je regarde toujours les plaquettes, je compte, vous savez, sur le calendrier : voilà t'en a pris quatre, donc pour pouvoir aussi voir si c'est juste parce que je vous dit un paquet ça va vite…en prenant quatre par jour.

Et…comme le Tyverb n'est pas donné hein… Non, non, non, non, j'ai vraiment eu confiance, j'dis faut le prendre, faut surtout pas l'oublier, non. Je n'ai vraiment pas, pas eu de problème à le prendre, à l'oublier, quand je partais en vacances ou chez mon fils, toujours avec, toujours sur la table de chevet ou sur la table de salle à manger, c'était toujours là.

Chercheur : donc si je comprends bien, vous m'aviez dit que vous comptiez, vous mettiez sur la table, vous aviez des sortes de petites techniques.

Sujet : oui, voilà, voilà. Donc, ces techniques je les prends déjà depuis des années puisque j'ai d'autres médicaments encore à prendre pour la tension et…un petit peu pour l'anxiété. Donc…tout ça c'est, c'est, c'est comment dire (*court silence*), c'est tout à fait normal. Chez nous c'est comme ça. Enfin, ça…c'est rare. Ca peut peut-être arriver que, avec ma chimiothérapie, c'est-à-dire, vous savez pour les effets secondaires, c'est-à-dire après le Vogalène, pour les nausées tout ça, ça je l'ai peut-être oublié, parce que quand vous avez la chimio, quand vous prenez le Tyverb, mélanger encore d'autres médicaments ; je préférai encore mordre sur les dents, avoir un peu mal hein, que de prendre, mélanger Vogalène…bon les anti…cortisone, ça j'ai pris, ça j'ai pris, les corticoïdes hein, voilà. Mais qu'est-ce qu'y avait encore à prendre, je sais plus quels autres médicaments, vous savez, j'en ai pris tellement déjà depuis 5 ans. Bon je me rappelle encore mais…Je, je, c'est comme ça, et j'avais toujours confiance. Allez le Tyverb, on m'en a tellement parlé, ça va marcher, ça va marcher. Bon. C'que, c'qu'y a aussi eu, c'qu'y faut qu'je vous dise (*hausse la voix*), mon oncologue, avec l'oncologue de Strasbourg, ils étaient pas d'accord sur le Tyverb. Parce que cette oncologue de…, de Metz, elle a proposé au, au proposé au Professeur c'est trop tôt d'administrer ça, d'attendre encore un petit peu. Elle, elle voulait mettre un autre traitement. Mais bon, puisque c'est Professeur qui décidait, parce qu'y se mettaient en relation, ensemble hein, ils parlaient au téléphone et tout ça ; elle a dit moi je veux bien, mais d'après elle, elle voulait que j'a encore un autre traitement et après que je prenne le Tyverb. Alors pourquoi ?, je ne lui ai jamais posé la question. (*court silence*). Est-ce que vous vous avez une réponse à ça ?

Chercheur : là, ce n'est plus vraiment du domaine de l'entretien.

Sujet : d'accord

Chercheur : par contre, en parlant de la prise du Tyverb, vous disiez que vous aviez l'habitude (le traitement contre l'HTA, l'anxiété), est-ce que vous avez reçu des consignes, des conseils pour bien le prendre

Sujet : oui, tout à fait, par le Professeur. Il m'a donné voilà…Le mieux ce serait le matin, au ptit'déjeuner ; mais bon moi je l'ai pris…bon je pense après le petit-déjeuner, puisque bon on se lève quand même pas tellement tard, alors…(*hausse la voix*). Et j'ai, et j'ai bien toléré, c'est vrai, à part ces petits problèmes qui sont arrivés. Bon est-ce que c'est… ? C'est surtout l'angoisse, bon je me répète peut-être…

Chercheur : mais vous pouvez.

Sujet : c'est l'angoisse de dire…j'espère que ça va marcher. Alors vous savez parfois vous avez des idées de nouveaux un peu plus sombres. Moi ça m'a, l'estomac et, et le ventre, donc…voilà. Je me connais déjà un petit peu.

Chercheur : Y'a quelque chose qui revient dans ce que vous dites, c'est l'interrogation que vous aviez sur l'efficacité du Tyverb, « est-ce qu'il va marcher ? ». Ca a l'air de vous avoir poursuivi…

Sujet : oui, tout à fait, tout à fait. Parce que (*court silence et baisse la voix*), d'après le Professeur, avec le Tyverb y'a un espoir, j'étais vraiment convaincu, maintenant voilà, maintenant ça y est, j'ai eu…j'sais pas combien de mois de traitement, on a du refaire un scanner, prise de sang, enfin tout c'qui faut et quand j'ai vu que ça n'a pas marché, parce que même les marqueurs, les marqueurs n'avaient pas descendu (*court silence*). Alors là on est, il faut proposer un autre traitement. Et ce que j'ai eu, l'Endoxan et le Myocet, voilà, voilà. (*hausse la voix*) Et là, d'après les derniers prises de sang que j'ai fait y' a 10 jours, les marqueurs ont très bien descendus. Mais c'est quand même après 6 mois de traitement. (*silence*)

Chercheur : vous, vous m'aviez dit que vous aviez déjà eu une chimiothérapie classique, intraveineux, Taxol, Carboplatine ; est-ce que…par exemple…vous comparez un peu la chimiothérapie orale à celle IV, à celle intraveineuse pardon. Est-ce que ça vous arrive de vous demander quelles peuvent être les différences ?

Sujet : ben premièrement, la différence est que si vous avez la chimio intraveineuse, on vous donne d'abord des prémédications. Donc ce qui n'est pas le cas avec le Tyverb. Donc, les prémédications vous donnent un coup de barre, c'est-à-dire on est fatiguée, on est somnolente (*court silence*). Et avec la chimio orale moi, je trouve que c'est (*hausse la voix*) quelque chose de formidable ce qu'y ont mis au marché, sur le marché. La chimio orale c'est vraiment…moi je trouvais ça très très bien…et ça devrait maintenant pour toutes les chimios à venir. Bon ben bon, nous sommes pas là pour en décider hein ; si moi je pouvais décider ben, je dis tout , tout, toute la chimio ça serait en comprimé. Mais moi…c'est vrai que les intraveineuses déjà, ben y faut vous déplacer, prendre un VSL ou un taxi…avoir des rendez-vous. Bon, à Claude Bernard, ils sont respectés hein, ils sont respectés, c'est-à-dire on vous dit à telle et telle heure, on vous perfuse à telle et telle heure, oui ; ce qui n'était pas le cas toujours à Strasbourg, l'Hôpital Civil, je parle bien de l'hôpital Civil hein. C'est pour ça que moi j'ai changé, parce que j'n'en pouvais plus des trois-quatre heures d'attente pour être perfusée, parce que…ça vous rendait nerveuse. Il fallait encore deux heures de perfusions, plus encore deux heures de route après. Tandis que à Claude Bernard, vous arrivez, ouais p'têtre dix minutes, vous rentrez en chimiothérapie, vous êtes

pratiquement tout de suite perfusée cinq minutes après et…je tire mon chapeau aux infirmières de Claude Bernard en chimiothérapie. Franchement, y sont à votre écoute, y sont toujours là, souriantes et…je n'ai jamais vu un centre, enfin un service pardon, qui est…comment dire…(***hésitations***). Dans, dans d'autres hôpitaux j'ai djà vue beaucoup d'infirmières (bon ça vous pouvez peut-être l'enlever après, j'en sais rien), plus prennent le temps, allez on vient pas, tandis que là, toujours. Vous savez et c'qui y'a aussi à Claude Bernard, c'est le système par ordinateur. Je ne connaissais pas ça. A Strasbourg, à l'hôpital Civil ils n'avaient pas ça ! Ils étaient toujours obligés de sonner, hein, pour…Voilà la perfusion est vide. Souvent je dormais donc c'était ma voisine qui a vite sonné et je trouve qu'à Claude Bernard avec le système…comment dire…(*hésitations*).
Chercheur : d'organisation
Sujet : voilà.
Chercheur : justement, cette prise en charge, cette écoute, c'est pas quelque chose qui vous a manqué une fois sous chimiothérapie orale ?
Sujet : qui m'a manqué ? (*hausse la voix*). Non, pas tellement.
Chercheur : ça n'a pas été un inconvénient pour vous ?
Sujet : non pas du tout, pas du tout ! Moi je suis prêt à essayer…maintenant je crois que j'suis devenue un cobaye, parce qu'après 5 ans, presque 6 ans, presque 6 ans. Donc une année je vous avez dit, j'étais à peu près tranquille, mais non…j'avais toujours très très très confiance en, en… Mais surtout en Tyverb, je sais pas pourquoi, mais…On m'en avait tellement parlé…Le Professeur, bon j'ai lu des échos, à la télé, j'ai entendu des échos à la télé, bon, j'ai, j'ai souvent le livre, League, League contre la cancer dont je suis donateur, donatrice, donc…on m'en avait aussi parlé. Parfois je me renseigne au téléphone, j'appelle, qu'est-ce qu'y a de nouveau et tout ça hein, donc on m'avait beaucoup parlé de ce traitement.
Chercheur : donc vous le connaissiez en fait.
Sujet : je le connaissais un petit peu. Comme maintenant, l'autre traitement là aussi. Vous savez moi je me renseigne beaucoup par les bouquins, par…le Professeur Khayat aussi et puis je regarde des émissions à la télé…c'est surtout l'après-midi, le magasine de la santé qui m'intéresse beaucoup. (*hausse la voix*). Donc j'ai appris ça un petit peu, voilà et pis comme je peux après de nouveau regarder sur Internet, vous savez, les émissions qui ont été diffusées…Voilà.
Chercheur : est-ce que vous voyez d'autres différences entre une chimiothérapie intraveineuse et une chimiothérapie orale. (*court silence*) Pour vous.
Sujet : ben je crois que je me suis expliquée là-dessus hein ! (*hésitations*) Pour, pour, Claude Bernard, bon, c'est une soixantaine de kilomètres…ça va encore. Mais si vous pouvez prendre votre chimio à la maison, (*hausse la voix*) qu'est-ce que c'est agréable, hein !
Chercheur : est-ce que, psychologiquement, ça a pu changer (*interrompu*)
Sujet : Oui !
Chercheur : …La vision que vous aviez du traitement ?
Sujet : Ca a beaucoup changé. Parce que je me suis dit…Bon, bon, dans le cadre à la maison, hein, on ne voit plus, bon ; c'est regrettable moi je suis malade aussi, mais vous avez des malades qui sont dans un état déjà très avancé et ça vous perturbe un ptit peu. Et du fait qu'on prend à la maison, je sais pas, vous avez votre environnement, vous êtes, vous avez votre famille…bon moi je peux pas dire mon mari m'a toujours accompagné au début de mes chimios à Strasbourg hein. Mais un moment donnée, j'ai dit bon ben maintenant je peux y aller toute seule et (*court silence*). Moi je trouve que, ce qu'y ont fait maintenant, chimio orale, (*court silence*) c'est bien, moi je trouve c'est bien.
Chercheur : ça vous convient
Sujet : moi, ça me convient. Franchement hein !
Chercheur : quand on vous a expliqué…Vous m'aviez dit que le premier traitement que vous aviez eu était le Xéloda, quand on vous a annoncé qu'on allait vous faire une chimiothérapie orale, quelle a été votre première réaction, de ce que vous en avez pensé ?
Sujet : premièrement, j'étais contente, parce qu'à l'époque je prenais encore mes traitements encore à Strasbourg, à l'hôpital Civil, donc ce qui m'évitait les voyages aller-retour que je perdais quatre heures dans la journée, uniquement dans les…sur la route. Ensuite…(*court silence*), comme j'ai déjà dit auparavant c'est l'attente…(*hausse la voix*) Mais tout ça, ça va maintenant, je vais être à la maison, chez moi, prendre…les cachets, bien-sûr, comme on vous dit de les prendre, voilà à telle et telle heure et à tel moment. J'ai toujours respecté et… ça ne m'a pas traumatisé, pas du tout, au contraire, j'étais contente, j'ai dit voilà, c'est un autre traitement, on va l'essayer pis je pense que…du, du fait, c'est, c'est toujours pareil, c'est l'environnement, c'est les malades…Quand vous êtes quand-même sous perfusion, ouais, beaucoup de chose. Vous venez là-bas le matin, bon, ça va relativement bien ; vous ressortez vous avez quelque chose qui…je sais pas, qui vous a (*hésitations*), je trouve pas le mot exacte, mais ça met de nouveau un certain temps, parce qu'on se dit, voilà, on est malade ; on sait qu'on est malade, mais, y'a, y'a des choses que l'hôpital vous rappelle de nouveau trop de chose. Tandis que les traitements chimio par orale, je trouve c'était (*sourire*), quelque chose de bien (*hausse la voix*), de bien, voilà !

Chercheur : comme si, en fait, le fait d'avoir la chimiothérapie intraveineuse, à l'hôpital, ça vous confrontait à la réalité (*interrompu*)
Sujet : à la réalité…
Chercheur : …de la maladie (*interrompu*)
Sujet : de la maladie, voilà !
Chercheur :…des autres patients.
Sujet : voilà. Parce que beaucoup de patiente, je vais voir vous dire, vous expliquer peut-être, vous allez peut-être le prendre ou pas.
Chercheur : dites-moi.
Sujet : mais c'est des gens…(*court silence*). Moi, avec d'autres personnes, quand nous sommes bon.(*hausse la voix*). J'ai eu de la chance à Claude Bernard d'avoir un box, tout seule, ou un lit tout seule. Parce que j'ai souvent eu des douleurs dans le dos aussi, donc j'ai dit si y'avait des gens qui sont plus atteints que moi, priorité pour des lits ou pour des box tout à fait normal ; mais j'ai eu de la chance d'avoir souvent des box des lits. A Strasbourg c'était pas toujours le cas. Ils ont pas des chambres individuelles, si en bas, sans fenêtre sans rien du tout, ça aussi c'était pour les urgences ou des cas vraiment très graves. Donc vous étiez à l'hôpital Civil, vous aviez quoi, trois lits, deux fauteuils…moi j'avais l'habitude de parler de d'enfants, de vacances, de cuisine et là plupart des gens elles étaient encore accompagnées de quelqu'un d'autres vous savez…qui était là, qui en avait besoin, comme moi au début avec mon mari, mais avec mon mari on discutait pas beaucoup ; mon mari était là…il lisait, il faisait des mots croisés…Mais là les gens qui accompagnaient parlaient toujours de la maladie. (*court silence*)
Chercheur : du cancer
Sujet : du cancer. Alors on a entendu d'autres gens ; ça c'est passé comme ça (*soupir intense*). Vous savez qu'à un moment donné moi j'ai crié tout fort stop ; j'ai dit maintenant ça suffit ! Et y'a juste une infirmière qui rentre, elle dit mais qu'est-ce qui se passait ; j'ai dit voilà ça et ça. Ah non, faut quand même pas parler de ce, de ce (*hésitations*) de la maladie…quand vous avez le traitement et tout ça. Et là c'était tranquille. Mais c'était pas seulement une fois, c'étaient plusieurs fois comme ça. Alors vous savez vous êtes là, bon la plupart des personnes sont déjà perfusées, vous êtes là, vous êtes pas encore perfusée, qu'est-ce que vous avez, vous commencez à être nerveuse, vous cogitez, vous dites…qu'est-ce qui va se passer maintenant (*court silence*). Et c'est, c'est, c'est dur tout ça, c'est l'entourage là-bas. Quand vous êtes tout seul dans une chambre ou dans un box (*sourire*) vous lisez, j'ai même eu de la chance d'avoir de la musique dans les box ! Et dans les chambres à un lit. Donc Claude Bernard. Donc je vous assure, moi je me suis vraiment détendue, j'a l'impression que tout passait, passait mieux et j'étais moins fatiguée quand je rentrais, je n'avais pas…le moral à zéro. Tandis que à Strasbourg c'était, je vous assure c'est pour ça que j'ai demandé au Professeur dès qu'y a ce traitement là, moi j'aimerai bien le continuer à Claude Bernard. Mais Claude Bernard y sont pas encore, c'est surtout les grands centres qui sont, ouais, voilà. Mais moi j'aurai bien aimé, je vous assure…(*hausse la voix*) Est-ce que, est-ce le Tyverb j'aurai du l'avoir plus longtemps, sur un laps de temps de un an par exemple ? Est-ce que ça aurait marché ? Vous savez moi je sais pas comment les professeurs ils calculent ça. Est-ce que 6 mois, un an, 1,5 ans, peut-être, ça aurait marché ? Je ne sais pas. (*silence*)
Chercheur : est-ce que le fait de prendre une chimiothérapie orale vous a fait voir la maladie différemment (*interrompu*)
Sujet : tout à fait !
Chercheur : considérer la maladie différemment ?
Sujet : tout à fait ! Je n'ai même plus pensé à la maladie. Je me suis dit…tu prends un médicament maintenant, oh ça fait partie, comme si tu prenais pour la tension ou pour l'anxiété ; je n'ai même pas pensé à la maladie, pas du tout, pas du tout hein. Je dis c'est maintenant un traitement que tu dois prendre, mais je n'ai pas pensé à la maladie. Et ce qui était déjà bien pour le moral. Beaucoup pour le moral. (*silence*)
Chercheur : la maladie vous paraissait, si je comprends bien, moins présente.
Sujet : oui, tout à fait. Moins présente hein…je vous dis, j'y pensais pratiquement pas. J'ai pensé, oui, quand je devais de nouveau aller à Strasbourg, y'avait des rendez-vous ou alors faire des scanners. C'est là que, mais autrement non, j'étais très bien, j'étais zen ; tout le monde me disait mais c'est pas possible en te voyant. Ah je dis oui, mais, voilà le résultats. Je, je n'y pense pas, je suis bien. Mon c'est vrai qu'y ont vu que, bon les éruptions cutanées ça se voyait partout. (*baisse la voix*). Avec du Xéloda c'était pareil, c'est pour ça on m'a dit allez faire une cure à la Roche-Posay. Donc mes boutons se sont un peu atténués.
Chercheur : pour vous, quand vous preniez le Tyverb, c'était un peu comme prendre un traitement banal ?
Sujet : je dirai ça, banal. Je dirai ça, banal. Je ne pensais pas, ah tiens maintenant tu vas prendre ça, c'est une chimiothérapie, pas du tout, pas du tout. Moi je mettais mes comprimés sur la table, puis voilà je les prends et puis…ça s'est arrêté là. Vraiment banal, pour moi c'était banal, je ne, je pensais pas, tiens, c'est de la chimio, faut de nouveau prendre tout ça, voilà…Et les effets secondaires, les effets secondaires…vous savez moi je suis une personne je lis jamais les effets secondaires. Donc si j'ai quelque chose, oh ben ça peut être de ça, voilà de ce truc ; mais je lis jamais, parce que si je lis avant, tiens maintenant, c'est, c'est psychologique.

Chercheur : d'accord. Vous vous ne êtes pas dit, tiens ça fait beaucoup de cachets à prendre, est-ce que je vais y arriver…
Sujet : non. Pas du tout, pas du tout. Je dois prendre ces cachets, c'est pour mon bien.et c'est tout. On va pas dire oh non, pas du tout, pas du tout. (*silence*)
Chercheur : vous me disiez que votre entourage aussi vous trouvait mieux ou moins malade
Sujet : Mieux, pourquoi , parce que déjà les voyages, aller-retour, toutes les trois semaines et pis y'avait un moment donné où c'était toutes les semaines, très fatiguant…le moral bon, pfouu, le moral dans les chaussettes comme on dit. Et avec un traitement oral c'était, on m'a trouvé quand même différente. Différente hein, surtout mon entourage, c'est-à-dire mon mari, bon ben fille habite encore avec nous ; elle a aussi dit, maman, je sais pas, je te trouve autrement et voilà ; moi j'étais bien. Moi j'étais bien.
Chercheur : nous avons le tour des différents thèmes que nous avions a aborder. Avant de mettre fin à l'entretien est-ce que vous auriez une remarque à faire, quelque chose à rajouter, une observation ?
Sujet : moi je peux seulement dire, si les chercheurs, la science et tout ça, mettre toutes les chimiothérapies par comprimés. C'est ce que je souhaiterais ; pas uniquement pour moi mais je pense pour beaucoup de personne. Je pense aussi aux personnes âgées, qui doivent se déplacer, hein, et qui n'ont pas toujours la chance, comme nous, d'avoir encore un entourage…la famille et tout ça. Parce que moi je suis beaucoup, beaucoup, beaucoup entourée ; j'ai un fils qui n'habite pas ici, qui habite à 500 kilomètres d'ici…je vous assure j'ai des petits enfants, j'ai une belle-fille, tout ça c'est, une belle-fille qui est infirmière et donc…je suis très entourée. Souvent téléphonée, des nouvelles…ah non, et j'ai un mari super.
Chercheur : et bien ce sera dans ce cas le mot de la fin et je vous remercie d'avoir accepté de répondre à ces questions et de participer à cette étude.
Sujet : merci, merci Monsieur.
Chercheur : de rien.

Fin de l'entretien

A.7.4. Entretien 4

Femme de 60 ans
Cancer du sein, sous Endoxan (Cyclophosphamide)
Durée : 32'12''
Réalisé au domicile, le 3 juillet 2012

Chercheur : est-ce que vous pouvez me parler du traitement par chimiothérapie orale que vous aviez eu, à savoir l'Endoxan ?
Sujet : (*court silence*). Ben la seule chose c'est que bon j'étais un petit peu déçue, car je pensais qu'avec la chimio orale, avec l'Endoxan m'aiderait à, à un début de guérison. Et ça n'est pas été le cas, mais bon, je pense que j'ai été trop. Mon cancer était trop avancé je pense, pour (*court silence*). *Est-ce qu'il fallait quelque chose de plus, je sais pas, de plus puissant, la preuve, puisque c'est ce qui s'est produit hein. La chimio par injection a tout de suite donné des résultats. Que j'ai pas eu avec l'Endoxan, parce que…Ce qui m'ennui un ptit peu c'est que tout le monde me dit que j'ai perdu trois moi quoi, puisque (silence), mais bon.*
Chercheur : perdu trois mois…
Sujet : *ben trois mois de, sur…oui, sur le traitement que j'ai commencé. Puisqu'on me dit que si j'avais commencé l'autre chimio par injection…enfin…moi je dis que non parce qu'il me fallait ce recul de trois mois pour…pour accepter la chimio par…(court silence) par injection. Donc il m'a fallu ce temps pour l'accepter (silence). Mais je me pose encore la question, je, de ce que l'Endoxan a pu…m'apporter ou modifier. C'est, c'est, c'est la seule, c'est la question que je me pose. Mais…voilà. (silence)*
Chercheur : l'efficacité de l'Endoxan…
Sujet : *oui, l'efficacité voilà ! sur ma, sur ma maladie. Enfin, je l'ai pris combien ? trois mois (court silence). Mais comme on m'a dit qu'y avait urgence à faire la chimio ; enfin (bafouille) ; j'ai toujours un peu cette question quoi, un petit peu, par rapport à ça. (court silence). Voilà, je sais pas. (silence)*
Chercheur : vous m'avez dit qu'il vous fallait un recul de trois mois
Sujet : oui ben ça c'est-à-dire le temps que, c'est-à-dire, c'est pas un temps que je m'étais donné, trois mois c'est presque un peu les circonstances, puisque au bout de trois mois j'ai passé le premier scanner, après mon opération et c'est le scanner qui a dit que me métastases avaient augmenté et qu'y avait urgence à et qu'y avait urgence à commencer la chimio à injection. Donc…donc là y'a bien fallu que je prenne la décision de regarder les choses en et d'accepter. (*silence*). Puisque j'ai eu un problème la première fois pour me faire poser, le, le PAC. Je me suis sentie mal donc on a du reporter. Parce que ça aussi, je, bon la deuxième fois j'ai fait des efforts terribles pis parce que j'étais au pied du mur, je, voilà.
Chercheur : des efforts terribles.

Sujet : ben oui, c'est-à-dire que Docteur J**** m'a bien fait comprendre que si j'acceptais pas la chimio ; elle a, elle a fait son boulot, son travail. Si j'acceptais pas la chimio, j'ai demandé le temps qu'il me restait, le temps qu'il me restait était très court. Donc il fallait absolument que, que j'accepte la chimio, donc et puis finalement ça va puisque que je me dis…je suis arrivé à me placer dans un autre état d'esprit et et en faire mon allié au lieu d'en faire cet ennemi que j'en faisais quoi, puis, finalement ben ça se passe bien.

Chercheur : pouvez-vous me préciser les circonstances du début de votre maladie, et donc de la prise en charge

Sujet : les circonstances du début, c'est-à-dire, tout au début, tout au début avant que je vois le chirurgien…Comment…Ben elle a commencé par une grosseur au sein, mais moi, j'ai, j'ai été…moi j'ai trainé comme ça pendant deux ans et j'ai sen, j'ai vu et j'ai senti, j'ai vu la grosseur évoluer, enfin grossir, c'est le cas. Et la grosseur était devenu tellement, qu'elle était même, comment on dit, qu'elle suppurait et une fois en voulant soigner le pansement, j'ai eu un début d'hémorragie quoi donc…c'est là que je me suis affolée, bon, mais, mon médecin traitant m'a envoyé chez Docteur M**** et là, il avait dit, évidemment c'était, assez catastrophique hein. Puisque la tumeur était, était énorme *(court silence*) et voilà, donc…(*silence*). Mais j'ai quand même de la chance, l'opération s'est bien passée, puisqu'il m'avait dit que ce ne serait pas une mince affaire et tout s'est bien passé, donc…J'ai quand même…Bon, je paie très cher ma négligence, ça c'est certain. J'ai négligé et je le paie maintenant très très cher. J'ai malgré tout eu beaucoup de chance je pense. De part l'opération et puis de part la chimio maintenant qui se passe bien, donc…(*silence*) . mais c'est vrai qui a eu beaucoup de négligences de ma part quoi. Comme je vous l'avez dit d'ailleurs, c'est une chose que, que je crois encore maintenant, que de toute façon j'avais décidé que, je pense que fallait que je touche le fond et pis pour pouvoir remonter et…Et c'est toujours un peu le cas, de toute façon, c'est toujours un peu au fond de moi, c'est récurrent, ça, ça revient vous voyez. Même si maintenant, pour l'instant, tout va à peu près, mais y'a quand même, j'ai toujours à tout moment envie de tout lâcher. Toujours.

Chercheur : la première consultation chez l'oncologue où on vous propose cette chimiothérapie : c'était l'oncologue qui vous a proposé de prendre une chimiothérapie orale, l'Endoxan ?

Sujet : ben c'est-à-dire, enfin je, c'est, ce serait peut-être plutôt moi, parce que j'étais, puisque je refusais tellement la chimio par…hein, la chimio par injection. Donc je lui ai demandé si y'avait pas un autre traitement, s y'avait pas une autre possibilité. Elle m'a dit qu'y avait celle-ci mais que…évidemment c'était pas la panacée. Et que…(*court silence*), que c'était pas du tout pareil. Je voyais bien qu'elle était pas contente, quoi, de ma décision.

Chercheur : pas contente ?

Sujet : ben c'est-à-dire quand je lui ai dit tout de suite au début…je suis même allé bon, la secrétaire m'avait dit le planning tout ce qu'y avait à faire, et puis après j'y suis retournée et je lui ai dit que je, j'arrive, que c'était au dessus de mes forces (*hausse la voix*) cette chimio, j'arrivais pas à l'accepter donc…(*court silence*). C'est sûr qu'elle, en tant que médecin, elle pouvait pas comprendre. C'était pas un manque de confiance en elle, ni, ni au médecin, c'était le manque de confiance en moi, c'est, c'est moi qui, qui n'acceptais pas. (*court silence*) Encore maintenant, si j'ai dit que j'en faisais mon allié mais y'a quand même, et puis tout le monde sait bon, y peut y avoir des dégâts à côté. On sait aussi que la chimio peu bon ; puis faut vivre aussi, y'a, y'a la chute des cheveux, tout c'est terrible quand même à vivre, donc…Bon à côté de ça, j'me dis je suis en vie. Voilà. (*silence*)

Chercheur : donc on va dire que le choix de l'Endoxan c'était plutôt un choix par défaut ? Vous n'étiez pas prête, d'après ce que je comprends, pour entamer une chimiothérapie classique, par injection ?

Sujet : par défaut, oui et non, on le prenant j'avais quand-même pleinement confiance. Malgré que je suis tellement anti-médicament, mais je l'ai-je l'a pris hein quand même, avec l'envie de de me soigner, de m'en sortir, (*bafouille*), j'avais confiance, dans ce, je me disais que ça valait le coup d'essayer, voilà. Si, si, j'ai confiance aux médecins, j'ai confiance aux, j'avais confiance à ce médicament, ça, (*hésitations*). C'est-à-dire une fois (hausse la voix) que je prends la décisions, que je fais quelque chose je le fais, à fond, mais il faut que je la prenne et, je, je me connais, je, je prends pas de décision si je sais que je n'impliquerai pas le, la chose…entièrement, donc…Ou je fais pas ou je fais, mais voilà.(*silence*). Mais je l'a fait scrupuleusement hein, j'ai suivi scrupuleusement…, ça y'a, les prises et, ça y'a pas de problème hein (court silence). Bon pis je l'ai supporté donc, y'a pas de soucis quoi, je…c'est, c'est un médicament qui ne m'a pas ; enfin (*silence*) à moins que ce soit des choses qu'on saura plus tard, on sait jamais, on peut jamais savoir tout de suite…(sourire). On peut savoir les bienfaits mais les méfaits d'un médicaments je sais pas si on peut les voir tout de suite, hein, c'est quelque fois beaucoup plus tard, mais bon ça j'y pense pas non. (*silence*)

Chercheur : vous m'avez dit que vous aviez scrupuleusement suivi les prises (*interrompu*)

Sujet : ah oui(*hausse la voix*), oh ça, oui, oui

Chercheur : …comment, justement, c'est passé le traitement par Endoxan au quotidien, pour vous ?

Sujet : ben c'est, c'est les premiers, on va dire les premiers, les premiers jours quoi qui, pour moi bon, de prendre un nouveau médicament c'est toujours un peu difficile parce qu'on a peur de ; est-ce que je vais le supporter, est-ce que je vais pas faire d'allergie ; j'ai toujours un peu la peur de l'allergie (*court silence*). Et puis bon ben on va dire les dix premiers jours passé, bon ben ça, ça allait quoi. Y'avait juste une appréhension les premiers jours. (*silence*)

Chercheur : une appréhension
Sujet : oui.
Chercheur : en début de traitement
Sujet : j'ai toujours une appréhension de toute façon, quelque soit le médicament…(*silence*). J'ai toujours un problème, c'est ce qu'on dit, (*hausse la voix*) je crois que je crains toujours plus les traitements que la maladie en elle-même. Alors que c'est pas le traitement qu'il faut craindre, c'est la maladie. Mais moi j'ai toujours peur de, voilà.
Sujet : vous avez craint l'Endoxan ?
Sujet : ah oui, au début oui, oui, oui. Au début, oui, je me suis dit…bon, mais après bon, je vous ai dit, d'après les dix premiers jours, dix-quinze, bon, après bon ben ça a été, après y'avait plus de problème, je le prenais et (*silence*)
Chercheur : les dix premiers jours ont été les plus difficiles au niveau des prises
Sujet : oui, oui. Psychologiquement oui, c'était un petit peu plus difficile. Mais bon. *(court silenc*e). Ca traumatise pas non plus hein, c'est, c'est juste à chaque fois une appréhension, c'est tout et pis après, ça passe hein. (*silence*)
Chercheur : comment vous avez fait pour insérer ce traitement dans votre quotidien ?
Sujet : (*silence*) Ben…comment ça, je. Ben, je me suis dit que j'avais pas le choix…qu'y fallait quoi. C'était ça ou, ou mes jours étaient plus que comptés donc…Quand y faut y faut quoi…faut un petit peu, faut se faire un peu violence et pis finalement c'est pas vraiment violence, il faut se contraindre et pis bon voilà, y faut accepter ; si on accepte la maladie, faut accepter la contrainte d'un traitement. Pis voilà tout. Puis après…faut se raisonner quand-même.
Chercheur : au niveau des modalités quotidiennes de la prise, comment ça s'est déroulé ?
Sujet : oui, c'est pareil. On trouve ça au début un peu contraignant. Se dire, par exemple me matin, y faut que pis quand on va à quelque part faut pas oublier, bon on trouve ça un peu contraignant, mais c'est, finalement si on relativise, c'est une bien petite contrainte. Donc faut pas non plus exagérer (*silence*). Non dans l'ensemble, je peux pas dire, ça a été, c'est quelque chose que j'ai quand même bien, bien accepté. (*silence*)
Chercheur : vous est-il d'arriver d'avoir des difficultés dans les prises, des oublis, ne plus savoir si vous l'avez bien pris ou pas ?
Sujet : ah, non, non. Ça non. Parce que je prenais toujours à peu près aux mêmes heures, justement, pour pas oublier ; faut être très attention. C'est un petit peu aussi ce qu'on se dit, on se disait, je me disais que, encore maintenant, que la vie est toujours un peu guidée par son traitement quoi, par sa prise de médicaments. Tout tourne autour, c'est vrai que tout tourne un peu autour de ça, parce que il faut, il faut pas oublier, faut pas, il faut être très sérieux quoi. (*court silence*). C'est comme maintenant avec les chimios, la chimio, et voilà. C'est vrai que la journée démarre avec ça et que ça son importance, bien-sûr, c'est normal, mais voilà quoi. Après, après c'est une routine, c'est plus une contrainte.
Chercheur : c'est devenu une routine
Sujet : oui. Après oui, ben oui, puisque…puisque je sais aussi que la maladie sera, si on arrive à la guérir, ce serait un bien grand mot mais, si on arrive déjà à tout bloquer, à éviter le, la propagation des métastases et ainsi de suite…je sais que ce sera long donc (*court silence*). Donc il faut accepter voilà. Faut se résigner et faut accepter. Pis à partir de ce moment ben ça va, (*court silence*) ça va bien quoi…y'a pas de (*silence*)
Chercheur : pour vous ça n'a pas été un traitement difficile à prendre pour résumer ?
Sujet : non. (*silence*)
Chercheur : au tout début de l'entretien vous me parliez de la chimiothérapie classique par voie intraveineuse. Est-ce que vous avez comparé ces deux types de chimios : d'un côté la chimiothérapie classique intraveineuse et de l'autre celle orale comme l'Endoxan ?
Sujet : ben c'est-à-dire (*court silence*). C'est vrai que l'Endoxan physiquement ne, à part des problèmes, des problèmes digestifs qui étaient un peu plus accentués, mais autrement je, je sentais pas d'inconvénients, par rapport à la chimio par intraveineuse qui bien-sûr me fatigue énormément et…La différence est là, j'étais beaucoup moins fatigué, mais bon…le résultat (*court silence*) *est que l'Endoxan n'a rien arrêté, n'a rien freiné puisque…(silence) puisqu'après le premier scanner, les métastases avaient augmenté donc…Je pense que c' était pas assez puissant, je sais pas, je dis ça, mais je sais pas (silence)*
Chercheur : vous avez cette impression là, qu'il n'a pas été aussi puissant que la chimiothérapie que vous faites actuellement, intraveineuse
Sujet : *ben voilà ! Oui, oui, oui, puisque le chirurgien, l'associé de Docteur B****quand il avait réunis, avait dit, bon y'avait on avait une arme et que, pour battre ce cancer et que cette arme c'est la chimiothérapie par intraveineuse*. Donc lui parlait tout de suite et, et moi quand (bafouille), j'ai senti que je pourrai pas accepter ça donc…j'ai demandé si on pouvait pas commencer par quelque chose peut-être de, je sais pas, de moins violent pour moi et c'est là qu'on m'a proposé l'Endoxan, *donc…Mais y'a bien fallu trois moi après se rendre à l'évidence, que, que ça, y'avait pas de résultat, puisque donc…voilà*. C'est (*hésitations*). D'un autre côté j'ai pas de regrets, puisque je pense que j'ai essayé autre chose, avant d'avoir tout de suite la chimio par intraveineuse.

Donc pour moi il fallait que je passe par là et voilà. *Je pense pas qu'il aurait fallut prolonger le traitement puisque par Endoxan, puisque y'avait pas, y'a pas eu de résultats. Donc je pense que le, le , fallait plus perdre de temps ; c'est ce que mon médecin généraliste m'a dit. Il fallait absolument plus hésiter, fallait ; le médecin généraliste aussi m'a dit que j'avais trop attendu et qu'il fallait…voilà. (silence)*
Chercheur : comme si l'Endoxan avait été une sorte de pallier, de marche vers (*interrompu*)
Sujet : oui, voilà, vers la chimio intra, par intraveineuse. (*court silence*). C'est l'effet que ça me fait un peu, oui. (*silence*). Ca m'a quand même aidé dans la mesure, parce que, je pense que même physiquement, pendant ces trois mois l'Endoxan a quand-même du m'aider à me rétablir physiquement, parce que je pense que tout de suite je, je n'étais même ni en état physique ni psychologique de supporter la chimio par intraveineuse. Et je pense que ces trois moi là m'ont fortement aidés. Je pense, j'en…je pense, j'en suis même convaincu. (*silence*)
Chercheur : vous disiez que la chimiothérapie était « moins violente » pour reprendre vos termes que celle intraveineuse.
Sujet : oui, parce que le, la violence pour moi c'est déjà de me faire poser ce, ce PAC. Alors ça je peux dire que même si c'est sous anesthésie, psychiquement et phys, c'est quelque chose de très très vIolent. Bon, après, la chimio j'ai, j'essaye, le côté psychologiquement d'accepter et…ce qu'on m'injecte parce que y faut ; je sais pas comment je gérerai ça plus tard. Bon, pour l'instant je sais qu'il faut que je l'accepte, que, que toute façon ma vie est, en dépend, donc…c'est clair. Mais, c'est vrai que, c'est, j'ai trouvé ça très violent et que je voulais pas passer par là, mais bon. (*silence*). *C'est vrai que l'Endoxan finalement c'était qu'un, qu'un comprimé, que, mais bon, il faut un résultat* (court silence et baisse la voix) ; je pense que la maladie était trop avancée chez moi, je crois, je sais pas. Déjà je suis allé beaucoup trop tard voir un médecin, tout était, tout a trop trainé quoi, je…(*silence*).
Chercheur : d'accord. Est-ce que vous voyez d'autres différences entre les chimiothérapies orales et celles par perfusions, maintenant que vous avez eu les deux ?
Sujet : (*silence*)
Chercheur : vous m'aviez déjà parlé des effets secondaires, la fatigue, est-ce qu'il y a eu d'autres différences notables ?
Sujet : (*silence*) si, y'avait peut-être moins d'effets, y'avait peut-être moins d'effets secondaires avec l'Endoxan, *c'est vrai mais y'a eu moins de résultats aussi. Là, on a vu tout de suite que les marqueurs ont diminués et j'ai pas eu malheureusement ces résultats avec l'Endoxan, donc…(silence). C'est quand même pas la même puissance de traitement, si ? Je sais pas, je peux pas, j'y connais rien (hésitations). Je pense que, je sais pas, l'Endoxan est moins puissant que, que le produit qu'on m'injecte actuellement. Non, non, je sais pas moi, c'est la question que je me pose. (silence)*
Chercheur : en tout cas, votre impression la chimiothérapie intraveineuse actuelle pour vous est plus puissante, plus efficace ?
Sujet : *ah ben oui c'est l'évidence, je suis bien obligée de, oui, puisque tout de suite les marqueurs ont descendus (court silence).* Seulement maintenant j'ai encore une grande, d'angoisse c'est de voir…comparer le scanner avec celui de, de fin mars, de voir où en sont les métastases que j'ai aux poumons et j'ai des nodules au foie aussi hein. Donc voilà. (*silence*)
Chercheur : est-ce que le fait d'avoir pris cette chimiothérapie orale, et donc ensuite d'avoir pris la chimiothérapie intraveineuse, est-ce que ça changé votre regard sur la maladie, votre façon de la voir, de vous la représenter, de la considérer ?
Sujet : (*long silence puis hésitations*) . Ce que je me dis c'est qu'il fallait la combattre d'une façon beaucoup plus violente, quoi, c'est tout, le mal est sûrement trop ; je pensais pas qu'il fallait ça, mais bon y fallait ; c'est une maladie qu'y faut battre avec (court silence) avec d'autres armes et, plus violente oui (silence).
Sujet : battre avec d'autres armes.
Sujet : ben oui. (*long silence*) Ce qui est quand-même , tout de suite après mon opération, on a, au vu des résultats du premier scanner, on, on m'a pas parlé d'Endoxan, on m'a tout de suite parlé, tout le monde, de chimiothérapie par intraveineuse hein. Donc, même la preuve, le planning, on m'avait tout proposé et c'est moi qui, on approchait de Noël, c'est moi qui ai demandé un temps de réflexion. On me l'a accordé, ce qui était très bien. Et après…j'avais même prévenu mes proches que…je refuserai la chimio, que j'étais pas en état de l'accepter et que je l'accepterai pas. Et c'est à ce moment là que, même Docteur J**** s'est un peu fâchée et je le comprends ; elle me dit mais qu'est-ce que vous voulez, vous voulez mourir ? C'est vrai, c'est normal qu'elle réagisse comme ça, parce que j'étais toujours dans, dans ce truc ou, ou je me demande si même j'étais pas prête à et toute ma famille m'a dit, c'est mon frère, m'a dit que je n'avais pas le droit de me laisser dépérir parce que ; là c'était ; et puis on m'a dit le temps qui me restait. Alors quand on vous dit que qu'il vous reste quelques mois, même plus, là j'ai eu quand même un (*court silence*), qu'on vous dit que vous verrez pas…là j'ai eu, alors je pense que j'avais atteint vraiment le fond et qu'il fallait que je l'atteigne et que tout d'un coup j'ai quand-même, j'ai eu un sursaut, j'ai dit non, ben non, je veux pas me laisser dépérir, je vais essayer de m'en sortir. Mais voilà, mais on, dire, on m'a proposé l'Endoxan, donc c'est qu'on a jugé que…est-ce qu'on jugeait que c'était pas assez puissant, je sais pas ; c'est moi qui ait voulu, comme vous dites, quelque chose de moins violent. Seulement, j'y

ai cru fermement, parce que je l'ai pris avec sérieux, avec obstination et avec confiance. *Et y'a pas eu de, de résultats espérés, donc voilà. (silence)*
Chercheur : est-ce que le fait d'être obligé, en quelque sorte, d'avoir recours à la voie intraveineuse, a signifié pour vous que la maladie était…
Sujet : très grave. Je crois qu'e j'en avais pas confiance jusque là , conscience. Je crois que j'en ai pris conscience à ce moment là. C'est pour ça que là après j'ai tout accepté. Je crois que j'avais pas conscience de la gravité de maladie. (*silence*).
Chercheur : d'accord. Pour en revenir à l'Endoxan, comment vous l'avez supporté ? Est-ce qu'il ya eu des effets indésirables ?
Sujet :non, je vous, à part des, bon ben des problèmes un petit peu, dérèglements digestifs quoi, et intestinaux, bon, c'est déjà un point faible, disons que ça a un petit peu accentué, mais autrement non, j'ai pas eu, non, non, d'autres effets…non, non. (*silence*)
Chercheur : on a fait le tour des différents thèmes que nous devions aborder dans cet entretien, est-ce que, avant de terminer, vous auriez éventuellement une remarque à faire, quelque chose à rajouter, une observation, quelle qu'elle soit ?
Sujet : (*silence*). Non, non, je vois pas dans l'immédiat ce que je pourrais rajouter. (*silence*) non, non ce que je souhaite c'est que ça continu a bien se passer et je vois rapidement la fin de la chimio, mais ça, j'ose pas espérer.
Chercheur : d'accord. Et bien écoutez, nous allons terminer l'entretien ici, je vous remercie d'avoir accepté d'y participer et d'avoir répondu à ces questions.

Fin de l'entretien

A.7.5. Entretien 5

Homme de 68 ans
Cancer du pancréas, sous TARVEVA (Erlotinib)
Durée : 26'58''
Réalisé le 3 juillet 2012, en service de chimiothérapie ambulatoire

Chercheur : est-ce que vous pouvez me parler de votre traitement par chimiothérapie orale, pour vous le Tarceva ?
Sujet : comment dire, c'est difficile dans la mesure où, ça fait pratiquement un, oui pratiquement un an que je suis dessous. Bon, au niveau de la tumeur ça plus les perfs, la chimio en pers…est-ce que les deux choses cumulées font que, au niveau de la tumeur en elle-même, y'a pas, (*débit de voix plus rapide*), y'a pas d'amélioration, de toute façon y'en aura jamais, mais y'a pas de, j'allais dire, sur ce qu'on veut bien me dire, d'aggravation ; alors est-ce que c'est lié au Tarceva, est-ce que c'est lié à l'ensemble des deux, des deux prises de chimio…il est difficile de pouvoir ; y'a pas de coupure entre l'une et l'autre. Donc c'est difficile de faire le point en disant j'étais mieux avec la chimio, j'étais plus mal ou avec le Tarveca, puisque les deux se, se rejoignent systématiquement. (*silence*). Qu'est-ce que vous voulez, donc moi y'a des problèmes liés depuis, surtout depuis quelques temps, mais…pas liés directement au pancréas puisque…c'est complètement stable d'après les scanners que j'ai passé y'a quinze jours, maintenant, voilà, maintenant de là à dire c'est ça uniquement qui fait que, ou est-ce que ça, d'un autre côté, ça provoque pas non plus des problèmes…sur les autres, autres organes, on va dire. Puis y'a maintenant, y'à l'insuffisance rénale, bon au nivea cardiaque, à priori, ça existait déjà, mais bon c'est pas ça le plus méchant. Y'a eu de l'eau dans les poumons, puisque j'ai eu une ponction y'a quinze jours au niveau du poumon gauche, sans affections d'après les résultats, si je sais lire, lire ce qui a écrit dessus (*rires*). Puis bon y'a pas mal de résultats, actuellement qui sont…qui sont pas dans les cordes. (*baisse la voix*) Alors, manque de fer, manque de potassium, donc y'a un enclenchement et puis une perte d'appétit c'est pas nouveau, mais de, j'allais dire de plus en plus. C'est ce qui pour l'instant me gêne, me gêne le plus. J'ai du mal de manger, j'y arrive pas, je…j'ai tendance à vouloir avaler un peu de revomir, c'est, c'est un dégoût complet là.
Chercheur : en ce qui concerne le Tarceva, comment est-ce que vous l'avez inséré dans votre quotidien ?
Sujet : sans, sans difficultés particulières. Dans le mesure où c'est une prise d'un comprimé journalier, que je prends en général une heure avant, avant de manger ; ça arrive une paire de fois l'après-midi, mais c'est rare. Donc c'est pas, y'a, y'a pas de contraintes, (*hausse la voix*) y'a pas de contraintes particulières. C'est moins contraignant que les, la prise en perfusion. Y'a pas à se déplacer…juste l'absorption d'un cachet hein. (*silence*)
Chercheur : vous faites la comparaison avec la chimiothérapie classique par voie intraveineuse ?
Sujet : voilà ; j'ai pas de, je sais pas comment dire, j'ai pas de recul…(*court silence*). J'ai peut-être un recul…mais enfin y vaut ce qui vaut ou y vaut rien, avec mon épouse, qui a de la chimio donc au niveau du sein, qui a du Tarceva aussi, qui a tenu trois ans et qui est partie d'un seul coup…boum..alors…*est-ce que le Tarceva fait tout ? Est-ce que le Tarceva soigne tout ? J'en suis peut-être pas complètement convaincu, maintenant…est-*

ce qu'y a un effet quand-même dans la mesure où ça fait quand même 2,5 ans maintenant que la maladie est, est déclarée en ce qui concerne le pancréas et qui ne se passe rien. On peut peut-être assimiler le résultat à la prise du médicament, parce que c'est le seul que j'ai concernant le cancer en fait ; y'a rien, y'a rien d'autre. Alors voilà, c'est pas, bon y'a pas de contrainte, ça me, ça me gêne pas dans l'absorption ni dans la prise…(*court silence*), *maintenant dire quel est son effet, c'est beaucoup plus délicat, parce que (silence).*

Chercheur : au niveau de la prise journalière, quotidienne, y'a pas eu de difficultés pour vous, à bien prendre ce traitement là ?

Sujet : non, non, ça du premier jour…non, non, non. C'est devenu une routine, comme je prends d'autres médicaments pour d'autres problèmes : insuline, le cœur et autres tous les jours donc…c'est assimilé je dirai dans ma vie quotidienne, sans particularité.(*silence*)

Chercheur : il est assimilé à d'autres traitements

Sujet : ben oui parce que là j'ai de l'insuline au niveau du diabète, j'ai des problèmes au niveau cardiaque et…j'ai quand-même des prises de médicaments, donc…ça ne me ; Tarceva ne m'a pas gêné, m'a pas amené une contrainte supplémentaire, par rapport à la prise des autres médicaments, que je prends depuis 1988 pour le diabète, 1984 pour le diabète, 2000 pour le cœur, donc…(*silence*), j'y vois aucune objection je dirai, maintenant est-que…est-ce que je peux dire que j'en tire une satisfaction (*court silence*) je sais pas.

Chercheur : une satisfaction

Sujet :c'est peut-être beaucoup dire, parce que de toute façon ça guérit pas. Est-ce ça entretient ? Certainement que oui, ben je pense ou au moins un certain temps puisque…je traine quand-même depuis un moment par rapport à, par rapport à d'autres personnes…qui ont eu la même chose…je suis en état de prolongation je vais dire. Mais voilà. Est-ce qu'y faut, est-ce qu'y faut faire le rapport direct avec ça ?

Chercheur : vous vous demandez si cet état de « prolongation » comme vous le nommez est en lien ou non avec le Tarceva ?

Sujet : la question peut se poser est-ce que, bon, j'aurai pas connu le Tarceva, je serai peut-être plus là pour en parler…Je sais pas pour les autres personnes je sais pas ce qu'elles ont comme traitement, donc je peux pas faire de rapprochements non plus, je peux pas faire un joint entre l'un et l'autre en disant ben lui il a eu, moi j'ai pas eu ou inversement…(*court silence*). Etant donné que c'est le seul médicament (*baisse la voix*), enfin seul avec la chimio…en perf (*court silence*) Disons c'est peut-être ce qui me tient, ce qui me permet de tenir. (*court silence*). Peut-être la volonté aussi de pas vouloir craquer en ayant quelque chose qui fait plus de son effet, mais…je vais pas dire je vais demander à arrêter trois mois, pour voir dans trois mois quels seront les effets. Parce que si l'effet est négatif, je pourrai toujours me dire c'est bien fait pour toi…si ça reste stable, bon, ben je dirai, je tiendrai le même raisonnement dans trois mois que celui que je tiens aujourd'hui, avec trois mois de plus à l'arrivée. (*silence*)

Chercheur : pour vous, vous m'avez dit « ça entretien » pour reprendre vos termes.

Sujet : ben…(*hésitations*), oui, je vais dire oui, je peux le voir dans ce sens là. (*court silence*). C'est pas comme une cassure, une cassure on remet l'os ou on change un os, bon, c'est fait, bon c'est bien, on s'est que c'est appareillé, ou sait que ça va ou que ça va pas, mais là ? Là ? (*rires ironiques*) Est-ce j'en ai pour 3 mois, est-ce que j'en ai pour 6 mois, est-ce qu'en ai pour un an ? Personne n'est peut-être capable de le dire. Moi encore moins. Je ressens rien de particulier au niveau du traitement, je vais pas dire que je suis mieux que je n'étais. Ce serait quand même peut-être mentir compte tenu des effets qui viennent se greffer dessus, mais bon, est-ce que ça a un rapport direct, est-ce que ça n'a pas de rapport ? Est-ce que c'est une des conséquences ? Je pense que le médecin est plus apte à en juger que, que moi quoi.

Chercheur : vous êtes en même temps sous chimiothérapie classique par voie intraveineuse (*interrompu*)

Sujet : deux semaines, une coupure et deux semaines

Chercheur : plus le Tarceva. Est-ce qu'il vous arrive, on va dire, de chercher à comparer les deux voies d'administrations, les deux traitements ?

Sujet : non. Non dans le mesure où au départ je suis parti en intraveineuse, puisque c'est le traitement qui m'avait été prescrit ; en cours de route…y'a eu le Tarceva qui est venu s'ajouter. *(court silence*). J'allais dire quoi ? Qui m'a posé aucune contrainte…supplémentaire. Je dirais c'est moins gênant de prendre un comprimé à la maison, que de venir toutes les semaines faire une prise de sang, voir le médecin, passer trois heures ici…revenir le lendemain pour…pour la perf. Donc…mais bon (*baisse la voix*). J'accepte les deux traitements, différemment, mais (*court silence et hausse la voix*). Mais je les accepte dans le sens, dans le sens de du, ben du, du traitement préconisé et peut-être la voie à suivre. (*silence*). J'ai aucune possibilité de contrôle par rapport à autre chose hein. (*silence*)

Chercheur : vous vous souvenez quand l'oncologue vous a proposé le Tarceva, cette chimiothérapie orale ?

Sujet : mouais ; je me souviens…Je me souviens qu'on en a parlé…oui mais…sans plus, c'est-à-dire qu'on m'a pas demandé si je…tout au moins je me souviens pas de ça mais je pense pas être à côté, on m'a pas posé la question de savoir si j'étais volontaire pour prendre un comprimé de Tarceva qui pourrait améliorer ou ; dans la mesure où ça faisait partie du traitement, j'ai accepté ça comme on dirait de prendre…un Doliprane parce que

j'ai mal au crâne. Mais, non, ça, ça m'a pas perturbé, ça m'a pas, ça m'a pas posé de problème, ça m'a pas perturbé non plus en me disant ouais mais bon, on me file ça en plus.
Chercheur : votre première réaction, vous vous souvenez, à l'annonce de, de ce Tarceva ? Vos premières réactions.
Sujet : je dirai rien de négatif, rien de négatif, positif je sais pas, je…Ca m'est difficile de le dire. Mais…non…(*hausse la voix*). Accepté oui. Accepter sans refus ou sans (*court silence*), co, comment dire…disons ouais bon, j'ai ce que j'ai, je sais que je suis foutu, je…est-ce que ça vaut le coup de faire autre chose, d'avoir d'autres, d'autres choses…Je l'ai pas pris dans ce sens là. Donc…rien de…c'est Mme G**** que j'ai eu enpermanence…disons qu'elle m'a prescrit, je lui ai fait confiance, et puis je continue quoi
Chercheur : tout au long de la maladie, vous avez eu du Tarceva ?
Sujet : Non, par contre (*bafouille*). On a pris en cours de route. Mais ça fait quand même déjà…pfiouu…(*silence*). La chimio en elle-même ça remonte à mai 2010, deux ans, Tarceva…(*silence et baisse la voix*), ça fait certainement plus d'un an. (*long silence*) 2012, 2011, ouais, ça fait certainement plus d'un an mais…je…On a commencé par…(*hésitations*), par les perfs.
Chercheur : vous avez commencé donc par les perfs. C'est vrai que quand on parle de chimiothérapie on pense souvent à perfusion. Quand on vous a parlé de chimiothérapie orale, qu'est-ce que ça a suscité chez vous comme réaction, comme sentiment ?
Sujet : aucune, sinon le fait que ça peut être un plus à la médication…à la médication. En général, je pars du principe que quand on est soigné pour…quoi que ce soit, on a une certaine dose de médicaments, qui change dès fois en cours de route…dans les prescriptions, ne serait-ce qu'en dosage. J'ai…ben j'ai admis ça je dirai de la même façon. Considérant que si on me dit de…de prendre ça, bon c'est que ça doit avoir un effet positif en faisant confiance. Y'a deux choses hein, je disais tout à l'heure ; ou bien on arrête tout et pis on se dit bon (*silence*) il arrive quoi qu'il arrive ou on essaye de s'accrocher à quelque chose. Le, le seul…la seule liane que j'ai pour l'instant c'est peut-être ça. (*silence*). Donc…j'y reste accroché quoi.
Chercheur : j'ai l'impression que vous avez considéré le Tarceva comme un plus de la chimiothérapie intraveineuse.
Sujet : oui, oui, je , oui, oui. J'ai jamais …j'ai jamais…enfin j'ai jamais eu l'idée, ni pensé, ni dit que ça faisait certainement double emploi…ou, ou, pourquoi l'un ou pourquoi l'autre, pourquoi les deux. J'ai, non je dirai j'ai fait confiance à ce niveau là (silence).
Chercheur : au niveau des prises quotidiennes de ces médicaments, est-ce que vous avez parfois eu des difficultés. Par exemple ne plus savoir si vous l'avez pris (*interrompu*)
Sujet : ah non jamais !
Chercheur : si vous l'avez bien respecté
Sujet : jamais, parce que je…Par principe, depuis le début, le matin (*court silence*), ouais, que je dise pas de bêtise ; le soir au coucher, j'ai une prise de médicament donc le matin, très peu, là pour le fer récemment ; autrement je prépare ceux du matin la veille au soir et une fois midi, une fois le repas de midi prit, je prépare mes médicaments sur la table pour ceux du soir et la prise du lendemain matin. Je…prépare les médicaments le soir, enfin, l'après-midi, après la prise du repas de midi pour le soir et pour le lendemain matin. Comme je sais que, ça m'est arrivé une fois (*baisse la voix*), enfin, une fois sur un an, en me levant le matin, ben je dis merde, j'ai vu l'aiguille, la seringue d'insuline, l'aiguille, l'insuline sur la table ; ben j'ai dis d'accord, je suis allé me coucher et pis…alors comme ça je sais que y'a un comprimé sur la table, c'est qu'il a rien à y faire quand je vais au lit. Donc…systématiquement je l'ai. Hein, je le pose sur la table devant et…donc, je peux dire que Tarceva je (*bafouille*). Je, je l'ai oublié une fois, ah ça c'est sûr ! Mais certainement, la premi', la seule fois. Non, je respecte les…et les horaires (*baisse la voix*) bon a une demi-heure près parce que…le, la prise une heure avant de manger, il suffit d'avoir dès fois un coup de fil ou n'importe ou, ou…un problème de, de cuisson ; enfin de cuisson, pour ce que mange mais. N'importe quoi, ou deux heures après, ben là c'est pareil, dès fois j'y pense pas à cinq minutes près, mais..non, non. Ca, je me dis pas…on verra demain, même quand…je sortais encore, bon, j'allais quand même encore au restaurant à une époque où je les avais, où j'avais déjà Tarceva. Systématiquement je m'arrangeais pour…ou l'avoir sur moi ou le prendre…en, en sachant les, les horaires, non, ça de se côté-là je respecte.
Chercheur : vous aviez vos « techniques »
Sujet : ouais, je pense ouais. Mais ça de…(*hausse la voix*), c'est pas spécifique à Tarceva, ça a toujours été. Depuis que j'ai des prises le matin de médicaments, ne serait-ce que l'insuline déjà…je sais que j'ai ça, ça, tac. Donc c'est venu se rajouter au, au petit tas je vais dire et…non, ca, y'a pas de comprimé a, même si j'en rate un ou deux dans l'année, c'est pas…c'est pas qui aura une incidence mais, non, ça je peux dire que, que (*bafouille*). C'est pour ça je parlais tout à l'heure de, prendre un comprimé de Tarceva c'est pas une contrainte.
Chercheur : vous l'avez pas vécu comme ça.
Sujet : ah non, absolument pas, non, non. J'ai dit pour moi c'est une prise…(silence)
Chercheur : vous vous souvenez si l'on vous a donné des consignes de prises, au niveau des (interrompu)
Sujet : non, ben …

Chercheur : peut-être au niveau alimentaire, des choses à éviter, des interactions.
Sujet : au niveau alimentaire, non. Non, le seul…Les seules…on va dire contraintes entre parenthèses, c'est le respect des horaires. En général c'est une heure avant les repas, enfin le repas de midi et…deux heures après. C'est le seul…Mais autrement…Par rapport à l'alimentation ou une certaine alimentation (*court silence*) non ! Non…
Chercheur : vous avez remarqué des effets secondaires qui pourraient être liés au Tarceva ?
Sujet : je dirai non, (*hausse la voix*), comme ça, non. Est-ce que, est-ce que, est-ce qu'y a une incidence sur certains résultats des analyses, je suis pas à même de pouvoir le dire, je suis pas capable, donc…Mais…dire que depuis que je prends ça, j'ai ça, j'ai ressenti ça, je…non, non. (*silence*)
Chercheur : est-ce que le fait de prendre du Tarceva, une chimiothérapie orale, ça a changé le regard que vous aviez, que vous savez sur la maladie, la façon de la considérer, de vous la représenter ?
Sujet : non. (*court silence*). Non, non parce que j'ai…(*hésitations*) ; je dis toujours la même chose, j'en reviens toujours au même principe que, si on me dit de prendre ça, c'est qu'y a certainement une raison et que…ben demain y'aura peut-être un autre médicament hein et ça s'appellera n'importe quoi puis qu'on essayera parce que y'en a un qu'y aura tenté le truc et puis, mais non, mais autrement non. Je, y'a bien eu le député de Nord, ils ont en fait une page de journal et de télévision, qui avait le trouvé le remède miracle en Amérique (*silence*). Huit jours ça a duré, bon ben j'ai dit d'accord. J'irai pas jusqu'en Amérique…chercher la boite de comprimé qui lui a été fatale. (*silence*). J'ai rien à en dire de, de, de particulier, ni de spécial, ni de…ni dans un sens ni dans l'autre (court silence). Que ça m'amène quelque chose, peut-être plus que si je le prenais pas (*court silence*). Mais ça…(*court silence*) ; bien malin celui qui…qui est capable de lire , enfin…c'est, c'est (*hésitations*).
Chercheur : on a le fait le tour des thèmes que nous avions a traité. Est-ce que, avant de terminé l'entretien, vous auriez des remarques à faire, quelque chose à rajouter, des observation, quelle qu'elles soient ?
Sujet : pas spécialement non.non, non. Dans la mesure où depuis le départ, bon ben je sais ce que j'ai. J'ai surtout pas voulu qu'on me le cache. Donc…Tous les jours j'me lève et je me dis ben tiens je suis encore là. Je sais aussi que, je suis bien conscient que plus le temps passe et (*court silence*) plus l'échéance se rapproche. Mais…non. Non, je me pose pas de question particulière. Je sais, je sais où je vais hein. Bon celui qui va me dire, il faut du courage, il faut, oui, ouais ! Moi je suis capable de dire ça à n'importe qui à qui on coupe une jambe hein. On t'en mettra une en bois et puis tu marcheras. Mais, hé, hé, là, le problème est pas le même, donc je le sais, c'est tout. C'est pas toujours, j'allais dire, évident tous les jours parce que…mais bon…on se démerde, mais bon (*baisse la voix, puis pleure*) ; y'a des coups de, des coups de blues, pis, puis après, ça repart je dirai. Mais c'est vrai que, c'est-à-dire je le prends comme…ben comme il faut, comme il faut le prendre et puis, pis voilà quoi.
Chercheur : je vous remercie d'avoir accepté de répondre à ces quelques questions et de participer à cet entretien. Je vous remercie beaucoup
Sujet : je vous en prie, merci.

Fin de l'entretien

A.7.6. Entretien 6

Femme de 55 ans, cancer du sein
Sous XELODA (Capécitabine)
Réalisé le 4 juillet 2012, en chimiothérapie ambulatoire.
Durée : 31'25''

Chercheur : pouvez-vous me parler du traitement par chimiothérapie orale que vous aviez donc eu, c'est-à-dire pour vous, le Xéloda ?
Sujet : d'accord. Parmi les chimiothérapies que j'ai connu, donc c'est le premier traitement par voie orale. Donc déjà c'était une surprise pour moi…D'un premier abord je pensais que c'était plus facile à aborder comme traitement par le mode de, d'administration. Donc déjà un manque de contrainte de venir…et pis, plus doux dans la mesure où y'a pas de piqures enfin…de voie veineuse, par voie veineuse, de perfusion. Et puis…voilà, bon…je m'y suis prêtée volontiers, après de façon ambiguë et, et vraiment antinomique à cela, y'à la difficulté d'ingérer quelque chose…un petit blocage psychologique parce que…étant donné qu'au fur et à mesure que les effets secondaires se font sentir…y'a une résistance et une réticence à ingérer à (*bafouille*), à faire l'acte de s'administrer soi-même. C'est même plus le fait de subir un traitement qu'on nous, nous inflige j'allais dire, on nous administre, mais le fait de soi-même, d'être acteur de cette ingestion, voilà. Donc y'a un petit côté un peu…un peu troublant dans la mesure où on se dit, bon je vais avaler quelque chose qui me fait du mal et qui, qui va me…Bon ça se surmonte très bien rationnellement…D'ailleurs après je le prenais mais…Y'a une distance après, je…J'étais très très attentive au début, vraiment de façon très précieuse, c'était impératif de le prendre, de

façon vraiment très très très scrupuleuse et pis à un point où des fois je…je savais même plus, je notais tout, enfin, j'avais un carnet de bord et tout et après j'ai lâché un peu parce que je crois que…Il m'est même arrivée d'oublier. La preuve une fois j'en ai même pris pendant trois semaines au lieu de deux. Ah oui carrément ! Après c'était un peu, un peu (*rires*) un peu excessif, mais ça m'est pas arrivé souvent ; j'ai toujours eu quand-même le souci d'être assez disciplinée et de, de cocher, après parce que bon…Y'a aussi la fatigue, des réticences et puis des gestes automatiques avec les effets secondaires ; dès fois on est un petit peu…distrait ou parasité par…des gestes automatiques et on se dit bon je l'ai pris, je l'ai pas pris et voilà. Bon, c'est tout…il m'a pas plus effrayé que ça, bon ce sont les effets secondaires qui ont fait que j'ai du…le stopper. Mais sinon je le prenais. C'est vrai qu'y a toujours une réticence…Ca bloque, ça bloque quand même, psychologiquement ça fait un petit blocage. Mais…(*hausse la voix*) A la limite plus que de se dire, bon ben je vais prendre ma chimio en perf, parce que y'a un côté passif et inéluctable et que là c'est ce que je vous disais, c'est moi qui suis auteur moi plus. Bon ça va pas plus loin que ça, c'est pas plus difficile que ça à surmonter. Que vous dire d'autre, les effets secondaires ?...Alors au fur et à mesure oui…J'étais un peu déçu parce que je me suis sentie déprimée encore plus, pas d'appétit, alors…(*court silence*). Est-ce que c'est aussi une exacerbation de…de tout ce que j'ai mis en, en…en connotation de la prise de ce médicament qui faisait que, peut-être que je ressentais (*court silence*) des effets plus nombreux, des effets secondaires plus nombreux que ce qui sont censés exister, mais bon…Je crois que j'ai eu la liste des effets secondaires qui sont attendus et puis…la dégradation des pieds, des mains…des nausées, enfin non pas trop de nausées, mais des migraines très fortes, ça ça perdure et je le supportais, enfin…je le subissais quoi, pas de bon grés parce que, car forcément qui dit effets dit contraintes. Mais tout en espérant bien sûr à la clé l'efficacité de ce traitement, donc c'est toujours mitigé. On se dit bon on va se faire un peu de mal inéluctablement, mais au moins pour un bien. Y se trouve qu'y a eu un début d'efficacité donc ça me donnait le moral. Ce qui fait que je le prenais de meilleur gré et pis après les analyses ont montré que…j'ai (*hésitation*), mon état c'est aggravé et…il a plus son, son, son rôle, enfin je veux dire il a plus sa raison d'être en tant que traitement, et au contraire ça n'a pas empêché que que je (*baisse la voix*) récidive de façon…croissante quoi. Et voilà (*silence*). Conjointement aussi à ça, j'avais donc une, une chimio toutes les deux semaines en adjuvant.

Chercheur : vous avez en même temps une chimiothérapie classique par voie intraveineuse.

Sujet : oui de l'Avastin une fois toutes les deux semaines, donc ça allait. Et puis…bon Xéloda ça allait c'était deux semaines et une semaine de repos, bon, voilà. Je prenais mon mal en patiente pendant 14 jours et je, j'attendais avec impatience la semaine et…paradoxalement, pendant la semaine où je l'arrêtais, on, on aurait dit, enfin j'ai eu l'impression, ressenti de…d'avoir le contrecoup, des effets, pas d'avoir le bénéfice immédiat en temps réel de cet interruption. Et après ben on recommençait quoi, j'étais pas souvent…sinon psychologiquement. Mais médicalement parlant et physiologiquement parlant, je voyais pas trop la différence dans le mal être ou dans, le les effets secondaires. (*silence*).

Chercheur : il vous est arrivé justement de comparer les deux modalités, c'est-à-dire la chimio orale et celle intraveineuse ?

Sujet : oui, je me disais que la chimio intraveineuse elle durait un certains temps, elle avait son petit protocole de durée, d'effets et qu'après…hop y'avait comme un cycle, hop ça va mieux. Alors que là avec le Xéloda, en plus qui, ce que je trouve pénalisant c'est que, c'est cette durée dans le temps d'administration, d'ingestion, matin et soir, pendant 14 jours d'affilés…qui fait…qui, qui vous donne l'impression de, d'être toujours en…traitement et ça a l'air plus pénible, quoi ; ça ajoute en pénibilité en (*hésitations*). Oui, c'est ça…

Chercheur : l'impression d'être toujours en traitement ; la maladie est rappelée (*interrompu*)

Sujet : oui, c'est ça. C'est plus lourd, oui c'est ça. (*hésitations*). Oui, y'a un rappel de la maladie, du traitement et de la lourdeur du traitement, perdure quoi. (*court silence*). Qui ne laisse pas beaucoup de répit, ça aussi c'est, c'est un effet…(*hésitations*), c'est un effet psychologique quoi, dans la forme c'est fou ce que, l'importance, ce que ça compte. La durée. A la limite je préfère être zombie avec une, assommée, avec une…un jour, deux jours, avec une perfusion, un traitement en intraveineuse et après je me dis ouf, ça y est, c'est comme si on s'autorisait à une libération, à une…délivrance quelque part et un répit réel, concret. Alors que là on se dit bon, ben ça n'arrête jamais (*baisse la voix*) ; je suis toujours un peu pénalisée quoi, si on peut parler de pénalisation mais bon, c'est vrai qu'à force c'est plutôt pénibilité (*rires*).

Chercheur : vous aviez eu, par le passé, hors la maladie, d'autres traitement à prendre au long cours, pour une maladie chronique, un problème de santé particulier, ou le Xéloda a été vraiment le premier traitement au long cours ?

Sujet : vous parlez dans le cadre du cancer ?

Chercheur : par forcément ; par exemple…

Sujet : des antidépresseurs ?

Chercheur : ça peut être des antidépresseurs

Sujet : des anxiolytiques ?

Chercheur : des anxiolytiques aussi

Sujet : là ça me pose pas de problèmes. Pour le cœur oui, mais là la chimio c'est, c'est particulier, parce que c'est quand même lié à la maladie du cancer, donc…C'est un autre registre dans, dans, dans mon esprit. Alors que c'est vrai que je suis habituée à des, des, tous les soirs je prends des gouttes de Rivotril…Pas beaucoup mais j'en prends tous les soirs, des médicam comme le Xanax, j'en prends depuis des années quoi. Et ça ne pose (*hausse la voix*) , ça me pèse, mais ça me pose pas de problèmes. Des bétabloquants maintenant j'en prends, mais ça c'est suite aux chimios. Mais c'est vrai que prendre une chimio…c'est, c'est difficile. (*silence*)

Chercheur : qu'est-ce qui différent entre ce fameux Xéloda et tous les traitements que vous avez pu prendre par le passé de façon chronique (bétabloquants, antidépresseurs anxiolytiques) ?

Sujet : oh ben c'est le produit en lui-même. Moi j'avais rien contre le Xéloda, au contraire, je lui souhaitais bonne route et, et j'allais dire, je lui…(*bafouille*). J'avais fondé un espoir de plus dans le Xéloda et au contraire je l'avais abordé d'un bon, avec une, une bonne…image et…ça me paraissait même bien comme administration, comme traitement. Mais au fur et à mesure je me rends compte que…(*court silence*). Je trouvais ça sympa même, de prendre, de, de prendre des cachets, de ne pas avoir cette…agression sur le corps en intraveineuse ; mais paradoxalement… au fur et à mesure des trucs, des effets, bon je…C'est comme si j'avais identifié un ennemi quoi, dont, dont je sentais qu'il me faisait du mal et qu'il fallait que je fasse, commettre (bafouille), y'a une commission, enfin je veux dire, faut que je, je, prenne de moi-même. On ne me l'administre pas, voilà, c'est à moi de faire la démarche. Et ça me coutait, psychologiquement, ça me coutait. Je le mettais devant moi et c'est drôle parce que vraiment concrètement…

Chercheur : vous avez vécu le Xéloda comme une prise chronique et finalement, du fait qu'elle soit chronique, vous rappelait en permanence, quasi-permanence la maladie.

Sujet : ben tout à fait, c'est vraiment le le symbole, l'illustration…matérielle quoi, je dirai, la matérialisation de la maladie, c'est trois cachets le matin, trois cachets le soir, enfin…incontournable, avec une, une discipline, une…constance et une rigueur de prise…impérative quoi, je veux dire c'est presque autoritaire (*silence*).

Chercheur : pour reprendre les termes que vous avez employés (discipline, rigueur) au niveau de la prise, comment vous avez fait pour inscrire, justement, les prises, le traitement, dans le quotidien ?

Sujet : ben déjà je mets ma boite bien évidence, devant moi, je l'identifie, je me dis ben toi faut pas que j'te loupe, parce que t'es incontournable donc…faut pas que j't oublie, faut que je prenne après, voilà est-ce que je l'ai pris, je coche. Au début je remplissais mon carnet comme une bonne élève (*baisse la voix*), une bonne élève, son petit carnet de route. Bon après le carnet de route j'ai laissé tomber ou je régularisais de temps en temps. Mais au quotidien sur le calendrier, je dis bon là je l'ai pris le matin, le soir et pis voilà parce que, dès fois je m'en rappelais plus…comme je prends d'autres médicaments, je dis je l'ai pris, je l'ai pas pris et…mais bon, c'est vrai que je m'astreignais quand même à une grande (*hésitations*), observation quoi…de la prise du traitement. Parce que on, c'est quand même (*hésitations*), un support, de, de guérison en même temps, il est pas, il est pas connoté que négativement, au contraire. Il a une connotation positive et, et, et paradoxalement, il avait une connotation des cachets qui me feraient du bien, qui me feraient guérir ; c'est antinomique, mais, mais en même temps…voilà…Et après je me suis même si y'a des effets indésirables ça fait rien, y'a toujours une contrepartie donc…je, je l'ai…Non je suis une bonne…j'allais dire bonne cliente. (*court silence et bafouille*). Je veux dire j'ai pas d'a priori négatifs, j'avais pas de résistance (*silence*), systématique, j'étais bien disposée, au contraire je (*court silence*). Mais bon, après, comme il a pas fait son effet et qu'il a fallu arrêter les dégâts, il faut se tourner vers autre chose quoi, donc après il perd, bon (baisse la voix et bafouille). Et malheureusement on garde les effets secondaires, c'est ce que je trouve dommageable et dommage c'est accumule les effets secondaires dont ceux du Xéloda que j'ai encore, cumulé au protocole du traitement précédent et ceux à venir. (*silence*)

Chercheur : ça a été difficile pour vous de respecter les prises de Xéloda comme il faut, c'est-à-dire les horaires, les dosages, les fameuses pauses

Sujet : non, non, non, non parce que je vous dis je faisais très attention et…dès que la semaine de repos, je marquais les dates et tout…je cochais, même sur mon agenda personnel, je transcrivais partout, là Xéloda, pas Xéloda, les semaines, là reprise de Xéloda ; ah non, c'était vraiment…présent et ça s'imposait je veux dire…Non, non, comment dirais-je, pas une nocivité (*bafouille*)…enfin je…je m'y, non, non, je m'y suis prêtée (*court silence*), enfin raisonnable quoi, j'étais vraiment très raisonnable et très respectueuse du traitement. Je trouve pas le mot mais…Scrupuleuse quoi ! voilà. (*silence*)

Chercheur : malgré, comme vous avez dit, ses effets secondaires, sa toxicité.

Sujet : oui, mais comme j'ai l'habitude, maintenant depuis 5 ans, d'accumuler les traitement avec leur bagage d'effets secondaires qui sont incontournables aussi, je me dis bon ben c'est pas grave, ça fait partie du kit…annexe. Forcément, chaque fois qui dit traitement dit…son lot d'effets secondaires donc…jusqu'à un certain point où ça devient alertant, par un signe particulier…Et j'ai, j'étais plus déprimée aussi je trouve et puis bon après l'état des pieds, qui brûlent, qui sont…violets, avec des tâches, enfin une fatigue, enfin, tout, tout, ce qui est voilà…Bon à la limite j'aurai continué, quitte à en subir les dégâts, si y'avait ; y'a eu un début de réponse et ça ma donné le moral donc je le prenais de meilleur grâce. Mais j'ai dit ça fait rien, c'est pas grave, tout étant vigilante non plus, faut pas être idiot non plus et être maso et se dire ça fait rien, je vais me faire amputer du pied

parce que le Xéloda bouffe les pieds…enfin entame les pieds pardon. Mais bon…J'acceptais. Y'avait quand même un seuil de tolérance aux effets secondaires qui était bien souple encore je trouve, voyez. Mais jusqu'à un certain point. Parce qu'à un moment donné, faut faire la balance entre, le bénéfice et le préjudice, donc là, le préjudice, pis conforté par les analyses, donc là, là c'est…impéra, impérieux je veux dire, du moment que les analyses…expriment une régression, voilà. Mais il a eu le bénéfice de commencer à apporter une réponse, comme disent les médecins, une réponse positive au traitement, un début, puis après ça…ça a empiré. Là c'est une décision médicale de l'interrompre et puis au vu des, des effets mais…

Chercheur : vous vous souvenez du « pourquoi » de ce choix de la part de l'oncologue, de vous proposer une forme orale de chimiothérapie.

Sujet : alors là c'est d'ordre médical sûrement, parce que c'est une molécule particulière peut-être, sûrement, qui est sous forme orale…Parce que j'ai tout essayé ; des piqures, des j'ai, j'ai eu plusieurs types de traitements, et de thérapie, de protocoles, des rayons des piqûres, des (*hésitations*) et là je pense que c'est du, peut-être à ce produit, sous cette forme là, là je ne saurai pas y répondre. C'est sûrement pour la molécule, je ne sais pas.

Chercheur : vous vous souvenez de votre réaction, de vos premières réactions à l'annonce d'une chimiothérapie orale, vous qui avez été je suppose, plutôt habitué aux chimiothérapies classiques, intraveineuse et là on vous annonce que c'est possible par voie orale

Sujet : oui ben je suis contente, j'ai trouvé ça bien. Je trouvais ça un progrès. J'ai dit, j'me suis dit ben c'est une façon peut-être plus légère et plus…plus alléger en tout cas, enfin légère au sens plus abordable pour quelqu'un, plus facile…quelqu'un qui se déplace. On prend ses cachets…ça permet une autonomie du malade…une mobilité…Je trouve que c'est important, ça, ça, ça peut être vu sous un jour, oui, progressiste, un vrai progrès, de ne pas astreindre le malade à venir, de se faire une piqure et tout, non, une vraie liberté, à condition d'observer les consignes strictement, hein, qui soit en état de bien observe, le, le protocole d'administration, enfin de…d'ingestion. Non je trouvais ça très bien, au contraire, je l'ai accueilli favorablement (*silence*)

Chercheur : autonomie, vous avez parlé d'autonomie

Sujet : oui, d'autonomie dans le mesure où le malade, bon…ben y se trouve que ce produit est donné quand même en adjuvant donc…il ne laisse pas, il laisse une autonomie relative. Bon…une fois toutes les deux semaines avec l'Avastin, j'ai trouvé que ça laissait, oui, une relative liberté plutôt que de venir…trois semaines sur quatre ou une semaine sur deux en intraveineuse, en traitement intraveineux. Oui, on peut se déplacer, on peut…(silence)

Chercheur : j'ai l'impression que vos sentiments à l'égard du Xéloda sont ambivalents : vous disiez ça rappelle en quasi-permanence le fait qu'on soit malade du cancer et en même temps plus de liberté, plus d'autonomie

Sujet : oui, je pense que c'est prépondérant cet aspect positif là. Parce que moi le rappel du cancer je veux dire ça fait longtemps que je sais que j'ai le cancer et c'est pas ce qui est le plus prégnant dans, dans mon approche, dans mon observation du Xéloda. Non, je privilégierai plutôt le côté…liberté, autonomie, indépendance, mobilité…oui voilà. Parce que oui, voilà. Le rappel du cachet c'est un peu (*court silence*). Si on veut approfondir un petit peu, de façon j'allais dire romantique, pas romantique, voyez ce que je veux dire, dans l'affect, je veux dire, la, la maladie, y'a pas besoin de voir les trois cachets de Xéloda matin et soir pour savoir que, qu'on a la maladie et que voilà, c'était pas affectant, ça. Ca ça m'affectait pas. Oui je le vois, (*hausse la voix*) je me dis oh, y'a ces cachets à prendre ! D'accord. Mais ça ne, ça n'allait pas chercher en moi, oh mon Dieu, c'est vrai, je suis malade, je j'ai une maladie grave, ça n'allait pas réveiller des grandes angoisses sur la maladie du cancer, vous voyez, au sens de grande peur profonde, voilà, ça restait superficiel comme rappel quoi, matériel, c'est tout.

Chercheur : plutôt matériel

Sujet : oui, je me disais, bon allez, ces cachetons faut que je les prenne là et puis voilà, une fois que c'est fait c'est fait, ouf je l'ai ai pris, on passe à autre chose (*baisse la voix*), c'est pas un handicap.

Chercheur : est-ce que le changement de voie d'administration, passer d'une chimiothérapie intraveineuse à une chimiothérapie orale, ça a affecté ou changé le regard que vous avez sur la maladie ; c'est-à-dire la manière de vous la représenter, de la considérer ?

Sujet : la maladie en elle-même ? Non, tant qu'y a pas d'effet, quelque soit le mode, le protocole ; j'ai essayé des piqures, j'ai essayé tout, je me dis, oui, j'ai eu un espoir. (*Hausse la voix*). Parce que à chaque nouveau produit, pas plus pour le Xéloda, enfin si, pour le Xéloda parce que justement il a une forme…de cachet, ça semble plus léger. Et c'est que c'est un petit peu ambivalent dans ce que je disais, mais, mais je garde quand même le côté plus léger, plus…plus supportable, il a l'air plus supportable, parce qu'il est en cachet, en apparence, comme ça, quand on aborde ce traitement là. Mais…je me souviens plus de la question…

Chercheur : si ça avait impacté votre manière de voir la maladie.

Sujet : ben oui, positivement, en me disant ben tiens c'est plus agréable de. Mais sur la maladie en elle-même…elle perdure donc…Parce que j'accumule les traitements…qui se succèdent. C'est pas comme si j'avais une rémission pendant des années et que je devais réaborder…le problème d'un traitement ou d'un protocole. Là je me dis, c'est sympa, c'est un autre mode, plus sympa, plus léger, plus cool quoi, plus, je sais comment dire, ouais. (*court silence*). Moins, moins, aliénant quelque part. Enfin aliénant c'est peut être fort, mais, aliénant au

sens de dépendance, de venir, de, de lourdeur, même logistique, de, de temps…(*court silence*). Et pis, voilà, je, j'y voyais, j'y fondais beaucoup d'espoir. (*silence*) De l'optimisme

Chercheur : ça vous a donné l'impression, comme vous le disiez que, sous forme de cachet, (vous disiez plus léger), ça vous donnez l'impression que la maladie elle-même était plus légère ?

Sujet : non, ça ne change rien à la façon dont j'aborde la maladie. La maladie elle est grave, elle perdure, elle se disperse, elle voyage, elle s'incruste…Non, je j'ai confiance. Je scinde…mon approche des traitements, mais la maladie elle est là. Elle est résiduelle, elle est là, elle évolue, enfin elle évolue c'est-à-dire que dans le mauvais sens du terme, elle s'incruste, elle s'épanche…Non elle me fait toujours aussi peur, en même temps je, je, pour moi les traitements sont des outils d'espoir mais…ça minimise pas le, ça minimise pas la réalité de la conscience que j'ai de la maladie. (*silence*). Surtout qu'y a pas de résultats concluants , donc…Même en étant le plus optimiste possible, je dois faire face à une réalité, être lucide, puisqu'elle, elle résiste, elle résiste à tous ces traitements, elle continue à, à progresser mais dans le mauvais sens du terme. (*silence*). Chaque traitement est un espoir, c'est la, la relation entre le traitement et la maladie qui, qui sera probant, mais ça je le saurai que quand un jour j'aurai des réponses concrètes et positives (*silence*).

Chercheur vous avez dit c'est « moins aliénant » Le fait de ne plus venir à l'hôpital, par exemple ?

Sujet : pour le Xéloda ?

Chercheur : oui

Sujet : (*silence*). Aliénant, ouais. (*silence, puis pleure*). Parce que la maladie elle est aliénante, c'est pas plus le Xéloda qui est aliénant, je crois que je lui fais porter un peu le chapeau au Xélo, au traitement intraveineux avec toute, tout son protocole, il est pas plus lourd qu'autre chose. La maladie elle est. Oui, il faut venir en consultation, il faut attendre, ça c'est rien, enfin je veux dire c'est pas ça en soit qui est pénible (*court silence*). Y'a des protocoles à respecter, il faut voilà, il faut se faire piquer et tout, voilà. C'est la maladie qui est aliénante, ce sont pas les traitements. Et je crois que (*pleure*)…je glisse…J'attribue au traitement…ce que je ressens de, la maladie, ce que je pense de la maladie. Elle est aliénante, mais aliénante au sens où invalidante…elle prive de liberté, elle frustre, la maladie, enfin je suis peut-être hors-sujet mais…

Chercheur : non, non

Sujet : mais euh…(*court silence*) alors après, mais à la limite on s'en fout des traitements, je veux dire, on les prends, on les subit, on les accumule (*pleure*), qui soient en cachets en intraveineuse et tout, en piqure, on accepte tout. Puis à la limite y'a même pas de hiérarchie, enfin, si, on, parce que le médecin va vous dire ; ah écoutez ça ça marche bien, puis la nouveauté engendre toujours un espoir. Mais la maladie elle est là, qui vous mine (*court silence*), c'est ça qui est aliénant. parce que vous ne commandez plus, vous contrôlez plus, quelque soit le traitement le plus…le plus sympa ben…vous êtes privé de liberté déjà par , vous êtes privé de votre énergie, vous êtes privé de, de votre autonomie, oui, de, vous êtes invalidé par cette maladie (*court silence*). Donc le problème c'est la maladie, c'est pas trop les traitements. Il faut bien les traitements pour la. Et puis y'a les échecs des traitements successifs, donc ça aussi c'est difficile. Donc c'est vrai que j'avais mis un espoir dans le Xéloda, <u>et en plus avec une forme différente, on se dit tiens, peut-être que ça peu faire un effet, pour en revenir à ce que vous disiez tout à l'heure, produire un effet peut-être plus directe où on, on essaie de trouver des bonnes raisons d'espérer, de l'efficacité nouvelle, différente. Est-ce qu'elle est différente ? Mais bon</u> (*silence*)

Chercheur : d'accord . Là nous avons fait le tour des différents thèmes que nous devions aborder dans cet entretien. Est-ce que, avant de le terminer, vous souhaiteriez ajouter quelque chose, faire une remarque, une observation, quelle qu'elle soit ?

Sujet : (*silence*). Non, je, j'espère toujours, mais je trouve que ça n'empêche pas la lucidité et je rends hommage à tous les gens qui cherchent et qui, qui, qui travaillent à ça. Mais je pense qu'on peut pas s'empêcher d'être lucide et dire que bon, y'a quand même toujours une, une fin inéluctable et malgré tous les traitements et les, les bonnes volontés, les recherches et tout, que le malade eh ben c'est vrai, il est lucide, mais qui se prête volontier à tous les traitements parce qu'il espère, mais qu'il est lucide néanmoins. Voilà, sans fermer la porte de l'optimisme.

Chercheur : très bien. Ce sera le mot de la fin. Je vous remercie d'avoir accepté de répondre à ces questions et à cet entretien.

Sujet : je vous en prie.

Fin de l'entretien.

A.7.7. Entretien 7

Femme de 63 ans, cancer du rectum
Sous XELODA (Capécitabine)
Réalisé le 12 juillet 2012, au domicile
Durée : 32’28’’

Chercheur : Est-ce que vous voulez bien me parler du traitement par chimiothérapie orale que vous aviez eu, à savoir, pour vous, le Xéloda ?
Sujet : disons que le traitement donc de Xéloda a débuté…à la suite…du traitement…de chimiothérapie par perfusion et il m’a été donné…lors d’une table ronde (c’est ce que le Docteur N**** m’a expliqué), pour faire ce traitement Xéloda en même temps que la radiothérapie. (*court silence*). Et donc le jour où j’ai débuté ma radiothérapie qui est…un 26 décembre, en même temps j’ai débuté le Xéloda. (*silence*)
Chercheur : est-ce que vous pouvez me résumer un peu comment s’est déroulée, pour vous, l’histoire de la maladie. On va dire à partir du diagnostic, les différentes étapes ?
Sujet : alors le diagnostic de la maladie…sur le moment m’a surpris parce que j’ai, j’ai été…voir un gastro-entérologue pour des petits saignements…La visite a peut-être été un peu rapide chez ce gastro-entérologue, parce qu’il a avait, ça m’ a profondément déçu parce qu’il avait diagnostiqué des hémorroïdes. Et il m’a donné un traitement pour cela. Or…y’a eu donc…entre ce démarrage et la diagnostic de la tumeur cancéreuse, 6 mois de perdus pour moi. Parce que ces petits saignements ont continué…Ca c’était un mois de juin, et…donc l’année d’avant, et un 16 janvier, on oublie pas ça, j’ai fait une hémorragie catastrophique. Donc je suis retourné voir le gastro-entérologue, je lui ai signalé que c’était plus des petits saignements mais que c’était une grosse hémorragie. Donc là, automatiquement, il a tout de suite programmé…très rapidement la coloscopie. A la coloscopie il a découvert que c’était pas des hémorroïdes et j’étais très fâchée parce que je trouve que c’était pas normal ; j’en ai parlé d’ailleurs avec le Docteur N****. Et maintenant j’arrive à le dire mais ; c’est vrai que j’arrive mieux m’exprimer maintenant que quand on s’est vu au mois de janvier. Parce que c’était encore très frais je veux dire. Et j’étais très fâchée parce que…même Docteur N**** a reconnu que 6 mois de perdus c’es beaucoup. Je pense que quand on vient dire, qu’on insiste chez un gastro-entérologue, qu’on se retrouve sans le plus petit examen et qu’y faut…qu’y 6 mois de perdus et, par la suite refaire…des examens et qu’on vous annonce à la coloscopie là qui a été programmée rapidement, que j’avais donc une tumeur cancéreuse, donc…colorectal. C’est-à-dire fin du colon, début du rectum, à (*court silence*) 14 centimètres…qui était donc déjà de type II, mais comme on dit N0, c’est-à-dire que j’ai eu de la chance de pas avoir de métastases. Quand on vous annonce ça, alors que j’avais été consulter 6 mois auparavant et que ça aurait pu être découvert, je trouve que c’était déjà une anomalie. Après par contre les choses ont été très vite. On m’a programmé…un IRM, un scanner…les radio vous savez où il y a un produit (*hésitations*), injectée pour voir, je sais plus comment on appelle (*longue hésitation*)
Chercheur : un produit de contraste
Sujet : voilà. Et, par contre, pour déter, déterminer l’emplacement, parce que elle était dans une anse comme on a expliqué, on la voyait pas bien. Donc là on a fait une écho (*hésitations*), une écho dans la rectum pour pouvoir la trouver, la localiser et…Y’a eu 6 mois de perdus, après…le temps de faire tous ces examens on est arrivé à un 27 avril où j’ai été hospitalisé. Donc 6 et 4 ça fait quand-même dix mois que je suis restée comme-ça. Et j’ai été opérée le 29 avril 2011 (*court silence*). Et puis…donc l’intervention s’est relativement bien passée si on peut dire. Parce que je n’ai pas récupéré et…Huit jours après j’ai eu de gros soucis, je me suis sentie très mal et on refait des examens et on m’a trouvé une hémorragie et y’a fallu réopérer une seconde fois. (*court silence*), le 9 mais. (*silence*). Et ça m’a occasionnée quand même, avec des deux interventions…28 jours d’hôpital ; je suis sortie le 28 mai. (*court silence*). Et dès que je suis sortie donc on m’a dirigée, parce que toutes ces interventions sont passée la lac clinique A*****, c’est le chirurgien Docteur B***** qui m’a opéré, qui fait la cancérologie aussi. Et, après, il m’a dirigé…sur S**** pour pouvoir entreprendre un traitement. Et là j’ai été accueilli dans le service de chimiothérapie et suivie par le Docteur J*****. Et donc on m’a fat commencé…une chimio…(*hésitations*), on m’a dit…moi j’ai eu du mal à comprendre cette chose là, parce qu’on m’a dit que ça pouvait être une chimio préventive, c’est-à-dire parce que, on m’avait enlevé un morceau d’intestin, j’ai oublié de dire ça, on m’a enlevé 70 centimètres d’intestin. Donc ça j’aurai du le préciser. Donc…(*hausse la voix*) je n’arrivais pas à imaginer qu’il fallait une chimio parce que pour moi…on me l’avait enlevé, mais on m’a dit que il fallait faire…la chimio de façon préventive pour ne pas retrouver des métastases ou quelque chose qui se promènerait ailleurs. Et donc…j’ai démarré la chimio le 20 juin 2011 (*court silence*). Donc on m’a dit que tout transitait par le foie, c’est ce qu’on m’a expliqué et que cette chimio concernait surtout le foie au départ. Et donc j’ai 6 mois de chimio, j’ai fait cette chimio le 20 juin, à raison…de trois jours de chimio tous les 15 jours. Deux jours de chimio en étant à S**** et le troisième jour c’était (*hésitations*)…en ambulatoire, en terminant le troisième jour à la maison Je ne sais plus comment on appelle cette boule là, qu’on met en chimio, je sais plus, ça a un nom, je me souviens plus ; enfin bref ! Donc trois jours tous les 15 jours et ceci…jusque au 7 décembre. Là, la chimio par perfusion a été terminée. (*silence*) donc après on m’a dirigé vers le Docteur N***…Docteur N***

m'a programmé donc de la radiothérapie qui a débutée le 26 décembre jusque…au 31 janvier et je devais en même temps prendre le Xéloda. Donc il m'a quand même expliqué puisque je ne connaissais cette chimio là, que c'était des comprimés, que c'était calculé suivant le poids de la personne. Donc j'avais un comprimé…(*bafouille*)…pour une certaine…et, et un autre plus petit pour arriver à mon poids. Et…donc normalement j'aurai du prendre le Xéloda…ben toutes ces 5 semaines. Or je suis arrivée à prendre le Xéloda que environ deux semaines et demie (*silence*)
Chercheur : deux semaines et demie
Sujet : oui. (*silence*)
Chercheur : au lieu de cinq
Sujet : au lieu de cinq. Donc…(*hésitations*). Parce que qu'est-ce qui s'est passé, quand j'ai, j'ai démarrée le Xéloda ? Alors, la chose aussi que je peux signalée, et que je n'ai pas comprise, c'est que par contre quand on fait la chimio par perfusion, on vous donne un, des traitements…prémédications, qui permet…de supporter la chimio. Or avec le Xéloda, pour moi elle n'a pas existée. Alors je sais pas…si le fait…de ne pas avoir eu de prémédication joue un rôle, mais…j'ai eu rapidement des effets secondaires. Alors les effets secondaires sont pratiquement les mêmes qu'avec les perfusions. C'est-à-dire…par exemple…de fortes nausées, vraiment…un dégoût de la nourriture, c'est-à-dire que je devais vraiment choisir mes aliments parce que y'avait pas grand-chose qui passait. Et puis ça c'était donc… le, la première partie du Xéloda, les premiers huit-dix jours. Et après…la deuxième semaine donc, j'ai eu de très très fortes diarrhées (*court silence*) qui se sont amplifiées au fur et à mesure et qui a conduit le Docteur N**** a me stopper le Xéloda au bout de deux semaine et demie. Il avait essayé dans un premier temps…pour essayer de…faire tenir mon transit, de me donner…Smecta, Imodium, toutes ces choses là, y'aurait fallu prendre des doses trop importante, donc il m'a dit que c'était pas la peine…de continuer…que ben…on allait tout miser sur la radiothérapie, et donc au bout de ces, à peu près, un peu plus deux semaines et demie y m'a donc arrêté le Xéloda (*silence*)
Chercheur : d'accord. Ce sont en fait les effets secondaires qui ont conduit à l'arrêt du Xéloda.
Sujet : oui, oui. Les effets secondaires que sont, vis-à-vis de la nourriture ou…vis-à-vis des nausées, des choses comme ça, j'aura peut être pu tenir. Mais par contre les diarrhées ne me permettaient même plus d'aller en radiothérapie (baisse la voix) si on avait pas arrêté. Et lui trouvait que c'était plus important de continuer la radiothérapie et donc c'est pour ça qu'il m'a demandé d'arrêter le Xéloda. (*silence*)
Chercheur : est-ce que vous vous souvenez de vos premières réactions quand on vous annonce que, après une chimiothérapie classique par voie intraveineuse, on vous propose une chimiothérapie orale ?
Sujet : *oui, parce que, on s'imagine que quand on prend…une chimiothérapie intraveineuse, ça couvre tout et donc que…* je, je , je n'ai peut-être pas posé les bonnes questions…ou je n'ai pas eu les bonnes explications, je n'en sais rien, mais moi je pensais que le fait d'avoir fait cette chimio en perfusion, j'étais libre et que je faisais uniquement la radiothérapie. Donc j'ai été très surprise…d'apprendre qu'il fallait en plus prendre le Xéloda. Et, il est vrai que Docteur N**** donc m'a mieux expliquer en me disant que le Xéloda concernait vraiment la partie intestin, que la chimiothérapie c'était global et m'a expliqué que c'était plus…pour éviter…des métastases ou des choses sur le foie. Et comme j'avais du mal à accepter ça…il m'a même montré la table ronde avec toute le compte rendu et tout ce qui avait, le protocole qui était programmé pour moi.
Chercheur : vous avez eu « du mal à accepter » vous dites ?
Sujet : oui. (*silence*).
Chercheur : de devoir continuer, encore, avec le Xéloda ?
Sujet : oui, oui. (*court silence*). Alors je me suis demandée, je sais que par exemple quand on a du mal à accepter un traitement…(court silence). Je me suis demandée si ça augmentait les effets secondaires ou si c'était…s c'était vraiment moi qui le supportait pas. **Ou si c'est le fait de devoir me dire, bon, en reprend là, parce qu'on l'impression qui a pas de fin**. *(hausse la voix)*. **Parce que finalement quand on fait une chimiothérapie par perfusion…c'est vrai…que on compte les compte les temps. Et quand on arrive…comme moi…fin novembre, après…début décembre, on est quand même très heureux d'arriver à la fin.** Je pense que si peut-être, dès le départ on m'avait expliqué toute la programmation du traitement ; c'est-à-dire que quand je suis arrivé à S***** on m'aurait donné les étapes, on m'aurait peut-être dit, bon ben vous faites la chimio par perfusion, ça représente ça, après vous prenez les comprimés, ça représente ça, peut-être que je me serai déjà fait à cette idée. Mais en définitive moi je me croyais quitte, avec la chimio…par perfusion. Et donc…oui, je l'ai mal accepté, j'ai été aussi très surprise. Bon après je me suis fait une raison. Parce que finalement le but, c'est de tenir, et de guérir et de pas avoir de récidive. Donc je me suis bon ben on y va, on le fait puis on verra bien. Mais il faut reconnaitre que les effets secondaires m'ont surpris aussi. Parce que finalement…quand je me place à mon niveau, moi j'ai, j'ai pas fait de médecine, donc on se dit que quand on fait la chimio par perfusion on trouve presque normal d'avoir des effets secondaires, et moi je pensais que le Xéloda, puisqu'il était donné en comprimé, je me suis dit bon ben ça doit être…beaucoup moins fort que les perfusions, donc ça doit plus acceptable, donc je me suis, bon, tu n'auras peut-être pas d'effets secondaires. Et là aussi…ça a été la surprise, parce que je m'attendais pas à en avoir. (*silence*).
Chercheur : vous étiez parti du principe que la voie orale s'accompagnerait de moins, de moins de toxicité.

Sujet : voilà, oui. J'étais persuadée que la voie orale…puisque c'était un traitement en continu et que j'avais fait déjà le premier…j'avais réussi à tenir jusqu'au bout, donc je me suis dit celui-ci, ça doit être mieux. Et c'est vrai que les effets m'ont surpris aussi parce que (*court silence*). Ca a commencé environ trois-quatre jours après. Alors bon, le quatrième jour, je me suis dit bon ben tu vas t'habituer. Comme certains, autres traitement qu'on a. Je me suis dit, tu vas peut-être t'habituer au cachet…y'aura un mieux, tu vas tenir. Or…les effets secondaires ce sont quand même amplifié. Et ce que je ne comprenais pas non plus, quand j'ai posé la question, c'est qu'y a vraiment pas de prémédication quand on donne ça. Alors que finalement, si on avait peut-être une prémédication, genre du Mopral pour l'estomac, ou des choses comme ça, comme on a de toute façon automatiquement, peut-être que ça irait mieux quand même. Mais moi j'en ai pas eu de prémédication pour cela. Je ne sais pas maintenant les autres patients, si y ont le même parcours. (*silence*)
Chercheur : du coup, vous avez, à plusieurs reprises, comparé la chimiothérapie classique par voie intraveineuse et cette chimiothérapie orale ?
Sujet : oui
Chercheur : est-ce que vous voyez d'autres différences, d'autres façon, pour vous, de les considérer, ces deux modalités d'administration ?
Sujet : ben, l'autre façon, c'est que par exemple…on se pose toujours plein de question. Parce que finalement, le cancer on en parle partout, c'est un bien grand mot. Quand on est concerné soi-même…y'a pas…d'explications…globales. Tout dépend de l'individu, de la personne. Comment elle ressent ça, comment elle tient le coup, comment elle suit ça. Et…quand on a, quand on va dans un service chimiothérapie…la moindre petite question, la moindre petite chose, y'a un service infirmier, qui est d'ailleurs très bien fait à S****, où on est encouragé et pour les malaises, et pour les effets secondaires et pour le moral et pour tout l'ensemble. Or, le Xéloda, vous prenez votre comprimé à la maison, le suivi il est pas le même. Quand vous faite la chimio par perfusion, bon moi j'ai eu un petit malaise, au bout (*hésitations*), au bout de…d'un mois je crois, l'infirmière était là. Elle m'a aidé à passer le cap, c'était bien. Le Xéloda vous vous retrouvez tout seul avec vos cachets…si vous faites le mal, le malaise le matin que vous allez à la radiothérapie que le lendemain, vous avez rendez-vous qu'une fois par semaine, ben vous vous posez quand même…beaucoup de questions. Donc je trouve que le suivis, il, il est différent pour moi. C'est vrai que si on f, on prend des médicaments comme le Xéloda ou autre, que tout se passe par comprimé…on a son ordonnance, on prend son médicament soi-même. Si y vous arrive un imprévu, que vous êtes à la maison, à domicile, vous savez pas comment réagir, quoi penser, que faire. Lorsque vous vous rendez dans un service chimio, c'est pas du tout la même approche. (*silence*).
Chercheur : si je vous suis, le Xéloda demanderait plus d'autonomie ?
Sujet : oui, oui. Mais même moi qui me suis battue et qui essayait d'être très autonome dans pleins de manières hein…(*court silence*), j'ai trouvé que pour l'instant y manquent deux choses quand on prend le Xéloda. Déjà la première chose qui manque, ça serait vraiment la prémédication. Parce que vous démarrez ça, mais vous démarrez que le comprimé. Vous n'avez même pas la plus petite chose pour l'estomac ou pour. Et puis on vous dit pas…bon vous aurez peut-être un soucis avec l'estomac, ou un soucis de diarrhée, ou un soucis, on vous le dit pas. Donc, vous arrivez, vous prenez vos comprimés, y'a rien d 'autre. Et vous trouvez ça bizarre, parce que finalement quand vous démarrez les premières perfusions, vous avez un entretien avec une infirmière du service, qui elle vous précise, vous aurez peut-être ça, vous ferez ça, vous aurez ça, vous ferez ça, s ça amplifie, vous venez nous voir, vous changer le traitement, en plus la cancérologue, chaque fois…réadapte le traitement. Ce qui se passe, par exemple, le, le, la cancérologue qui vous suit, elle va vous adapter chaque perfusion, suivant le cas ou suivant ce qui s'est passé. Or quand on prend le Xéloda, on peut pas dire qu'il est chaque fois réadapté, puisqu'on a toujours la même quantité de comprimés. Donc il manque la prémédication et le suivi il est pas le même. (*silence*). Parce qu'on vous calcule au poids, mais on va pas dire, bon ben si y se passe ça, vous faite comme ça. Non, non, non, on vous les donne et puis c'est tout ! (*silence*)
Chercheur : vous aviez l'impression d'être presque laissée à vous-même, pendant le traitement par Xéloda, si on compare à la chimiothérapie intraveineuse ?
Sujet : oui. (*court silence*). On est plus obligé de se débrouiller. Oui. (*long silence et baisse la voix*). Je n'ai pas obtenu de réponse. Même Docteur N***, je lui disais parfois, parce qu'après on se connait bien avec les médecins, on arrive mieux parler. Et il m'a zappé la réponse. La seule question que je lui ai posé plusieurs fois, je lui ai dit pourquoi qu'il n'y a pas de prémédications pour ce traitement ?
Chercheur : vous n'avez pas eu de réponse ?
Sujet : Non (*court silence*). J'aimerai bien savoir. (*silence*)
Chercheur : vous, vous êtes passé d'abord par une chimiothérapie intraveineuse classique, ensuite par voie orale ; est-ce que le fait de changer de voie d'administration, ça a pu changer la manière dont vous vous représenter la maladie, la manière dont vous la vivez ?
Sujet : non, pas du tout non. Pas du tout. Non, je peux pas dire que ça a changé quoi que ce soit. Parce que je pense bon que le traitement il est adapté à la personne. De toute façon si on vous le donne c'est que vraiment c'est nécessaire. C'est pas des types de traitements…de confort qu'on donnerait pour d'autres maladies. (*silence*)
Chercheur : traitements de confort…

Sujet : (*silence*), oui. Le mot il est peut-être pas adapté, mais. Je veux dire que, dans certaines maladies, par exemple, une maladie de peau (*baisse la voix*), je vais prendre un cas bénin. Là vous êtes libre d'avoir, de faire le traitement ou pas. C'est pas présenté de la même façon. (*hausse la voix*). Là, de toute façon, tout ce qui concerne le conc, le cancer…vous êtes obligé de faire le traitement. Bien-sûr y'a le choix de rien faire du tout. (*court silence*). Mais si on veut se battre pour vivre et pour tenir, y'a une obligation de faire le traitement. (*silence*). Et quand on est conscient que c'est une maladie…(*hésitations*). Y'a pas non plus de fin de maladie. Ce qui inquiète par exemple beaucoup dans le cancer, c'est que dans beaucoup de maladie, comme en chirurgie, on se dit bon ben y'a un début, y'a une fin. Le cancer, on connait pas la fin. (*silence*).
Chercheur : comment est-ce que vous avez inséré dans votre quotidien le Xéloda, la prise du Xéloda ?
Sujet : (*silence*) C'est-à-dire…(*court silence*). Le moment où je le prends ou la façon dont je le vis.
Chercheur : déjà, la manière dont vous le prenez, les cachets, les comprimés
Sujet : oui. Alors bon la seule consigne que l'on reçoit quand on vous donne du Xéloda, c'est de bien déjeuner le matin, de prendre les comprimés après déjeuner. Je pense que c'est la parade pour l'estomac, pour pas prendre sur un estomac vide. Ce qu'on oublie un petit peu facilement, c'est que quand le Xéloda donne des effets secondaires, on a pas toujours envi de déjeuner le matin. Mais, bon, on fait l'effort, on les prend quand même. (*silence*). Et puis…lorsqu'on prend ces comprimés, au début, comme c'est quand-même quelque chose d'inconnu, parce que personnellement je ne savais même pas…j'étais certainement mal informée, parce que ; comme beaucoup de personne…cancer ça signifiait pour moi chimio, mais par perfusion. Je ne savais même pas qu'il existait des chimios par comprimés. Donc…sur un premier c'est la surprise, on est content ou pas…Dans un deuxième temps, c'est aussi un petit peu…la réaction de se dire tient comment je vais réagir à ça, comment je vais les supporter ; avant de démarrer. (*Court silence*). Et après lorsqu'on démarre…le traitement, bon les premiers jours, si y'a pas d'effets apparents, on se dit bon, ça va aller, c'est bien, c'est peut-être mieux que les perfusions. Parce que de toute façon, dans tout ce qui est chimios par perfusion, y'a toujours des effets. Moi j'ai…quand j'allais dans la grande salle, j'ai jamais vu de personne qui n'ont pas un ou l'autre effet secondaire. Alors que les comprimés, c'était pas flagrant au début. Quand vous avez les effets qui viennent qu'au bout de quatre-cinq jours, donc les premiers jours vous vous dites chouette, bon c'est peut-être bien, on prend peut-être les comprimés comme ça. Et après, quand vous comprenez que ce médicament là est aussi toxiques, qu'il a aussi beaucoup d'effets secondaires, bon c'est un petit peu…ennuyeux. On essaye aussi de pas faire une fixation sur les effets ou là-dessus. Quand on les prend à la maison…moi je disais toujours que la meilleur façon c'est de s'occuper l'esprit, pour ne pas penser que médicaments et maladie. (*hausse la voix*) Mais lorsque les effets secondaires sont trop important, donc vous n'arrivez plus vous occuper l'esprit. Parce qu'on supporte les effets jusqu'à une certaine limite. Et on essaie de vivre sa vie quand même…moi j'ai déjà toujours fait plein de choses dans la vie et pis je suis entourée de beaucoup de monde. On est une grande famille, j'ai eu la chance d'avoir beaucoup d'enfants, beaucoup de petits enfants, mais pour s'occuper l'esprit, il faut quand même qu'y reste un minimum d'énergie et tout. Et lorsque les effets secondaires prennent le dessus, vous avez du mal après à vivre votre vie. (*silence*)
Chercheur : vous avez l'impression que le Xéloda, de part ses effets secondaires, vous rappelait plus souvent la présence de la maladie que la chimiothérapie intraveineuse ?
Sujet : non, non. Non, ça, ça n'a rien changé. (*silence*)
Chercheur : le fait d'avoir « du mal à vous occuper l'esprit »
Sujet : sur le moment, disons que c'est au moment des effets secondaires. Parce que lorsque vous avez des effets secondaires, bon quand ça dure…vous êtes pas trop bien une heure, deux heures, ça peut aller. Mais quand c'est toute la journée, c'est difficile de faire quelque chose. (*court silence*). C'est, de toute façon, c'est un peu la même chose que, que le…la chimiothérapie. La chimiothérapie, lorsque vous la faite en salle, donc si vous êtes…si vous avez trop d'effets secondaires, ou trop mal, vous appelez le, la, les infirmières. L'infirmière va vous donner quelque chose. Lorsque je faisais le troisième en ambulatoire à la maison, là c'est pareil. Donc…finalement…je me retrouvais avec cette petite…poche là, cette petite boule avec le produit chimio et…j'en arrivais à calculer, pour avoir de l'humour. Donc je savais que quand on me posait cette poche…donc je faisais les 48 heures, après donc…le deuxième jour à 16 heures, avant que je quitte la salle de chimio, donc on me posait…la perf ambulatoire et je rentrai à la maison. Alors je savais que quand on me l'a posait à 16 heures, deux heures après j'avais beaucoup de migraines, uniquement avec celle ambulatoire. Peut-être parce qu'en salle, on me donnait quelque chose, je n'en sais rien. Mais je savais, j'arrivais après à calculer. Je savais que deux heures après la migraine démarrait. Et je savais que donc…cette petite poche se terminait…en général le lendemain à 15 heures. A une heure près, ça faisait 24 heures, pour faire mon troisième jour. Et j'attendais avec impatience le lendemain 15 heures, parce que (*hausse la voix*) chose extraordinaire, quand la migraine est violente et quand c'est du à un produit, vous pouvez prendre tout ce que vous voulez ; on m'avez donné Dafalgan, rien y faisait. Alors que chose incroyable, on vous enlève la poche, l'infirmière venait enlever ça, deux heures après la migraine était partie comme elle était venue. Donc c'était vraiment du au produit. Et ça…c'était la même chose avec le Xéloda. Mais le Xéloda , au fur et à mesure qu'on augmente les jours, après la migraine et le malaise ne part plus. Enfin du moins pour moi.

Chercheur : ça devenait chronique
Sujet : c'est tout le temps, j'sais pas si on peut appeler ça chronique. Mais c'est tout le temps.
Chercheur : c'est continu
Sujet : on se lève avec la migraine, on a du mal à s'endormir, parce que la migraine est quand même forte, et on se réveille avec. Et lorsque, après, les effets sont sur le transit, là c'était, c'était plus possible.
Chercheur : est-ce que vous avez eu des difficultés pour bien prendre le traitement, c'est-à-dire, les horaires, ne pas l'oublier, vous rappelez si vous l'avez bien pris.
Sujet : non, non, je n'ai pas eu de difficultés, ni pour les horaires, ni pour le traitement ni…Au contraire, j'ai toujours voulu voir jusqu'où je pouvais aller. Et donc c'est vrai que lorsque les effets du Xéloda…avaient commencé. Ca a commencé rapidement, au bout de quatre jours environ, j'ai essayé de persévérer, pour voir jusqu'où je pouvais tenir, jusqu'où je pouvais aller. Jusqu'au moment où c'était plus possible. Et j'ai du revoir tout ça avec le Docteur N****. (*silence*)
Chercheur : est-ce que ça a été difficile pour vous de, de respecter toutes ces consignes de prises, de bien prendre le Xéloda ?
Sujet : non. Non, parce que moi je pense que, si on veut que le traitement soit efficace…qu'on arrive aussi à voir éventuellement, ce qu'on arrive, ce qu'on peut faire, à faire, pour moi c'était important de le prendre. Ce qui m'a juste déçu, c'est justement de pas pouvoir le terminer (*court silence*), parce que je pensais pas avoir autant d'effets secondaires avec ce comprimé.
Chercheur : on vous avez donné des consignes au moment de, au moment où le Xéloda a débuté ?
Sujet : on m'a pas donné des consignes comme le, l'infirmière l'a fait pour les perfusions. (*silence*).
Chercheur : donc là on a fait le tour (*interrompu*)
Sujet : d'ailleurs…comme je me souviens, le Xéloda on donne pas souvent de consignes, alors qu'on vous en donne pour les perfusions et alors qu'on vous fait visiter, c'est toujours impressionnant lorsqu'on a jamais été à l'endroit…les salles de radiothérapies avec les machines, comment ça se passe. Et c'est vrai qu'on vous parle aussi de la radiothérapie lorsque vous allez dans le service, mais par contre, on ne vous parle pas du Xéloda, on vous le donne, mais on vous en parle pas.
Chercheur : on a fait le tour des différents thèmes à aborder. Est-ce que, avant de terminer l'entretien, vous auriez une remarque à rajouter, une observation, quelque chose à dire en plus ?
Sujet : l'observation que je pourrai faire c'est que…D'accord pour Xéloda, c'est, c'est très bien, mais…déjà mieux l'expliquer et ensuite, et surtout, voir aussi la prémédication. Je, j'arrive pas comprendre qu'on puisse voir, avoir une prémédication pour les perfusions, mais pour ce comprimé. Alors qu'y suffirait peut-être d'avoir une petite aide pour l'estomac pour démarrer. Et ça se passerait mieux.
Chercheur : d'accord. Et bien écoutez, nous allons terminer l'entretien ici. Je vous remercie d'avoir accepté d'y participer et d'avoir accepté de répondre à ces quelques questions.
Sujet : y'a pas de soucis. J'espère que ça servira à d'autres personnes aussi, qui ont, qui se posent peut-être les mêmes questions que moi.

Fin de l'entretien.

A.7.8.Entretien 8

Homme de 68 ans, cancer du rectum
Sous Xéloda (Capécitabine)
Réalisé le 19 juillet 2012, au domicile
Durée : 25'51''

Chercheur : Est-ce que vous pouvez me parler de votre traitement par chimiothérapie que vous aviez eu, en l'occurrence pour vous, le Xéloda ?
Sujet : (*court silence*) que j'ai eu, j'ai eu ce traitement suite à, à l'impossibilité des infirmières d'utiliser le PAC implanté ; les aiguilles n'étaient pas assez longues et elles voulaient pas me croire…Bon après des déboires…j'ai, on m'a administré le Xéloda, parce qu'on va plus prendre de risque avec le PAC, avec les fuites avec l'induration, avec ceci, cela. Et puis on m'a administré le Xéloda, voilà. Alors, le Xéloda je l'a pris pendant, exactement pendant neuf séquences, neuf fois (*court silence*), séquences de trois semaines. Dans les trois semaines y'avaient une semaine de repos, hein. Bon je l'ai, je l'ai bien suppro, supporté au début, mais malgré tout, (*bafouille*) dans la semaine de repos, des diarrhées. Oh pas catastrophiques, mais disons quand même, des diarrhées musclées, voilà. Et puis les mains qui commençaient à rougir au bout de trois traitements… les pieds aussi, les talons…et tout…J'ai du prendre des pommades, me masser…J'en ai surtout mis la nuit parce que c'est

des pommades grasses on peut rien toucher. J'ai trempé les mains dans l'eau froide, j'ai fait aussi du canapé parce que parfois j'étais fatigué et…au bout d'un certains temps, on a réduit un peu le traitement pour éviter ces effets néfastes, du moins pour qu'ils ne s'amplifient pas. On est passé de huit comprimés par jour à sept comprimés par jours, donc c'est-à-dire que quatre le matin et trois le soir. Au total (*hausse la voix*), j'ai consommé très exactement 860 comprimés dans les neuf séquences.
Chercheur : 860 comprimés
Sujet : voilà, c'est ça. Je les ai comptés, c'est facile. (*court silence*) c'est-à-dire exactement…huit boites de 120. 800, deux fois huit 16, si je me suis pas trompé…960 pardon !
Chercheur : 960
Sujet : 960, oui voilà. Bon (*court silence*), le traitement me semblait efficace. M'a semblé efficace, puisqu'au deux scanners, fait l'un en janvier et l'autre fin mai, aucune traces, pas me métastases…Voilà, bon, à par les coups de fatigues que j'ai de temps en temps, j'ai continué un peu mes activités de retraité (*rires*) et bon (*baisse la voix*), ça s'est pas trop mal passé, je peux pas dire. Cest un peu tout, tout ce que je peux dire là-dessus. Le traitement…je l'ai pas trop mal supporté, malgré quelques aléas quoi, quelques ennuis quoi, petits ennuis. (*silence*)
Chercheur : donc vous, vous êtes entré dans le Xéloda, de manière, si je puis dire, accidentelle (*interrompu*)
Sujet : oui, oui
Chercheur : puisque ce n'est pas ce qui était prévu dans le protocole au départ ?
Sujet : (*hausse la voix*) Pas du tout, puisque dans le protocole de départ, c'était un traitement par FOLFOX4. FOLFOX4, j'en ai fait deux et au troisième y'a eu cet incident…On a piqué à côté du PAC, à la limite quoi et puis le produit s'est répandu, là où y fallait pas. (*silence*). Et on arrêté le traitement pendant des semaines avec des contrôles, pendant plusieurs semaines, parce qu'y avait induration. (*baisse la voix*) Le PAC était inaccessible, voilà. (*silence*)
Chercheur : Vous m'avez dit, tout à l'heure, que, vous aviez l'impression qu'on ne croyait pas le (*interrompu*)
Sujet : (*hausse la voix)* oui, oui, oui, c'est ça, parce que si vous voulez, après cet incident…Pratiqué par une infirmière intérimaire, qui était là occasionnellement, hein je dis pas qu'elle était pas une infirmière…On a demandé de revoir Madame C****** qui m'avait implanté ce PAC et qui d'ailleurs m'avait opéré, pour qu'on me mette un deuxième, un autre PAC de l'autre côté…Mme C**** a refusé, en disant que…un deuxième PAC, sans enlever le premier, ça, ça créait des problèmes hein…Et le premier, l'enlever, c'était difficile, tout simplement suite à l'incident, à l'induration hein ; en plus je suis diabétique alors il, elle m'a dit ça guérira pas dans ces conditions là, hein. Alors on m'a parlé de mettre un PAC inguinal, bon alors là c'était l'extase, elle n'a pas voulu. Elle a fait vérifier le PAC, et ce PAC fonctionnait absolument bien, le seul problème, c'est qu'on a pas d'aiguille pour aller piquer là dedans, ou du moins on ne croit pas le patient…hein…Mme C***** a été jusqu'à me faire tracer une cible, pour que les infirmières piquent au bon endroit. Mais elles n'ont pas voulu, du moins elles n'ont pas su trouver une aiguille de 31 millimètres, elles s'obstinaient avec une aiguille droite de 21 millimètres, elles s'obstinaient à prendre l'aiguille standard de Monsieur tout le monde, qui elle fait 21 millimètres ou 22 millimètres. Voilà, et le problème vient de là. Et suite à ça, y'a eu quelques frictions entre…l'oncologue et Madame C***, et on a arrêté de prendre des risques (*bafouille*). Xéloda ! Enfin, je me plains pas du Xéloda. Le résultat semble pour le moment, touchons du bois, être, être là, quoi. Y'a plus qu'à continuer la surveillance. Voilà, c'est tout ce que je peux dire là-dessus. (*baisse la voix*). J'aurai pas d'autres choses.
Chercheur : D'accord. quand l'oncologue vous propose l'alternative, par Xéloda (*interrompu*)
Sujet : (*hausse la voix*) : elle l'a pas proposé, elle l'a carrément appliqué
Chercheur : elle l'a appliqué, donc, une chimiothérapie orale ; vous veniez d'avoir une chimiothérapie classique intraveineuse, est-ce que vous vous souvenez de vos réactions, de vos premières réactions, quand on vous annonce qu'on va vous faire, qu'on va passer d'intraveineux à oral ?
Sujet : *oui, ma première réaction, j'a demandé si c'était aussi efficace, que l'intraveineuse…Madame l'oncologue, Madame J****, pour la citer…m'a dit (hausse la voix) oui, oui c'est la même chose ! C'est à peu près pareil, c'est très efficace. Bon, je lui a fait confiance et j'ai, malgré tout été sur Internet, voir un peu, comment ça s'appelle* (*chercheur dans son classeur*)*…la Commission de la transparence, Haute Autorité de la Santé.* (*me montre un imprimé de la HAS sur le Xéloda*), *pour voir l'avis. Ce qui m'a beaucoup rassuré.* (*court silence*)
Chercheur : vous saviez eu des inquiétudes particulières, des appréhensions
Sujet : non, non, pas du tout non. Absolument pas. (*silence*)
Chercheur : vous m'avez parlé de certains effets secondaires, effets indésirables
Sujet : des effets indésirables, ben comme je vous ai dit c'était des diarrhées, les mains, les mains surtout, les mains qui étaient tendues…les doigts rouges…enflés…tout ça quoi. Bon, faut bien supporter certaines choses quand même. On sait que dans tout traitement y'a des effets indésirables hein…Mais du moment, que, que la somme des effets indésirables et inférieur a bénéfice que ça apporte… faut passer dessus hein, que voulez-vous. (*silence*)

Chercheur : est-ce que vous avez pu, les gérer, je veux dire au quotidien
Sujet : oui, ces effets, oui, oui ! je vous ai dit tout à l'heure, j'ai du…mettre de la pommade, je l'ai surtout mise le soir parce que c'est une pommade ; comment elle s'appelle cette pommade là (*silence, hésitations*). J'ai mis les pommades qu'on m'a prescrites et, si la (*hésitations, cherche le nom de cette pommade*). Bon, ça m'a soulagé et , d'eau froide, des bains d'eau froide et on a ajusté la prescription : on est passé de huit Xéloda à sept, à un moment donné oui. Voilà.
Chercheur : vous êtes toujours resté à cette dose là jusqu'à la fin ?
Sujet : (*hausse la voix*) Ah…jusqu'à la fin, oui, oui, j'ai consommé les, les huit boites de 120, voilà. (*silence*)
Chercheur : comment est-ce que vous avez inséré dans votre quotidien la prise…
Sujet : ah, je l'ai prise d'une façon extrêmement régulière. Toujours aux mêmes heures, avec un intervalle de douze heures. Donc après le petit déjeuner, à peu près une heure après, pas une demi-heure, parce que le petit déjeuner , je le prenais pas à heure régulière, mais je prenais le Xéloda à heure régulière.(*court silence*) C'est-à-dire 10h30 et puis le soir…vers 22h30 aussi. Un intervalle de douze heures, de façon très régulière. (*court silence*). Il est prescrit de le prendre une demi-heure après les repas, mais ça j'ai pas pu le respecter, parce que les repas…en les prends pas toujours pile à la même heure hein et pas toujours forcément chez soi. Ca a été jusqu'à une heure, une heure et demie après…oh ben, ce qui m'en a en rien posé de problèmes, j'ai rien remarqué. (*courts silence*)
Chercheur : cette consigne là, le fait de prendre une heure après les repas était difficile à (interrompu)
Sujet : oui, mais, oui j'ai considéré, j'ai pensé que ça devait être un minimum. Mais je respectais les douze heures, l'intervalle chaque fois de douze heures. (*silence*)
Chercheur : est-ce que vous aviez d'autres critères à respecter, d'autres consignes concernant la modalité de la prise ?
Sujet : oh, les modalités de la prise, je prenais les quatre comprimés d'un coup, avec un grand rasade de flotte et c'est bon. J'avale tout d'un coup. C'est pas un après l'autre, de l'eau plate, qu'on ma conseillé, voilà. (*silence*).
Chercheur : vous avez reçu au début de la prescription, des consignes, pour bien prendre le Xéloda
Sujet : Pas…les consignes que je, que je , que je (*hésitations*). C'est-à-dire quatre le matin…une minimum, disons une demi-heure après les repas et quatre le soir au début et une demi-heure après le repas. Mais j'ai surtout respecté l'intervalle.
Chercheur : au niveau du respect des prises, vous m'avez dit, vous avez été
Sujet : rigoureux. Tout à fait, très rigoureux. (*silence*)
Chercheur : est-ce qu'il vous est arrivé, parfois, de vous demander si vous l'aviez bien pris, si vous l'avez pas oublié
Sujet : non, non, non. Il faut dire qu'à côté de moi, mon épouse c'est ma conscience. (*rires*). Elle me surveille. Bon pour mon plus grand bien ! (*court silence*). Non, non, ça a été, sans problème. (*court silence*)
Chercheur : donc, prise « rigoureuse »
Sujet : rigoureuse, régulière, le bon dosage
Chercheur : est-ce qu'il y a des points, dans le traitement, qui ont été difficile à (*interrompu*)
Sujet : non, non pas du tout. Non à part les inconvénients des pieds et des mains, les doigts un peu raides que j'arrivais pas déplier…quelques fatigues, quelques, quelques fatigues, quelques diarrhées, mais c'est surtout dans la semaine de repos, c'est-à-dire au bout de quinze jours. L'inconvénient (*baisse la voix*), ça s'est amplifié à ce moment, mais autrement…(*court silence*) Ca m'a pas empêché une activité de bricolage, de…petits travaux, de (*hausse la voix*). J'y pensais pas, si vous voulez à la maladie, j'y pensais pas à ça. Je m'occupais l'esprit autrement.
Chercheur : d'accord. Donc vous avez commencé par une chimiothérapie intraveineuse dite classique, vous avez, malheureusement, au vu des conditions, continué par une chimiothérapie orale
Sujet : je dis pas malheureusement, c'est plutôt les inconvénients ou les incidents de la chimiothérapie classique qui, qui, qui m'ont conduit vers cette…chimio par comprimés. Je sais pas si c'est un malheur, j'en sais rien. Le malheur c'était, d'avoir, d'avoir souffert…suite à ces piqures, cette induration et ces ponctions et tout ça, oui, c'était plutôt ça le malheur. Et le malheur, bon on a beau dire…On vous écoute pas ! on vous écoute pas ; j'a bien dit aux infirmières, il faut une aiguille plus longue, attention le PAC il est profond, Madame C**** m'a, m'a prévenu, je sais pas si vous avez été prévenu, alors, on me croit pas et continu comme si de rien n'était, bon. (*court silence*). On en a pas tenu compte et j'ai beau eu à le redire (*court silence*) plusieurs fois. (*court silence*). Quand on m'a tracé la cible on a quand même continué avec des aiguilles trop courtes. C'est le Docteur du, du scanner, qui, qui m'a tracé, qui m'a tracé ça, par…avec …(*hésitations*), il m'a fait ce tracé, il m'a tracé une cible. Il m'a dit avec ça, on peut pas se tromper hein ! Et ben on a dit il a mal tracé ! C'était simplement parce que l'aiguille atteignait pas le PAC, elle était trop petite. Et à force de piquer, de piquer, elles ont effacé, parce que elles prennent quand même des précautions et elles ont effacé la cible et puis ; j'ai du faire plusieurs…radioscopies avec opacification pour constater que l'aiguille est côté, bon on passe à côté, quoi. (*court silence*) Et c'est suite à ça qu'on est vraiment passé au Xéloda quoi. Madame C**** a refusé de me bricoler des autres, de me mettre d'autre PAC par ailleurs. Son PAC fonctionnait bien elle l'a fait tester. Eh bien

on prend plus de risque, on passe au Xéloda. Voilà comment ça s'est passé, c'est tout. Bon maintenant le Xéloda je m'en plains pas (*rires*).
Chercheur : est-ce que vous avez fait des comparaisons entre la chimiothérapie intraveineuse IV, et la chimiothérapie orale ? Des comparaisons au niveau de la manière de faire (*interrompu*)
Sujet : (*hausse la voix*) eh ben la manière de faire…Si vous voulez, le séjour à l'hôpital pendant, avec ses infections qui, au milieu de la cour des miracles, des pauvres gens qui sont…certains très atteints, c'est quand même éprouvant, en sent beaucoup plus gravement malade que quand on prend des comprimés hein, à la maison. (*court silence*) . et puis c'est quand même…c'est quand même très fatiguant, la chimiothérapie…classique. On est très fatigué, faut faire (*bafouille*), y'a des contraintes, faut faire venir une infirmière à la maison, qui vous enlève, le, le comment ça s'appelle cette…pompe (*court silence*) qui nous distille…à la maison, c'est beaucoup plus contraignant que les comprimés (*hausse la voix*), beaucoup plus contraignant. (*court silence*). Et beaucoup plus, on est beaucoup plus fatigué à l'issu d'une séquence, très fatigué. Une séquence, disons intraveineuse. Très fatigué, ce qui n'est pas le cas avec le Xélo, Xéloda. Xéloda ça vous permet de vaquer à vos occupations, de même de vous déplacer, on est on est…de prendre quelques jours de repos par ailleurs, même en, on, peut emmener le traitement avec soi.
Chercheur : un rythme de vie
Sujet : disons quasi normal. A part les inconvénients dont on a déjà parlé deux-trois fois. Le rythme de vie reste quasi-normal quoi. (*silence*)
Chercheur : vous avez, à un moment, que sous Xéloda, sous comprimés, on se sentait « mois gravement malade »
Sujet : ben oui, tout simplement parce que vous prenez ça dans, chez vous, à la maison, vous n'avez pas d'autres malades autour de vous, surtout des malades ; certains qui sont malheureusement très, très atteints hein ! Qui ont plus de cheveux, qui des pauvres gens (s'*interrompt*). Ca fait vraiment de la peine et vous dites je vais arriver à ce stade là, en continuant. Ca remonte pas le moral hein !. alors que là, non, vous pensez à rien. *(court silence*). Et en plus de ça j'ai pas perdu de cheveux, rien, rien du tout, j'ai rien remarqué. Enfin j'en ai plus beaucoup (*rires*). Le peu que j'ai a été conservé ! Voilà, non, non, c'est pas du tout pareil, vous, vous n'êtes pas dans la même ambiance. *(silence)*
chercheur : pas la même ambiance
sujet : vous êtes pas dans l'ambiance, dans le cadre familial, à la maison. (*silence*).
Chercheur : c'était plutôt le fait de devoir venir dans ce service de chimio ambulatoire, au milieu d'autres patients qui est
Sujet : qui est difficile, en plus, le traitement classique qui est beaucoup plus fatiguant hein au bout de quatre jours il vous faut trois jours pour vous remettre. (*silence*)
Chercheur : est-ce que le fait de passer d'une chimio intraveineuse à une chimio orale, que vous avez décrite comme plus simple à vivre, à prendre du moins, vous a fait changer de regard, de représentations sur la maladie ?
Sujet : vous savez, après chaque séquence de Xéloda…je retournais quand même voir l'oncologue, en faisant préalablement une prise de sang et au vu des résultats de la prise de sang et tout…qui était toujours favorable, je trouvais que ça se passait bien quoi, j'étais rassuré. (*cour silence*). Donc je fais des apparitions, dans, toutes les trois semaines…à l'hôpital quoi, dans le service (*court silence*). J'avais l'impression d'être un visiteur.
Chercheur : un visiteur
Sujet : un visiteur oui, qui retrouvait les autres malades, dans les salles d'attentes. *(court silence*). J'étais un externe en fait. (*silence*)
Chercheur : externe ?
Sujet : oui, en pleine jeunesse (***rires***)
Chercheur : finalement, vous êtes demandé, dans le fond, pourquoi ne pas avoir commencé par le Xéloda (*interrompu*)
Sujet : (*hausse la voix*) : oui, tout à fait. C'est la question que je me suis posé, car au final, bon, j'ai bien remarqué que ces comprimés coutaient quand mêmes très très chers ; c'est de l'ordre de exactement 401 euros la séquence hein. Mais si je réfléchis, quand je vois le traitement intraveineux, avec tout ce que ça comporte et…et…tout ça, ça semble moins onéreux, un traitement par comprimés que le traitement classique. Parlons pas des VSL et de, et de tout le reste hein. Oui, je me demande pourquoi pourquoi on traite pas plus avec ces manière sous forme de comprimés certains, certains patients. Qu'il est possible de traiter, ça dépend peut-être de , à quel stade on se tient. (*court silence*). Je sais pas
Chercheur : vous connaissiez, avant de tomber malade, ce type de traitement ?
Sujet : non, je connaissais pas du tout. Absolument pas. (*silence*). J'en ai jamais entendu parler du traitement par comprimés. Je pensais, j'étais presque convaincu que j'innovais, et puis quand j'ai, sur Internet, les documents qui (*silence*), comment ça s'appelle déjà ; la Commission de Transparence –HAS oui-, j'ai appris beaucoup de choses. Rassurantes d'ailleurs.
Chercheur : vous aviez l'impression d'innover

Sujet : oui, oui, parce qu'on connait pas. D'abord le mot cancer, on, on le, on l'emploi pas tout de suite. Quand, quand, vous êtes apte à l'opération, on dit ben maintenant il va falloir faire un petit traitement. On voit les infirmières…on voit un oncologue qui vous adresse chez les infirmières, qui, vous font huit ordonnances au moins, qui vous fixent des rendez-vous, mais trois rendez-vous, vous dite bon, ça va être une petite passade, trois rendez-vous, trois petits traitement là…on va prendre tout ça et puis c'est fini. Et au fur et à mesure que vous avancez, ah, il faut qu'on repique sur un nouveau carnet de rendez-vous, je dit pourquoi c'est pas fini ; ah non, non, non, Monsieur, y'a , je sais plus combien, une douzaine de, de séquences. Là, c'est là où vous commencez à réaliser hein. Voilà. On vous dit pas tout, d'emblée. On vous, on vous en dit toujours un petit bout, toujours un peu plus, voilà. Bon, peut-être qu'à certaine personne, il faut pas tout dire. Bon (*bafouille*). On devrait être un peu plus psy, psychologue et, selon les cas, vous en avez pour tant de temps et ça, ça, ça, et pis c'est tout. Je sais pas, y faut faire avec hein. Ca et ça hein. (*silence*)
Chercheur : avant la maladie, chimiothérapie orale, c'est quelque chose
Sujet : que j'ignorais, complètement. Même la chimiothérapie classique je me demandais comment ça se passait. Bon…bon…tant qu'on est pas dans le bain…
Chercheur : au final
Sujet : au final, pour l'instant c'est positif, ben oui c'est positif, le scanner, les résultats, au total, traitement oncologique terminé…Maintenant il s'agit de surveillance, voilà. A revoir dans trois mois avec biologie et coloscopie.
Chercheur : nous avons faire le tour des différents thèmes à aborder, est-ce que , avant de mettre fin à l'entretien, vous auriez des remarques à faire, des choses à rajouter, des observations, quelle qu'elles soient ?
Sujet : pas spécialement non. Je pense en avoir dit suffisamment, donner suffisamment de détail. Je vous dis seulement, on devrait plus, quand même, le patient on devrait un peu m'écouter, on devrait mieux l'écouter quand même, quitte à vérifier ce qu'il dit, bien-sur, mais on devrait mieux l'écouter, voilà.
Chercheur : et bien écoutez, je vous remercie d'avoir répondu à ces quelques questions et d'avoir participé à cet entretien.
Sujet : ben c'est très bien

Fin de l'entretien

A.7.9. Entretien 9

Femme de 59 ans, cancer du sein, en phase palliative
Sous Xéloda (Capécitabine)
Entretien réalisé le 19 juillet 2012, au domicile
Durée : 35'45''

Chercheur : Pouvez-vous me parler de la chimiothérapie orale que vous aviez donc eu, à savoir, pour vous, le Xéloda ?
Sujet : ben écoutez…disons, sous forme de comprimés, que je prenais régulièrement (*court silence*). Mais qui m'ont quand même…occasionnés des problèmes physiques. (*court silence*). Et…bon j'ai, j'ai pris ce traitement pendant, pas tout à fait un, parce que j'ai commencé, je crois…août-septembre l'année dernière, en 2011. Et donc suite à des problèmes physiques, j'ai demandé à, à ce qu'on arrête les traitements, pour passer à d'autre produit. Voilà.
Chercheur : l'autre protocole qui est le Tyberb ?
Sujet : voilà. (*silence*) Associé à de l'Herceptin…une fois par semaine. (*silence*).
Chercheur : vous me disiez que le Xéloda avait occasionné des problèmes physiques
Sujet : oui c'est-à-dire que…déjà d'une part, c'est difficile de faire la part des choses, parce qu'entre temps, comme je me suis cassé l'épaule…y'a des tas de choses, qui, qui pourraient paraitre un peu bizarres…C'est à dire que…fatigue…bon suite à l'anesthésie, à la rééducation…donc faut faire la part des choses, mais…Disons que à partir du printemps 2012…j'ai commence à avoir très vite un manque de force dans le bras gauche, sachant déjà que je suis sujette à des lymphoedèmes des deux membres supérieures et…ça a été très vite, donc, depuis, jusqu'à plus avoir de force du tout dans le bras gauche…de pas m'en servir. Voilà. (*silence*)
Chercheur : vous avez parlé de fatigue, de forte fatigue

Sujet : ben oui, étant donné que, entre la chimiothérapie avec le Xéloda, je pense que ça aurait été pareil avec un autre traitement du chimio…Associé à la rééducation, à une suite opératoire, c'est peut-être pas facile pour un corps humain. Disons qu'à long, quelqu'un comme moi, effectivement j' étais très fatiguée. (*silence*).
Chercheur : est-ce que vous avez noté d'autres effets indésirables, qui étaient imputables au Xéloda ?
Sujet : ben, imputables au Xéloda,
Chercheur ou probablement imputable au Xéloda.
Sujet : disons que…j'ai perdu, enfin j'ai eu un problème de corde vocale gauche suite à ça…Alors on ne sait pas trop si c'est du au Xéloda, si c'est du à l'intervention (mais ça m'étonnerait quand même), parce que là ça aurait été nettement plus, plus rapide. Mais…donc une atteinte d'une corde vocale, la corde vocale gauche donc…Qui a apparemment peut être un des (*court silence*, *hésitations*), comment dirais-je…une suite classique du Xéloda quoi. (*silence*)
Chercheur : est-ce que vous vous souvenez des raisons qui ont amené l'oncologue à choisir donc une chimiothérapie par voie orale, vous concernant ?
Sujet : eh bien disons que comme je fais des chimiothérapies depuis, grosso modo, une douzaine d'année et que…site à, à ma chute, ce qui a été entrainé par l'ancien traitement, ben de chimiothérapie, c'est-à-dire que le pied gauche commençait à, à se , s'ankyloser, ce qui a entrainé ma chute, donc , on est passé à un autre protocole, parce que bon, j'avais pas envie non plus de me retrouver complètement paralysée du pied gauche.
Chercheur : un problème au pied gauche vous dites
Sujet : problème au pied gauche, qui était d'ailleurs relevé au centre de rééducation de Forbach, par le Docteur S****, puisqu'il m'a fait un EMG…qui a effectivement justifié d'un début de paralysie, qui aurait pu être important si on avait continué le traitement. Donc c'es pour ça qu'on est passé au Xéloda.
Chercheur : d'accord. Est-ce que vous vous souvenez de votre première ou de vos premières réactions quand on vous annonce qu'on va vous donner une chimiothérapie orale, vous qui étiez habituée à la voie intraveineuse ?
Sujet : ben disons que, personnellement, ça m'a réjouis, ça m'a pas réjouis, parce que je ne suis pas quelqu'un qui aime prendre des gélules. Enfin, gélules, quelques chose de per os. Et pis bon, c'est sûr c'est plus simple de prendre ça par voie intraveineuse, mais…bon…je me suis dit tout les traitements ne peuvent pas se prendre…(*court silence*) par voie intraveineuse, donc faut faire avec quoi. Et puis en plus, on m'avait dit que c'était assez récent comme traitement, qu'y avait fait ses preuves, donc…ma foi j'ai fait confiance à l'oncologue. (*silence*).
Chercheur : donc vous n'êtes pas trop médicaments
Sujet : pas du tout ! Je serai plutôt maladie…enfin traitement, comment dirais-je (*hésitations*) des soins…comment on appelle ça encore ; j'ai des petits problèmes de mémoire, je suis un peu fatiguée.
Chercheur : prenez votre temps
Sujet : des…soins…annexes…
Chercheur : ambulatoires ?
Sujet : non…pour dire…(*hésitations*), comme l'hypnose
Chercheur : alternatifs
Sujet : alternatifs, voilà ! La médecine alternative. (*hausse la voix*). Mais bon, je suis pas contre la médecine occidentale, loin de là. La preuve, ça m'a permis quand même de tenir jusqu'à maintenant. Seul problème c'est que les retombées physiques sont assez importantes. (*silence*).
Chercheur : vous avez trouvé que la voie intraveineuse était plus simple
Sujet : oui, oui, parce que bon, en plus, bon maintenant existent les port-à-cath, donc…c'est pas un soucis. Alors en passant en intraveineuse…c'est moins astreignant, oui. (*court silence*). Parce que en comprimés c'est pas évident, en plus là…suite au traitement de…Xéloda, je trouve que j'ai, je fais facilement des fausses routes, donc…avaler les comprimés pour moi c'est pas évident. Les comprimés sont souvent, à mon avis, trop gros pour les patients. On a du mal ; y sont pas forcément sécables, et on a du mal à les avaler correctement. Donc, ça que je trouve que par voie intraveineuse, c'est pas plus mal. C'est une question de facilité aussi, ouais , facilité ! (*silence*)
Chercheur : les reproches que vous pourriez faire au Xéloda c'est, déjà, la forme des comprimés, entre autre
Sujet : voilà, la forme des comprimés…Je veux dire, à priori, c'est, c'est, physiquement et puis le fait d'être un peu astreinte à prendre régulièrement les comprimés, sachant que, ben avec l'âge on prend d'autres traitements et puis…et j'estime, ben enfin moi, ça n'a jamais été ma tasse de thé de prendre le Xé, les comprimés ; je préfère manger quelque chose plutôt d-appétant, que d'avaler ces comprimés…C'est pas génial quoi(*silence*).
Chercheur : vous disiez, astreinte à prendre régulièrement les comprimés. Ca a été difficile de suivre (*interrompu*)
Sujet : ah oui,oui ! Pour moi c'est pas évident dans la mesure où…bon déjà je le prends tous les…les semaines un comprimé contre l'ostéoporose depuis que, suite à ça et puis suivant les consults cardio, je prends un comprimé tous les jours contre une légère hypertension. Alors ça en plus de tous le reste, non…C'est vrai que les comprimés c'est pas ma tasse de thé. Ni comprimés, ni sachet, ni injectable. Enfin je veux dire, rien que passer en per os quoi.

Chercheur : d'accord. Est-ce que ça a été difficile pour vous de bien observer la prise du Xéloda ?
Sujet : ah, non, non, non, pas du tout ! Parce que pour ça, je suis très, très régulière. Je veux dire on me donne un traitement, je le suis, pratiquement à la lettre. Bon il m'est arrivé, peut-être une fois de l'oublier, mais parce que simplement j'avais soit fait une soirée qui m'a fait me coucher , ce qui fait que je me suis lever plus tard, mais je crois que ça a du m'arrive une fois ou deux, pas plus. Mais autrement non…suite à un traitement, je suis très régulière…assidue…Je peux même dire, oui, vraiment…Je fais attention, parce que, un traitement c'est quand même (*hésitations*) intéressant dans la phase de la prise et puis la durée, donc…Non, non, je fais attention pour ça. Ce qui me gêne c'est de prendre des comprimés, tout ce qui est per os.
Chercheur : d'accord. Comment est-ce vous l'avez inséré dans votre quotidien ?
Sujet : plutôt pas mal, normalement…Sans soucis et puis…et puis je vous dis, après avoir eu pas mal d'autres traitements. Non…, non je suis ce qu'on peut appeler, je penser, une bonne patiente. Non, ça va. Non, y'a pas eu un problème ni moral, ni…autrement. Non, ça a été quoi.(*silence*)
Sujet : c'est quoi pour vous une bonne patiente ?
Sujet : ben, qui se pose quand même des questions, quant aux traitements à suivre, parce que c'est, faut pas non plus prendre un traitement les yeux fermés. Faut savoir où on va, poser des questions, conn, connaitre un petit peu l'étymologie du traitement qu'on prenait, enfin, savoir ce que ça a donné point de vue recherche. Mais…et puis bon, pis à part ça, se dire, bon ben…c'est un traitement qui vous maintient en vie…donc…Puis même si c'est pas ; y'a pas de, de re, comment on appelle ça (*hésitations*), de retour, enfin de…d'arriéré pour voir, bon ben, quitte à servir un peu de cobaye, mais ben ma foi il faut aller de l'avant quoi ! Simplement la seule chose qui me dérange, ce sont, moi, les retombées physiques. (*court silence*) C'est tout. A part ça, ma foi…, c'est pas un soucis de prendre un traitement quoi. Et puis…non, moi je trouve que, quelqu'un qui a besoin d'un traitement médicamenteux, ben y'a pas trop de questions à se poser. Une fois qu'on sait…depuis combien de temps comme je vous disais, depuis combien de temps le traitement est sur le marché, ce qui a eu comme retombées…voilà (*court silence*). Non, ça a été, de ce côté-là, je pense que (*court silence*), je suis une patiente classique quoi.
Chercheur : vous vous êtes questionnée sur ce fameux Xéloda ?
Sujet : ah ben oui bien-sûr ! Etant donné que, me retrouver, avec la voix cassée, alors que j'avais une voix grave et que j'au du mal à la récupérer…(*court silence*) depuis le printemps, avec un bras gauche complètement inexistant alors qu'en plus j'ai déjà le bras droit au, à moitié paralysé suite à des radiations, enfin des rayons…Oui (*hausse la voix*), oui y'a de quoi se poser des questions. Parce que je veux bien croire qu'on permette de vivre plus longtemps avec un cancer, mais j'estime que ce soit dans certaines conditions. Si c'est dans des conditions aussi déplorables, non, non. Là, non, je suis pas d'accord. Pas dans toutes les conditions, loin de là. (*silence*).
Chercheur : vous avez l'impression que le Xéloda, qui vous a permit de vous maintenir…
Sujet : ben…oui, oui, quand même. Je sens quand même, suite à l'intervention, on est resté trois-quatre mois sans traitement, je sentais presque physiquement la prolifération des cellules cancéreuses. Oui, de ce côté-là, oui. Mais d'un autre côté…(*silence*) je ne sais pas, moi je trouve que ; est-ce que les traitements sont peut-être trop corrosifs, ils n'ont pas assez de recul. (*court silence*). Parce que, quand je vois les retombées physiques au bout d'un laps de temps pour moi relativement court…ça m'inquiète quand même. Je me dis physiquement , c'est pas au bout de quelques mois, ou quelques semaines, les retombées physiques importantes, c'est grave quand même. Alors qu'y a quand même eu des recherches, je pense, on lance pas un médicaments sur le marché sans qu'y ai eu des années de recherche, d'essais et qui ai pas les problèmes des retombées comme ça. Moi ça me parait un peu étonnant quand même. Quand…l'oncologue me rétorque que je fais pas partie des personnes…classiques qui ont eu…des retombées classiques suite à ce médicament et j'ai lu la notice, et que ces retomb, enfin certaines retombées sont, sont basées sur des sujets un à dix sujets, je trouve ça très très légers quand même, voilà. Ou de un à cent, moi, je trouve ça hyper-léger. Donc y peut y avoir effectivement d'autres retombées, mais comme y'en a pas des dizaines ou des centaines, on en tient pas compte. Donc…effectivement je trouve…(*court silence*) les suites, enfin que ce soit aussi bien le traitement léger, en plus, je peux pas dire que j'étais une personne potentiellement…très…très amoindrie, amoindrie, dans la mesure où aussi bien mon système cardiaque que mon corps humain, enfin tout le reste, était plutôt pas mal en forme, malgré les années de traitements. Donc…ça me parait léger par rapport à d'autres personnes, finalement, qui ont un traitement plus long d'après ce que je peux constater autour de moi et qui n'ont pas ce genre de retombées…physiques.
Chercheur : on pourrait dire, au final, que les bénéfices apportés par le Xéloda sur votre santé sont inférieures aux désavantages qu'il a causé, en terme d'effets indésirables
Sujet : oh, oui, tout à fait ! et d'ailleurs, les effets…je dirai intéressant du Xéloda, ont été vraiment sur le court-terme. Parce que y'a bien d'autres traitements qui ont fonctionnés, mais sur le long terme et les désagréments sont venus sur le long-terme. Alors que là, effectivement, en même pas un temps, j'ai du subir pas mal de désagréments. Et qui auraient été pire si j'aurai voulu continuer le traitement. (*cour silence*) Et j'estime que je suis trop jeune pour finir…dans un état…physique…aussi délabré. Donc, non. Non, je trouve quand même, le traitement…costaud et pas assez…(court silence) comment est-ce je pourrai dire ; encadré peut-être. Je veux dire peut-être lancé trop vite sur le marché (*court silence*) et pas assez de recul, par rapport aux retombées (*silence*).

Chercheur : vous avez peut-être comparé, un peu, la chimiothérapie classique par voie intraveineuse et la chimiothérapie orale, comme le Xéloda

Sujet : (*silence*) Dès le départ j'ai eu la chimio (*tousse, silence*) par voie veineuse…et donc il fallait quand même, aussi dès le départ mettre quand même un traitement assez costaud et ça m'a pas posé de problème. Sans compter que je sais pas si les dosages sont les mêmes, enfin bon, je sais pas, je suis pas pharmacien, je suis pas chercheur, mais…j'ai l'impression qu'au niveau comprimé, c'est pas ça. D'ailleurs le traitement que l'oncologue m'a donné suite à ça, c'est aussi en partie par comprimé *(court silence*), mais je trouve pareil, dès le départ, y'a trop déjà de retombées physiques…alors que, pourquoi per os, pourquoi ? Alors que , en voie veineuse , ça pose moins de problème, et c'est mieux toléré par le corps. *Sans compter que c'était beaucoup plus…le traitement est plus généralisé, alors que per os, y'a beau dire y'a quand même une partie quand même qui est évacuée par le corps. Donc on peut pas vraiment calculé ça en fonction du poids, qui est d'ailleurs toujours très aléatoire* et…*Donc je suis pas convaincue que les traitements per os soient franchement ce qui est le mieux*, sans compter que, d'une part...ça coupe l'appétit. Quand vous avez trop de médicaments, de comprimés à prendre ; alors d'un côté il faut manger pour être en forme, mais d'un autre côté…ça vous fait l'effet inverse. Alors faudrait savoir ce qu'on veut, dans l'histoire. Donc, alors que vous n'avez pas ce genre de, de problème par voie o…, veineuse. (*silence*).

Chercheur : est-ce qu'au moment où le Xéloda a été introduit pour vous, on vous a donné les règles à respecter pour bien le prendre ?

Sujet : ah oui, bien-sûr, elle m'ont expliqué. Je lis toujours les notices d'emplois. Donc j'essaie de faire attention et…mais (*court silence*), je sais pas…Peut-être parce que j'ai jamais aimé les comprimés, mais personnellement je trouve que (*court silence*), non, c'est pas ça. C'est pas ça…c'est pas la façon de les prendre. Bon, là je suis très régulière…Méthodique même…Mais non…Je pense c'est, c'est le comprimé lui-même…que réside le problème.

Chercheur : il vous est déjà arrivée de vous poser la question, est-ce que vous l'avez bien pris, est-ce que vous ne l'auriez pas oublié, est-ce que vous avez pris le bon dosage, à la bonne heure ?

Sujet : ah oui tout à fait. Oui, oui. J'ai souvent fait très attention à ça. En fait c'était pas ma façon de les prendre, ah non, non, au contraire, je vous dit j'étais très régulière, c'est pas du tout ça…Ma façon même de m'alimenter…j'ai fait attention. Non, pas du tout ! Donc ça en revenait vraiment au médicament lui-même hein.

Chercheur : d'accord. (*silence*). Est-ce que le fait de débuter une chimiothérapie par voie orale , per os, ça a pu le changer le regard que vous avez sur la maladie, ou la façon de vous la représenter ?

Sujet : non. (*court silence*). Sur le moment je me suis dit, chouette, je viendrai un peu moins souvent à l'hôpital. Donc, pour moi c'était, même une facilité…au niveau prise de médicament. (*court silence*). Mais au fait, je me rends compte que non. (*court silence*). C'est pas, c'est pas une façon plus simple de prendre un traitement, non. A la limite vous allez à l'hôpital tous les quinze jours, toutes les semaines, tous les trois semaines peu importe, vous y allez une fois pour toute, point barre. Alors que les comprimés c'est tous les jours et ça c'est astreignant. Enfin (*court silence*), j'admets que, pour beaucoup de personnes, comme les diabétiques ou autres qui sont obligés de prendre des traitements à vie, plusieurs fois par jour c'est astreignant pour eux aussi. Mais je veux dire, chez moi y'a quand même des alternatives. Donc (*court silence*), si on peut éviter ça, je préfère l'éviter quoi. (*court silence*). Mais autrement au départ, non, non, j'étais même pour, dans la mesure en me disant, ben oui…ça fera moins de temps et moins souvent de temps à passer à l'hôpital, parce que aussi bien, malgré que le personnel soit formidable, on préfère rester à la maison, quoi. Ben voilà, mais bon. Ben finalement je préfère aller voir le personnel. (*silence*)

Chercheur : vous avez l'impression d'être plus suivie, plus encadrée

Sujet : (*silence*) : Non, non pas plus. Non, non, parce que déjà d'une part…(*court silence*), l'oncologue qui me suit, ben je trouve que elle commence tout doucement à faire preuve d'un peu d'empathie. Mais…(*silence*), c'est pas son truc. Elle, c'est les traitements, les résultats…je veux dire résultats sanguins, voilà et ça s'arrête à ce ; alors qu'en plus là aussi, sur les résultats sanguins y'a à boire et à manger, donc faut pas non plus prendre tout au pied de la lettre. Mais elle si, par contre…Tous les problèmes annexes qu'on peut avoir, c'est sûr ça vient pas du traitement qu'elle nous instaure…En fait, j'ai presque l'impression que nous en tant que patients, enfin moi du moins, je fais preuve de mauvaise volonté quoi. (*court silence).*

Chercheur : de mauvaise volonté

Sujet : oui, je participe pas assez en, en râlant, en, en disant ce qui va pas. Parce que ça c'est des choses qu'elle veut pas entendre à mon avis hein. Bon, c'est l'impression que j'ai, je suis pas la seule à l'avoir. Parce que en discutant avec d'autres patients en salle d'attente, ça rejoint un peu…le sentiment général. Mais…non disons que, oui, y'a un traitement, voilà, ça fait des études…sur le marché, ça marche bien, pourquoi ce traitement et pas un autres (*court silence*). J'en sais rien et je tiens pas à le savoir parce que ça…ça, ça risquerait de m'énerver. Mais…disons que…(*court silence*), elle ne me parait pas, elle est très professionnelle, point de vue chiffres, à mon avis, voilà ! Mais au point de vue, côté humain, pouf, non, non, non. Je suis même pas sûre qu'elle tienne compte de ce qu'on dit quand aux retombées des traitements. D'ailleurs…la, la grande blague, en salle d'attente, c'est de savoir si on va dépasser les trois minutes de présence dans son bureau ! Jusqu'à

maintenant, à moins de la première fois…aucune personne n'a réussi à tenir plus de trois minutes. Et…personnellement, pour avoir depuis douze ans fréquenté quelques spécialistes, je ne trouve pas qu'en trois minutes on puisse expliquer beaucoup de chose. Voilà, bon. Maintenant, je me suis renseignée de mon côté, pour savoir un peu ce qu'il en était de Xéloda, avec tous les traitements que (*court silence*) que j'ai suivi, mais…(court silence), à mon avis y' a pas assez effectivement, y'a pas assez de , de (*silence, hésitations*), d'arrières…

Chercheur : de recul ?

Sujet : de recul. Merci. Pour…savoir…s'il est vraiment profitable à long-terme. Ou pas. (*court silence*)

Chercheur : vous m'avez dit, tout à l'heure, que le fait de prendre le Xéloda a quotidien, faisait que finalement, contrairement à la chimiothérapie intraveineuse, le Xéloda lui, c'est tout le temps.

Sujet : c'est tout le temps, mais…c'es ça, on a l'impression qu'on y est tout le temps dans le médicament, dans le traitement. *Sans compter que, je vous dis…prendre per os…vous évacuez une certaine quantité, bon, n'importe quel autre traitement aussi, mais, moi je trouve per os, vous en évacuez plus, en fonction si vous mangez plus ou moins…si vous êtes moins ou mieux, à ce moment là. Alors que si vous prenez un traitement par voie veineuse, vous avez plus de chance d'avoir un maximum de traitement en vous, pour traiter la maladie. Per os, pour moi, c'est pas (court silence), je dirai à la limite, non, on en profite pas à 100%*. (*silence*)

Chercheur : donc là nous avons fait le tour des différents que nous avions à aborder. Est-ce que vous voudriez, avant de terminer l'entretien, rajouter quelque chose, faire une remarque, une observation, qu'elle quelle soit ?

Sujet : ben disons que, à part le fait que j'aimerai bien que les oncologues écoutent un peu plus leurs patients…Déjà, ça leur permettrait de voir un peu plus…les effets des traitements qu'y instaurent. Ben autrement, ben ma foi…qu'est-ce que vous voulez que je vous dise…y'a les pharmacies…enfin pas les pharmacies, les labos, bon. Je vais me plaindre, alors que maintenant, les traitements pour traiter le cancer, différents cancer, c'est pas au top du top, non. Ca c'est sûr. (*hausse la voix*) Mais j'aimerai bien qu'on écoute les patients, voilà. Parce que ça, je trouve que de côté-là, y'a quand même beaucoup…Ca laisse à désirer. (*silence*)

Chercheur : très bien, ce sera le mot de la fin. En tout cas je vous remercie d'avoir bien voulu répondre à ces question et d'avoir participer à cet entretien

Sujet : ben y'a aucun soucis, si c'est pour faire avancer, je veux dire la recherche ou n'importe, pourquoi pas. Si c'est dans ce but là, maintenant, je ne sais pas dans quelle but il faut faire cette étude. (*silence*). Après tout, comme je dis, je suis qu'un petit rouage…Mais…si c'est pour le bien être de l'humanité, moi, je suis toujours d'accord, et puis en plus, oui, pour faire avancer les choses, c'est bien. Si ca les fait avancer effectivement. Mais autrement voilà. Si c'est une étude qui va rester au fond d'un placard ou d'un tiroir, ça aura été du temps perdu, une perte d'énergie par exemple pour vous, pour l'avoir fait effectuer quoi. Bon c'est pas un soucis, j'ai du temps à perdre. Mais bon…je pense que vous avez quand même du voir pas mal de patients, pour poser les questions…Voilà. Non, mais autrement c'est pas un soucis.

Chercheur : très bien donc on va arrêter ici.

Fin de l'entretien

ANNEXE 10 : ANALYSE QUALITATIVE PAR ENTRETIEN

Nous allons dès à présent proposer une analyse de contenu par entretien. Nous résumons brièvement l'histoire médicale de nos patients. Pour chacun d'entre eux, nous décrivons les grands thèmes abordés, ceux absent, les principaux sous-thèmes traités, que nous illustrerons à l'aide de citations représentatives. Nous proposons à la fin les grandes lignes à retenir, ainsi que les affects ayant dominé le discours.

A.8.1.Entretien 1

Monsieur X est âgé de 64 ans lorsqu'est posé le diagnostic d'adénocarcinome à cellules claires du rein droit. Le premier traitement est chirurgical, puisqu'il vise à l'ablation de l'organe atteint (néphrectomie). Après une période de rémission de plus d'un an, des métastases sont découvertes au niveau pulmonaire et une première chimiothérapie orale est mise en place dans la foulée (par Afinitor). Devant l'échec de cette première lignée, un traitement par **Sutent** est intronisé en décembre 2011. L'entretien porte sur cette molécule, que Monsieur X prend depuis 7 mois au moment de la rencontre.
Le discours et riche, fluide et calme. M. est assis chez lui, et est d'emblée dans la dynamique interlocutoire. Les relances seront peu fréquentes et serviront uniquement à enchainer nos thèmes de travail.
Comme tous les entretiens, celui-ci est dominé par le thème de la chimiothérapie orale (50% du discours). Cependant, celle-ci est abordée sous l'angle de sa toxicité telle que vécue par M.X. En effet, ce sous-thème occupe les deux tiers du thème « chimiothérapie ». Les effets indésirables sont énumérés, finement décrit, dans leur intensité et fréquences. Très peu d'affects y sont associés, la toxicité étant plutôt abordée sous un angle technique, voire descriptif. Tout juste le malade nous explique quelques stratégies qu'il met en place pour minimiser leur survenue. D'ailleurs, le thème est abordé spontanément, en tout début d'entretien. Les termes usités laissent transparaitre cet aspect descriptif, avec une bonne connaissance du vocabulaire médical « effets indésirables », « reflux gastro-oesophagien », « douleurs articulaires ».
Logiquement, le thème de l'observance est le second abordé (27,1%). Il l'est sous l'angle de l'organisation de la prise, qui occupe près de la moitié du thème. M.X. nous cite de multiples techniques de prises ;

« *disons que je ne mélange pas les cachets. J'ai un traitement contre l'hypertension et…que je prends le matin au déjeuner et le cachet de Sutent que je prends…environ une heure après* »

ou bien encore :

« j'ai commencé la, la première prise, je l'ai commencé le lundi pour que j'ai un, disons, un repère assez facile quoi. Donc comme les cachets étant conditionnés par plaquette de sept, donc c'est très facile à suivre. ».

Il s'agit pour M.X. de bien distinguer la prise du Sutent des autres traitements plus banals. Notons que le patient a déjà été traité par chimiothérapie orale. Il pense avoir acquis un certain savoir-faire, ce qu'il confirmera pendant l'entretien. Il répète ce savoir faire pour le Sutent. Les difficultés d'observance sont inexistantes, mais M.X. explique qu'il n'est pas à l'abri d'un oubli de prise.

« Quand mon appareil va sonner, je serai en train de faire quelque chose d'autre pis après je peux oublier, parce qu'on arrive dans une période, à presque 66 ans, on commence à avoir, ben disons des, la mémoire immédiate qui, qui, flanche un peu. ».

Son rapport à l'observance est donc décrit comme non problématique, avec un traitement « *facile à prendre* », tout en restant vigilant sur la possibilité de ne pas pouvoir maintenir cette perfection à tout moment (nous pouvons ici penser que c'est plutôt la persistance et non l'observance qui est visée). M.X. sera l'un des patients chez qui les difficultés d'observance seront le moins traitées.
Le changement de perception du cancer n'est évidemment pas abordé, M. n'ayant jamais reçu de traitement IV.

Les comparaisons entre modes d'administration sont largement évoquées (19%, soit dans la fourchette haute parmi nos neuf sujets), mais uniquement par rapport à ce qu'il dit avoir entendu ou ressenti chez les autres malades, en reconnaissant se placer dans ce statut d'observateur, avec toute la subjectivité que cela implique.

« *J'ai jamais eu de chimiothérapie donc par, par voie intra…par intraveineuse. Disons, je fais, je fais simplement des comparaisons avec certaines personnes qui en ont eu et qui m'ont dit que c'était très fatiguant et puis y'avait quand même des, y'avait des effets indésirables, beaucoup plus…plus forts je crois* ».

Le confort, la liberté accrue et la non pose de PAC sont citées comme dans avantages certains.

A.8.2. Entretien 2

Madame Z est âgée de 35 ans quand est découvert un cancer du sein gauche (mars 2010). Le premier traitement est chirurgical, avec mastectomie et curage axillaire. Le bilan d'extension réalisé en début de prise en charge objective des métastases osseuses. D'avril à novembre 2010, une chimiothérapie de type FEC 100-Cardioxan-Taxol est réalisée. Une radiothérapie clôt le traitement. A la fin du protocole, Madame Z est déclarée en rémission et mise sous hormonothérapie par Tamoxifène. Mais 6 mois plus tard, en avril 2011, une reprise évolutive hépatique est diagnostiquée. Une radiothérapie hépatique est débutée, ainsi qu'une chimiothérapie par **Xéloda** (per os) et Avastin (IV). Depuis, la pathologie semble s'être chronicisée. Quand je rencontre Madame Z, en juin 2012, elle est donc sous **Xéloda** depuis 14 mois, les lésions cancéreuses étant stabilisées.

Madame Z nous reçoit chez elle. L'entretien débute relativement facilement, mais nécessite des relances régulière. Le premier thème abordé est la chimiothérapie orale, mais sous un angle comparatif. Pourtant ce thème ne sera pas le plus prévalent, loin de là.
Le thème majeur de l'entretien est celui des changements perceptifs du cancer. En effet, M.Z. sera la seule patiente chez qui ce thème sera le plus prévalent, occupant 38% du discours. Pour autant, ce thème est abordé en seconde partie d'entretien et sur demande du chercheur. (bien que la notion de rappel de la maladie, qu'elle est l'une des rares à avoir abordée, soit mentionné rapidement, mais brièvement).

« De temps en temps j'oublie la maladie quand-même, parce que je me sens bien. Mais…ils sont toujours là un petit peu pour me la rappeler »

La patiente évoque tous les changements perceptifs possibles. D'abord, et de façon écrasante, la normalisation de sa maladie occupe le discours sur ce thème.

« J'ai l'impression pt'être de (silence), le fait de ne plus consacrer autant de temps à la combattre »

Parlant de la maladie, elle dit :

« Elle prend beaucoup moins de place puisqu'on y consacre beaucoup moins de temps. »

La moindre gravité perçue est aussi évoquée plusieurs fois, en des termes clairs.

« Psychologiquement on a l'impression d'être, en tout cas moi, j'ai presque l'impression d'être moins malade »

La perception de la durée est modifiée, la patiente étant la seule à parler clairement d'une chronicité inexistante lors des chimiothérapies IV :

« Ouais, on a presque l'impression d'avoir une maladie chronique qui, avec laquelle on peut vivre, au quotidien. Et avec laquelle on peut vivre, c'est ça en fait. Et là on parle du cancer, donc…(silence), voilà souvent c'est pas compatible, on se dit que c'est pas compatible. »

L'entretien est donc dominé par la normalisation du néoplasme et une vie quotidienne rendue plus facile, avec un gain d'autonomie et de qualité de vie, chez une dame jeune, élevant des enfants en bas-âge, seule car divorcée et souhaitant reprendre son travail. Son cancer est maintenant présent depuis plus de deux ans et Mme. Z a pu faire l'expérience de nombreuses limitations dans le quotidien depuis le début des traitements, rendant sans doute le gain en qualité de vie actuel plus saillant. Cette donnée est confirmée par l'arrivée en tête du sous-thème « liberté accrue » (84%), dans le thème « comparaison des voies d'administration »

Chimiothérapie orale et observance sont les thèmes les plus abordés après ces changements perceptifs, avec une prévalence égale. Le rapport personnel est peu abordé, au profit des difficultés possibles pour demeurer compliant (oubli le week-end) mais surtout des consignes de prises. En effet, Mme. Z est la patiente qui aborde le plus ce thème, mais pour nous expliquer son ignorance de différentes consignes de prises, qu'elle met sur le compte d'une euphorie relative à l'annonce.
« On va dire que, quand on m'a dit que j'allais pouvoir prendre une chimiothérapie par cachets…j'étais tellement contente…que…les consignes etc. pour moi elles étaient très…faciles (…). Après je m'en rappelle plus des consignes mais…disons que j'ai pas changé mon, ma, mon quotidien, ma façon de vivre ou mes habitudes, »

Or, dans l'entretien, Mme.Z verbalise brièvement des prises à des horaires très variables après le repas (il est indiqué de prendre ce traitement 30 minutes après le repas)
Enfin, la chimiothérapie orale est traitée sous l'angle de la toxicité (54% du thème). Notons que le Xéloda est pourvoyeurs de nombreux effets secondaires, tel le syndrome main-pied, dont la patiente a souffert à un grade important.
Globalement, la chimiothérapie est perçue positivement chez cette patiente et l'observance n'est pas décrite comme un problème, bien que certains propos laissent suggérer des écarts de prise ou de non respects des consignes.

A.8.3. Entretien 3

Madame A est âgée de 57 ans quand est posé un diagnostic de cancer du sein (janvier 2006). Le premier traitement est chirurgical, avec mastectomie et curage axillaire gauche, ainsi qu'une tumorectomie droite. Une chimiothérapie adjuvante par FEC 100-Taxotère-Herceptine est mise en place, et dure un an. Après une radiothérapie de clôture, Madame est déclarée en rémission et mise sous hormonothérapie par Fémara pendant deux ans. En 2008, une première progression est notée sur le sacrum et sera traitée par radiothérapie. En 2009, une nouvelle reprise est localisée sur le médiastin. 3 lignées de chimiothérapies vont alors se succéder. Après une réponse satisfaisante, Madame est de nouveau traitée par hormonothérapie pendant un an. En juin 2011, devant une progression des marqueurs, il est décidée de débuter une chimiothérapie orale par **Tyverb**. Devant l'absence de réponse 6 mois après, une chimiothérapie IV est programmée. Quand je rencontre Madame A, elle est donc à sa 5ème lignée chimiothérapique et a stoppé le **Tyverb** depuis 5 mois.

Mme A nous reçoit chez elle. Son époux assiste aux premières minutes de la rencontre, puis s'éclipse. Il ne reviendra pas. Mme A. n'éprouve pas de difficultés particulières pour se mettre dans l'entretien. D'emblée, elle nous évoque la toxicité du Tyverb. En effet, la chimiothérapie orale sera le thème le plus prévalent du discours. (38%). S'il est d'abord abordé via la toxicité, contrairement à nos autres patients, cette classe n'occupera pas une majorité écrasante. (26%). Les représentations sur l'efficacité seront très appuyées chez cette dame (22%, soit le taux le plus élevé de notre échantillon). En réalité, on observe que cette efficacité n'est pas posée en termes de questionnement, mais plutôt de verdict : le Tyverb est terminé et son efficacité n'a pas été au rendez-vous ; il représente clairement un échec thérapeutique pour Mme A.

« D'après le Professeur, avec le Tyverb y'a un espoir, j'étais vraiment convaincu, maintenant voilà, maintenant ça y est, j'ai eu…j'sais pas combien de mois de traitement, on a du refaire un scanner, prise de sang, enfin tout c'qui faut et quand j'ai vu que ça n'a pas marché, parce que même les marqueurs, les marqueurs n'avaient pas descendu »

La patiente explique que ce traitement avait été très attendu, discuté, notamment par un oncologue universitaire de Strasbourg. Il été présenté comme très efficace, innovant et la patiente explique avoir eu d'énormes attentes envers lui.

« J'avais toujours confiance. Allez le Tyverb, on m'en a tellement parlé, ça va marcher, ça va marcher. »

Pour autant, on ne perçoit pas une anxiété ou une détresse psychologique en lien avec cette non efficacité chez Mme A. Les sous-classes « attentes et réaction » et « anxiété/doutes », comptant pour, respectivement 17 et 4,5% du thème chimiothérapie, sont parmi les plus basses de nos neuf malades. Il faut souligner qu'au moment de notre rencontre, la patiente est sous un autre traitement oral, semble-t-il efficace. Les affects anxieux ont pu s'étioler avec le temps permettant à Mme A d'évoquer ce thème calmement avec nous.
Les changements perceptifs sont le second thème le plus traité (27%, soit le taux le plus important parmi nos neuf patients après Mme Z.). C'est la moindre saillance du cancer qui est noté de façon quasi-exclusive (88%).
Evoquant ses venues à l'hôpital :

« Parce qu'on se dit, voilà, on est malade ; on sait qu'on est malade, mais, y'a, y'a des choses que l'hôpital vous rappelle de nouveau trop de chose » (…). Mais là les gens qui accompagnaient parlaient toujours de la maladie. »

Les visites en chimiothérapies ambulatoires rappellent la maladie via le contact et la vue des autres patients, souvent perçus comme plus gravement atteints (phénomène de comparaison sociale) ; la maladie n'est pas seulement présente physiquement et sur les corps, elle se dit et se raconte, elle occupe et inonde les discours, ce que Mme A. ne peut supporter sans angoisse (« on cogite »).
Elle confirme ensuite :

« Je n'ai même plus pensé à la maladie. Je me suis dit…tu prends un médicament maintenant, oh ça fait partie, comme si tu prenais pour la tension ou pour l'anxiété ; je n'ai même pas pensé à la maladie »

Le thème de l'observance est d'importance modérée. (18%). Il n'y a pas de sous-thème qui se dégage dans cette catégorie, le rapport à l'observance et l'organisation de la prise étant de prévalence égale (32%).

« Prendre…les cachets, bien-sûr, comme on vous dit de les prendre, voilà à telle et telle heure et à tel moment. J'ai toujours respecté et… ça ne m'a pas traumatisé »

Le discours sur le sous-thème est dominé par la notion de facilité, de simplicité. La patiente ne note pas de difficultés particulières. Cependant, elle explique ne pas toujours prendre ses prémédications, car elle se sent « *somnolente* ». S'il n'est pas question d'une non observance à la chimiothérapie, on notera tout de même une réorganisation des traitements qui lui sont directement liés.
Au final, les avantages de la voie orale sont plus évoqués en termes de glissements perceptifs relatifs au cancer, mais assez peu sur un mode comparatif, face à la voie IV (thème peu évoqué par rapport aux autres patients : 11%). Il semble donc que le traitement oral soit bénéfique dans son rapport à la maladie cancéreuse, et non en fonction de la voie IV, d'ailleurs peu verbalisée dans le discours, bien que le sentiment de liberté accrue soit dominant. La non efficacité du Tyverb aura dominé l'entretien.

A.8.4. Entretien 4

Fin 2011, Madame Y, âgée de 64 ans, consulte pour une masse très volumineuse du sein gauche, négligée depuis deux ans environ. Le diagnostic de cancer du sein est vite posé. Dans un premier temps, une radiothérapie hémostatique est mise en place en urgence. Puis, après ces 5 séances, la patiente est opérée : le chirurgien procèdera à une mastectomie et à un curage axillaire gauche. Cependant, début 2012, des localisations secondaires pulmonaires sont objectivées. Une chimiothérapie de première ligne métastatique (de type Myocet-Endoxan) est d'emblée proposée à Madame Y, qui refuse alors la voie intraveineuse. Madame se montre relativement peu observante aux diverses examens complémentaires à réaliser. Adressée par l'oncologue au psychologue du service, un diagnostic de syndrome anxiodépressif est posé. La patiente refuse tous traitements médicamenteux psychotropes et un suivi psychologique régulier. Dans l'attente, et par défaut, l'oncologue propose une chimiothérapie orale par **Endoxan**. Celle-ci va vite s'avérer inefficace. Devant la progression des lésions cancéreuses, Madame fini par accepter une chimiothérapie par voie veineuse. Lorsque nous rencontrons Madame Y, elle a terminé cette lignée depuis quelques semaines seulement. Elle décédera de son cancer en décembre 2012, cinq mois après notre rencontre.

Madame nous reçoit chez elle, un petit appartement des faubourgs de Metz. Le visage fermé, inexpressif, la voix mal appuyée, le regard fuyant et distant avant le début de l'entretien font redouter un déroulement difficile. Pourtant, Mme Y. a pu verbaliser sans réelle difficultés, malgré quelques hésitations. S'il y avait plus besoin de relances que pour nos autres entretiens, elle y était très réactive.
Le thème majeur, en dehors de la chimiothérapie orale, est la comparaison des modes d'administration. Elle est la personne l'ayant le plus abordé dans notre échantillon (26,1%). C'est sous l'angle de l'efficacité que cette comparaison a été présentée (71% du thème). Mme. Y se base pour cela sur son vécu direct des deux modes d'administration et des résultats cliniques conséquents. Elle qui avait refusé la voie IV dans un premier temps, aborde à de multiples reprises l'inefficacité de la molécule orale, pour reconnaitre que, dans son cas, la voie IV était non seulement plus efficace, mais la seule réellement souhaitable. Après seulement quelques secondes, son verdict tombe :

« Est-ce qu'il fallait quelque chose de plus (…)de plus puissant, la preuve, puisque c'est ce qui s'est produit hein. La chimio par injection a tout de suite donné des résultats. Que j'ai pas eu avec l'Endoxan »

Les interrogations sur cette inefficacité hantent encore Mme quatre mois l'arrêt de l'Endoxan.

Mais je me pose encore la question de ce que l'Endoxan a pu…m'apporter ou modifier ?

Une partie de l'entretien est donc consacrée à sa justification du refus de la voie IV. Mme Y explique que cette voie, trop « *violente* » et intrusive pour elle, a pu être préparée par un premier temps de traitement per os.
« Ca m'a quand même aidé dans la mesure, parce que, je pense que même physiquement, pendant ces trois mois l'Endoxan a quand-même du m'aider à me rétablir physiquement, parce que je pense que tout de suite je, je n'étais même ni en état physique ni psychologique de supporter la chimio par intraveineuse »

Le thème dominant de l'entretien demeure la chimiothérapie orale, comme pour nos autres patients. Cependant, il est mois saillant chez Mme Y. (35,1%, dans la fourchette basse). Mais quand ce traitement per os est évoqué ici, c'est encore une fois en lien avec son refus de chimiothérapie IV. Et ce via deux sous-thèmes : le contexte d'introduction (25% du thème) et l'attente envers la molécule (26% du thème). Le contexte d'introduction revient régulièrement dans le discours, Mme Y. précisant, comme pour se justifier, ce qui a motivé son choix par défaut.

« Je refusais tellement la chimio (…) par injection. Donc je lui ai demandé si y'avait pas un autre traitement, si y'avait pas une autre possibilité. Elle m'a dit qu'y avait celle-ci mais que…évidemment c'était pas la panacée. (…) que c'était pas du tout pareil. Je voyais bien qu'elle était pas contente, quoi, de ma décision. »

Clairement, c'est une patiente très défensive qui nous parle de ses attentes envers l'Endoxan. Sentiments contradictoires de confiance/acceptation, en même temps que déception, résignation et violence. L'entretien est ponctué d'affirmation d'impuissance, de fatalisme, voire de perte d'espoir, le tout chez une patiente souffrant d'un syndrome dépressif majeur qu'elle refuse de traiter.

« Quand y faut y faut quoi…faut un petit peu, faut se faire un peu violence et pis finalement c'est pas vraiment violence, il faut se contraindre et pis bon voilà, y faut accepter (…)Donc il faut accepter voilà. Faut se résigner et faut accepter »

Au final, la toxicité de l'Endoxan, pourtant importante, est peu abordée (21%), presque oubliée, ou reléguée.
Le thème de l'observance aura été peu présent chez cette dame (13%). Pourtant, elle présente des scores d'observance à l'échelle de mesure parmi les plus bas. De façon surprenante, on s'aperçoit qu'elle ne parle jamais des difficultés d'observance (sous-thème absent), ni des consignes de prises. Tout au plus évoque-t-elle très rarement son organisation personnelle de la prise (6%). Par contre, son rapport à l'observance submerge cette thématique (94%). Les adjectifs sont nombreux :

« Mais je l'a fait scrupuleusement hein, j'ai suivi scrupuleusement (…) je l'ai pris avec sérieux, avec obstination et avec confiance »

Madame explique toute la rigueur qu'elle met dans le respect de ce traitement. Elle insiste sur les difficultés des premiers jours, puis sur l'installation d'une routine Le caractère contraignant semble disparaitre au profit d'une certaine normalisation. Rappelons que lors de la passation du questionnaire, Mme Y. nous avait précisé ne pas avoir été très observante la première semaine de traitement. Elle n'évoque à aucun moment ce détails avec nous, qu'elle semble résumer à cette fameuse « *appréhension* » du début. Notons également l'observance très disparate au programme de soin, plusieurs fois souligné par les soignants (absence au scanner, prise de sang non faite…).

« Y'avait juste une appréhension les premiers jours (…) Se dire, par exemple le matin (…) on va à quelque part faut pas oublier, bon on trouve ça un peu contraignant, mais c'est, finalement si on relativise, c'est une bien petite contrainte »

« C'est vrai que la journée démarre avec ça et que ça son importance (…) Après, après c'est une routine, c'est plus une contrainte ».

Au final, cet entretien, emprunt de fatalisme, de regret et d'une tonalité nettement dépressive est moins dominé que les autres par le traitement oral. C'est sa mise en perspective, face à la voie IV qui revient. Nous pensons que c'est d'abord de son choix « *par défaut* » et des conséquences désastreuses de ce dernier, que Mme souhaitait nous parler.

A.8.5. Entretien 5

Monsieur Y est âgé de 66 ans quand un diagnostic de cancer de la queue du pancréas est posé (mai 2010). D'emblée, il est récusé pour un geste chirurgical. Il est d'abord traité par radiochimiothérapie (5-FU). Devant l'inefficacité de cette première ligne, un nouveau protocole par Gemzar est débuté. Pendant 8 mois, les lésions demeurent stables. La chimiothérapie orale par **Tarceva** est introduite en avril 2011, en complément du traitement classique par Gemzar. A ce jour, les lésions sont toujours stables et aucune localisation secondaire n'est objectivée. Quand je rencontre Monsieur Y, en juillet 2012, il est sous **Tarceva** depuis 15 mois et malade depuis plus de deux ans, ce qui représente une durée de survie particulièrement longue pour ce type de néoplasie. Il décédera de son cancer 6 semaines après notre rencontre.
Nous recevons M.Y en chimiothérapie ambulatoire, dans un bureau, au calme. Il vient avant une consultation de pré-chimiothérapie IV chez son oncologue. Le visage grave, il rentre d'emblé fermement dans l'entretien.
Notons tout d'abord que le Tarceva est donné conjointement à une chimiothérapie IV chez Monsieur. Il évoque logiquement très peu le thème d'un changement perceptif du cancer (4%). Le thème de la chimiothérapie orale va occuper chez lui la moitié du discours. (48%). Dans ce thème, les attentes envers le traitement seront largement dominantes (47%). En effet, tout au long de l'entretien, M décrit le Tarceva de façon fataliste, certainement résignée, où l'impression d'impuissance, de non changement est très claire. Le thème même de la condamnation revient quelque fois. M. Y est très informé, à sa demande, du pronostic effroyable des cancers du pancréas et du caractère palliatif de sa chimiothérapie actuelle. Clairement, il met en lien cette incurabilité et le peu d'attentes qu'il place dans le Tarceva. A la limite, il n'en attend rien de plus que la voie IV. Le discours est dominé par le doute, les conditionnels, les impasses dans le savoir.

« De toute façon ça guérit pas. Est-ce que ça entretient ? Certainement que oui, ben je pense ou au moins un certain temps (…) Disons c'est peut-être ce qui me tient, ce qui me permet de tenir ».

M. semble osciller entre un doute résigné et une indifférence parfois palpable.

« Je ressens rien de particulier au niveau du traitement, je vais pas dire que je suis mieux que je n'étais »

Evoquant le Tarceva, il dit :

« J'ai rien à en dire de, de, de particulier, ni de spécial, ni de…ni dans un sens ni dans l'autre »

Comme pour notre malade précédent, chez qui on retrouve la même tonalité résignée, la toxicité est très peu citée (10%). D'ailleurs, M.Y est le malade l'ayant abordé le moins souvent…
Le sous-thème « anxiété/questionnement » est aussi saillant et parmi les plus fréquent de notre échantillon. Les interrogations sont difficilement formulées, l'anxiété est palpable et parasite souvent le discours (hésitations multiples)

« Mais enfin y vaut ce qui vaut ou y vaut rien, avec mon épouse, qui a de la chimio donc au niveau du sein, qui a eu du Tarceva aussi, qui a tenu trois ans et qui est partie d'un seul coup…boum..alors »

Pour autant, l'observance est un thème très présent chez M.Y (25% du corpus). Le rapport personnel à l'observance et les difficultés dans les prises sont abordés de façon égale (32%). C'est la facilité qui domine ce rapport aux prises. Le traitement est assimilé à d'autres plus banals, mieux connus (« *Doliprane* ») et de prise chroniques. Le Tarceva est normalisé de la sorte. L'allusion à l'insuline revient à trois reprises.

« C'est devenu une routine, comme je prends d'autres médicaments pour d'autres problèmes : insuline, le cœur et autres tous les jours donc…c'est assimilé, je dirai dans ma vie quotidienne, sans particularité »

Les difficultés d'observance soulignent un oubli isolé. Mais le thème est surtout dominé par la possibilité, toujours envisagée, d'une faute d'observance (comme pour notre premier patient). Ici, c'est la persistante qui est plutôt visée

« Non, je respecte les horaires (baisse la voix) bon a une demi-heure près parce que…le, la prise une heure avant de manger, il suffit d'avoir dès fois un coup de fil ou n'importe ou, ou…un problème de, de cuisson (…). N'importe quoi, ou deux heures après (…) dès fois j'y pense pas à cinq minutes près, mais..non, non.»

Dans ce que le patient nous restitue de ses prises, nous ne notons pas de comportements d'inobservance.
L'entretien aura été marqué par un fatalisme doublé d'un sentiment d'impuissance marqué. M. connait le pronostic de son affection, il sait que sa survie, déjà largement supérieure à la médiane, le situe parmi les malades ayant vécu le plus longtemps pour ce type de cancer. Dans ce contexte, teinté de dépressivité/anxiété, le Tarceva ne représente pas une molécule innovante, surprenant, à part. Elle n'engendre pas de gain en terme de qualité de vie, la maladie étant de toute façon très symptomatique. La molécule orale semble se fondre dans le traitement global, dans une perspective « *d' entretien* », sans espoir de rémission. Pour autant sa représentation du Tarceva aura occupé une bonne part de son discours. Parmi tous nos patient, il est celui qui l'a le plus abordé, alors qu'il en dit en manifester le moins d'attentes. La gravité du cancer semble plus évoquée par l'indifférence (inefficacité aussi) envers les traitements que de façon frontale. Il nous semble que ce fatalisme face à ce traitement oral a permit à M.Y de nous signifier l'intensité de son désespoir et le fait qu'il était lucide face à l'évolution de son cancer.

A.8.6. Entretien 6

Madame W est âgée de 50 ans quand on lui diagnostique un cancer du sein (fin 2007). Le premier traitement est chirurgical, avec tumorectomie gauche et procédure sentinelle droite. Ensuite, une chimiothérapie de type FEC 100- Taxotère est réalisée, et durera 6 mois. Une radiothérapie de clôture est mise en place, avant une chimiothérapie de maintient par Herceptin. Entre septembre 2008 et mars 2012, Madame va voir se succéder les protocoles de chimiothérapies, alternant phases de rémissions et rechutes. Notons qu'elle a, dans un premier temps, refusé tout traitement par hormonothérapie. Madame est mise sous **Xéloda** en mars 2012, suite à la découverte de métastases hépatiques. Quand je la rencontre, elle est toujours en traitement, sous **Xéloda** depuis 4 mois, en complément d'une chimiothérapie IV par Avastin. Elle décédera de son cancer l'automne suivant notre entretien.
Nous recevons Mme W. en chimiothérapie ambulatoire, avant une consultation pré-chimiothérapie chez son oncologue. Mme W. semble détendue et admet d'entrée le fort intérêt qu'elle porte à notre étude. Elle nous précise, avant le début de l'enregistrement, sa satisfaction d'y prendre part. Le démarrage de l'entretien se fait donc facilement, la verbalisation est riche, fluide et spontanée. Les relances seront en peu fréquentes et serviront à amener nos thèmes.
Sans surprise là encore, c'est la chimiothérapie orale qui est au centre de notre entretien. (42% du discours analysé). Ce thème est dominé par la catégorie « attente envers le traitement » (47% du thème), et, dans une logique proche, par le sous-thème « anxiété/questionnements » (21%) Le Xéloda est source d'une ambivalence importante chez la patiente ; ambivalence qu'elle reconnait et nomme elle-même, très tôt dans le discours. Mais en premier lieu, ce que l'on retiendra, c'est la présence du terme « *acteur* », qui n'apparaitre que dans cet entretien. Mais si cette ambivalence (percepts négatifs contre positifs) est si vif chez cette dame, c'est d'abord dans les changements perceptifs du cancer qu'il faut chercher. En effet, cette patiente es celle qui le sous-thème « rappel de la maladie » est le plus notable (71% du thème). Ce rappel du cancer est avant tout suggéré par le dimension de chronicité du traitement à l'inverse d'une voie IV qui se déroule par cycle, bien découpé dans le temps.

« Je me disais que la chimio intraveineuse elle durait un certains temps, elle avait son petit protocole de durée, d'effets et qu'après…hop y'avait comme un cycle, hop ça va mieux. Alors que là avec le Xéloda, en plus qui, ce que je trouve pénalisant c'est que, c'est cette durée dans le temps d'administration, d'ingestion, matin et soir, pendant 14 jours d'affilés…qui fait…qui, qui vous donne l'impression de, d'être toujours en…traitement et ça a l'air plus pénible(…) A la limite je préfère être zombie(…) assommée, avec une…un jour, deux jours, avec une perfusion, un traitement en intraveineuse et après je me dis ouf, ça y est, c'est comme si on s'autorisait à une libération »

Plus nettement encore, Mme pose le Xéloda en véritable symbole du cancer :

« Le symbole, l'illustration…matérielle, la matérialisation de la maladie »

Face à cela, c'est donc l'ambivalence qui domine. La voie orale est perçue comme une avancée, avec des bénéfices évidents ; et pourtant, c'est le patient lui-même qui doit rester vigilant aux prises, oubliant la passivité des séances de chimiothérapies IV.

« C'est même plus le fait de subir un traitement qu'on nous, nous inflige j'allais dire, on nous administre, mais le fait de soi-même, d'être acteur de cette ingestion, voilà »

L'ambivalence est résumée ainsi :

« Il est pas connoté que négativement, au contraire. Il a une connotation positive et, et, et paradoxalement, il avait une connotation des cachets qui me feraient du bien, qui me feraient guérir ; c'est antinomique »

Au final, s'il y a bel et bien évolution dans les représentations du cancer, la patiente semble s'en défendre à de nombreux moments, hésitante, revenant en arrière ; elle fini par admettre que ce Xéloda, tout compte fait, n'explique pas tout dans sa perception d'un cancer plus saillant. Que c'est sans doute une excuse selon elle, un mécanisme défensif de type déplacement si l'on adopte un regard psychologique. Cette patiente est, notons le, très anxieuse et souffre d'un syndrome dépressif depuis le diagnostic de cancer, s'étant aggravé ces dernières semaines. L'angoisse face au cancer n'aurait pas pu se déplacer sur l'objet-traitement qu'est le Xéloda ? La question se pose au regard du discours. La levée de la défense semble s'opérer vers la fin de l'entretien, quand, soudainement, Mme W se met à évoquer frontalement sa néoplasie :

« Y'a pas besoin de voir les trois cachets de Xéloda matin et soir pour savoir que, qu'on a la maladie (…) Parce que la maladie elle est aliénante, c'est pas plus le Xéloda qui est aliénant, je crois que je lui fais porter un peu le chapeau au Xéloda »

Au final, l'observance est modérément abordée ici (14%). La répartition des sous-thèmes est homogène. Néanmoins, le plus prévalent est l'organisation de la prise (38%). Mme W. est l'une des deux personnes l'ayant placé en tête de ce thème. Suivi par le rapport personnel à l'observance (13%). Les consignes relatives au Xéloda, pourtant nombreuses, sont peu abordées (5%, proportion la plus basse de nos neuf sujets). Le rapport est l'observance est résumé par des adjectifs ayant trait à la rigueur, l'attention constante, voire la recherche d'une certaine perfection.

« J'étais très très attentive au début, vraiment de façon très précieuse, c'était impératif de le prendre (…) avec une, une discipline, une…constance et une rigueur de prise…impérative quoi, je veux dire c'est presque autoritaire »

Pour que cette discipline soit productive, Mme inscrit les prises par écrits, les insère dans un calendrier spécifique, accroit la visibilité du produit pour s'en souvenir…

« Je mets ma boite bien évidence, devant moi, je l'identifie, je me dis ben toi faut pas que j'te loupe, parce que t'es incontournable » (…) « je notais tout, enfin, j'avais un carnet de bord et tout et après j'ai lâché un peu (…) je cochais, même sur mon agenda personnel, je transcrivais partout, là Xéloda, pas Xéloda, les semaines, là reprise de Xéloda… ! »

Les difficultés d'observance sont plus abordées en termes d'oublis de prises. Cependant, Mme mentionne une sur-observance importante (elle n'a pas respecté la pause thérapeutique d'une semaine), qu'elle n'a pas soulignée dans notre questionnaire de mesure. Rappelons que Mme W. témoigne d'une observance particulièrement mauvaise sur ce même questionnaire.
Pour résumer, c'est l'ambivalence qui domine face à une molécule qui vient sans cesse rappeler la maladie et qui pourtant est reconnue comme efficace et améliorant la qualité de vie. Mme W est la seule de nos patiente qui a exprimé aussi clairement la lourdeur que pouvait représenter un tel traitement pour celui ou celle qui doit, dans un même temps, l'ingérer, le connaitre, le gérer et le respecter.

A.8.7. Entretien 7

Agée de 61 ans, Madame X consulte, en août 2010, pour des rectorragies. L'examen est en apparence normal, mais, 6 mois après, une coloscopie affirme le diagnostic de cancer rectal. Le premier traitement est chirurgical, avec deux interventions réalisées à 10 jours d'intervalle, en mai 2011. Dans la foulée, une chimiothérapie adjuvante est mise en place par FOLFOX 4. Fin 2011, le traitement se termine par une radiothérapie adjuvante doublée d'une chimiothérapie orale par **Xéloda**. Celle-ci sera stoppée après 15 jours, conséquemment à une toxicité sévère. Quand nous rencontrons Madame X, elle est en rémission depuis 5 mois.
Mme nous reçoit chez elle. L'entretien serait le plus long de tous ceux réalisés pour cette étude. La verbalisation est aisée, Mme répond facilement aux relances.
D'emblée, le thème de la chimiothérapie orale s'impose, pour dominer le discours (46% du texte analysé). Cette classe est grandement représentée par la toxicité (46%, soit l'une de proportion les plus importante). Le Xéloda est décrit d'abord en termes d'effets indésirables. Il faut savoir ceux-ci ont été si importants que l'oncologue a du interrompre le traitement. Pour autant, ce n'est pas ce qui rend cet entretien particulier. En effet, la sous-classe

« rôle des soignants » rarement traitée par nos autres patients, voire nulle chez cinq d'entre eux, est ici très présente (20%, ce qui en fait le taux le plus élevé). En effet, la voie orale est d'abord perçue comme isolant des soignants, rendant les contacts moins nombreux, laissant le patient seul face à la gestion de son traitement. Le manque de conseil (que d'aucun nommerait éducation thérapeutique) est clairement pointé. L'évaluation du traitement est négative. Cette sous-classe occupera 71% du thème « comparaison avec la voie IV », soit le taux le plus important, encore une fois.

« Et vous trouvez ça bizarre, parce que finalement quand vous démarrez les premières perfusions, vous avez un entretien avec une infirmière du service, qui elle vous précise, vous aurez peut-être ça, vous ferez ç, si ça amplifie, vous venez nous voir » Avec le Xéloda *: On est plus obligé de se débrouiller. »*

« Quand on a, quand on va dans un service chimiothérapie…la moindre petite question, la moindre petite chose, y'a un service infirmier(…) Or, le Xéloda, vous prenez votre comprimé à la maison, le suivi il est pas le même »

« Le Xéloda vous vous retrouvez tout seul avec vos cachets »

La diminution des contacts avec les soignants s'actualise via le manque d'éducation et la gestion difficile des effets secondaires.
Ajoutons à cela un autre reproche au Xéloda, que Mme est encore la seule à formuler, celui de l'absence de prémédication, que l'on retrouve classiquement pour la voie IV. Encore une fois, le lien avec les soignants traditionnels est tissé.

«Vous démarrez que le comprimé. Vous n'avez même pas la plus petite chose pour l'estomac ou pour. Et puis on vous dit pas…bon vous aurez peut-être un soucis avec l'estomac, ou un soucis de diarrhée »

Mme aborde souvent le thème « histoire de maladie ». Elle nous retrace à de multiples reprises les différentes étapes de sa maladie et les traitements. Nous tentons de la rediriger vers notre thème premier, parfois sans succès.
Il est intéressant de noter que les thèmes de l'observance et des changements perceptifs sur le cancer sont très peu présents. (6 et 2% respectivement). Mme X est la patiente de notre échantillon qui aborde le moins ce thème. Tout au plus, le rapport à l'observance est jugé non problématique, malgré la toxicité sévère ayant entrainé l'arrêt du traitement. Les comportements d'inobservance sont mis en lien direct avec l'aggravation de ses effets (diarrhées notamment). Mme nous explique comment elle a tenté de demeurer observante, malgré cette toxicité.

« Ca a commencé rapidement, au bout de quatre jours environ, j'ai essayé de persévérer, pour voir jusqu'où je pouvais tenir, jusqu'où je pouvais aller. Jusqu'au moment où c'était plus possible »

Comme mentionné supra, la comparaison des modes d'administration est un thème très abordé par la patiente, si on la compare à nos autres malades. Ce qui ressort de cette comparaison est peu habituel : les aspects négatifs l'emportent largement (71% du thème) : le sentiment de liberté accrue n'est jamais cité. Certes, la perception d'une moindre agressivité est notée. Mais c'est pour souligner que les espoirs placés dans la molécule en amont de la prescription ont été très vite déçus. Au final, aucun aspect positif n'émerge du discours.

« Moi je pensais que le Xéloda, puisqu'il était donné en comprimé, je me suis dit bon ben ça doit être…beaucoup moins fort que les perfusions, donc ça doit plus acceptable (…) Et c'est vrai que les effets m'ont surpris »

Cet entretien aura été marqué par l'évaluation radicalement négative de la voie orale, malgré des attentes positives et réalistes. Deux faits semblent expliquer ce jugement péjoratif : la toxicité importante d'un côté, et la mise à distance des soignants de l'autre, les deux étant bien-sûr liés. Le manque d'éducation est criant dans le discours. Le sentiment d'abandon n'est jamais cité comme tel, mais on peut s'interroger sur le ressenti de Mme X., mélange de frustration, d'incompréhension et de colère contenue.

A.8.8.Entretien 8

Monsieur W est âgé de 68 ans quand est diagnostiqué un cancer du rectum. Le traitement de première intention est une chimiothérapie de type FOLFOX4, que Monsieur tolère bien. Pourtant, lors de sa 3ème cure, une extravasation sur PAC se produit (agent cytotoxique s'écoulant hors du PAC), obligeant à un arrêt provisoire des perfusions. Cependant, dans les semaines qui vont suivre, le PAC de Monsieur demeurera non palpable, rendant impossible toute chimiothérapie intraveineuse. Une alternative par Xéloda est alors proposée et acceptée par le patient. Quand je rencontre Monsieur, il est en rémission, les derniers scanners étant positifs.

M.W. nous reçoit chez lui. Son épouse, présente en début d'entretien, s'éclipse rapidement et nous laisse seuls. La verbalisation est aisée, mais les réponses aux relances restent courtes et concises.
Deux thèmes dominent le discours. La chimiothérapie orale, évidemment (38%), mais surtout l'histoire de maladie (31%). M.W. est celui chez qui ce dernier thème est le plus cité. Pour autant, les deux thèmes sont intimement intriqués et il ne serait question pour M.W. de les traiter séparément.
L'introduction du Xéloda se comprend au regard d'un évènement particulier de la prise en charge : une extravasation du produit de chimiothérapie en dehors du site implantable. Rare, mais grave, cet incident rend le cathéter veineux inutilisable. Le Xéloda est alors introduit, en solution de remplacement. C'est ainsi que la sous-classe « *contexte d'introduction* » est fort prévalente chez ce patient (16%). L'incident est d'autant plus marquant (et rempli le discours) qu'il s'est produit en début de prise en charge, peu de temps après le diagnostic. Monsieur aborde cette étape avec un fort sentiment de colère, l'impression de ne pas avoir écouté, voir pas cru.
Le traitement oral en lui-même est décrit de façon très descriptive, allant jusqu'à compter les comprimés ingérer (une autre patiente l'a également fait !):

« Le Xéloda je l'a pris pendant, exactement pendant neuf séquences (…). Dans les trois semaines y'avaient une semaine de repos (…) j'ai consommé très exactement 860 comprimés dans les neuf séquences.

Les attentes, les doutes, les questionnements envers le traitement, ce que nous pourrions nommer le versant affectif, est quasiment absent du discours (le sous-thème « *anxiété/questionnements* » est absent, ce qu'on ne retrouve dans aucun autre entretien ; le sous-thème « *attentes envers le traitement* » n'occupe que 5% du thème).
L'observance est relativement peu traitée (11%). Elle est abordée au travers des difficultés inhérentes dans la prise quotidienne. Pour autant, ces difficultés n'étaient pas assimilées à une faute d'observance. Elles concernaient plus les modalités de prises que la prise elle-même.

« Il est prescrit de le prendre une demi-heure après les repas, mais ça j'ai pas pu le respecter, parce que les repas…en les prends pas toujours pile à la même heure hein et pas toujours forcément chez soi. Ca a été jusqu'à une heure, une heure et demi »

On ne note rien de particulier dans le rapport à l'observance, jugé non problématique.

« Très rigoureux (…) rigoureuse, régulière, le bon dosage »

Si la perception de la maladie cancer est un thème peu abordé, nous souhaitons tout de même en préciser le contenu global. En effet, M.W a entièrement validé une normalisation de la maladie et la perception d'une moindre gravité. Pour cela, il nous décrit l'ambiance régnant en chimiothérapie ambulatoire et ce que lui inspire la dégradation physique des autres malades, à côté de lui.

« Si vous voulez, le séjour à l'hôpital pendant, avec ses infections qui, au milieu de la cour des miracles, des pauvres gens qui sont…certains très atteints, c'est quand même éprouvant, en sent beaucoup plus gravement malade que quand on prend des comprimés hein, à la maison (…) et vous dites je vais arriver à ce stade là, en continuant. Ca remonte pas le moral hein »

La normalisation prend forme grâce à des visites plus éparses, simple consultation sans passer par la case chimiothérapie. La salle d'attente est évidemment distincte du secteur où les malades reçoivent leur traitement. M.W. ne passait donc que par la salle d'attente, pour une consultation rapide. Il ne se mêle pas aux autres patients. Voilà comment il décrit ses venues sur la clinique :

« Donc je fais des apparitions, dans, toutes les trois semaines…à l'hôpital quoi, dans le service (court silence). J'avais l'impression d'être un visiteur. (…) un visiteur oui, qui retrouvait les autres malades, dans les salles d'attentes. (court silence). J'étais un externe en fait. (silence) »

Il précise ensuite :

« Le rythme de vie reste quasi-normal »

Au final, il nous dit, sourire aux lèvres dans un entretien finissant, qu'il avait l'impression de se retrouver *« oui, en pleine jeunesse »*
Pour conclure, nous dirons que M.W. d'abord voulu nous exprimer sa colère contre l'extravasation et la manière dont celle-ci avait été prise en charge. On ne note aucun affect anxieux (ce qui est rare chez nos patients) ou dépressif, aucun questionnement qui n'ai pas trouvé de réponse. Même la toxicité ne semble pas avoir été difficile à vivre. Précisons que M.W. avait un cancer de bon pronostic. Il ne percevait pas la maladie comme dégradante physiquement, ni traumatique, le diagnostic a pu être réalisé précocement (avec possibilité de chirurgie) ; absence de douleurs, adaptation correct à la toxicité, jugée non invalidante ; bref, autant de facteurs protecteurs face à une éventuelle détresse psychologique. Pour autant, l'observance semble avoir été parfois sub-optimale, ce que M. ne reconnait à aucun moment.

A.8.9. Entretien 9

Madame V est âgée de 47 ans, en 2000, lorsqu'on lui diagnostique un cancer du sein. Le traitement sera chimiothérapique (FEC 100) et chirurgical (mastectomie et curage axillaire). Madame V rechute en 2002. Le traitement est radiochimiothérapique. Entre 2002 et 2006, Madame V sera en rémission, avant de rechuter une seconde fois en 2006. Dès lors, son cancer va se chroniciser, et neuf protocoles de chimiothérapies vont se succéder. Madame est sous Xéloda depuis septembre 2011. Quand je la rencontre, la maladie est difficilement stabilisée, et la patiente a stoppé le Xéloda pour toxicité. Elle est sous une autre chimiothérapie orale (Tyverb). L'entretien porte sur le Xéloda. . Madame V. décèdera 6 mois après notre rencontre, début 2013.

Mme V nous reçoit chez elle. Très asthénique, le début de l'entretien semble difficile. Pourtant, la verbalisation sera aisée et Mme V. nous rappelle souvent l'importance, à ses yeux, de participer à ce type de recherche
Plus que pour tous les autres entretiens, celui-ci est dominé par le thème de la chimiothérapie orale. Il occupe les deux tiers du discours. A côté de cela, des thèmes sont absent (perception du cancer) ou quasi-absent (histoire de maladie, 2%). L'entretien est donc focalisé sur le Xéloda, en même temps que sur sa comparaison avec la voie IV.
La polarité du thème chimiothérapie orale est clairement négative. Si la toxicité garde une place notable (38% du thème, en tête), le versant affectif (sous-classes « attentes envers le traitement » et « anxiété/questionnements ») est prédominant : 27% à elles deux. Clairement, les représentations des traitements oraux, peu importe leur indication, sont négatifs. Le Xéloda ne fait pas exception. Au contraire, son jugement globalement négatif est attisé par sa toxicité et son manque d'efficacité. Ce manque d'efficacité est sans cesse relié à une mise sur le marché trop précoce du médicament ; pour la patiente, on ne disposerait pas du recul suffisant.

« C'est vrai que les comprimés c'est pas ma tasse de thé. Ni comprimés, ni sachet, enfin je veux dire, rien que passer en per os quoi »

« Alors qu'y a quand même eu des recherches, je pense, on lance pas un médicaments sur le marché sans qu'y ai eu des années de recherche, d'essais et qui ai pas les problèmes des retombées comme ça. Moi ça me parait un peu étonnant quand même »

Son verdict est sans appel :

« Parce que je veux bien croire qu'on permette de vivre plus longtemps avec un cancer, mais j'estime que ce soit dans certaines conditions. Si c'est dans des conditions aussi déplorables, non, non. Là, non, je suis pas d'accord »

Les autres sous-thèmes sont rarement traités, sauf la relation avec les soignants (17%). La patiente souligne, souvent à mots couverts, que la voie orale la met à distance des soignants, avec qui elle entretient des liens étroits. Précisons que Mme est aide-soignante.
La comparaison avec la voie IV est le second thème abordé (15%). Sans surprise, elle est dominée aux deux tiers par les aspects négatifs. Madame a cru, dans un premier temps, pouvoir tirer bénéfice de cette voie orale sous forme d'une meilleure qualité de vie. Mais son avis final est défavorable. Elle estime que le médicament est mieux toléré en IV. Mais aussi qu'il est contraignant et demande une vigilance constante.

« Bon maintenant existent les port-à-cath, donc…c'est pas un soucis. Alors en passant en intraveineuse…c'est moins astreignant (…) ça pose moins de problème, et c'est mieux toléré par le corps »

« C'est tout le temps, on a l'impression qu'on y est tout le temps dans le médicament, dans le traitement »

Ajoutons à cela que Madame est la seule à mentionner clairement le risque d'une mauvaise biodisponibilité du médicament.

« Sans compter que, prendre per os…vous évacuez une certaine quantité (…) mais, moi je trouve per os, vous en évacuez plus »

Enfin, l'observance est abordée à hauteur de 13% du corpus analysé. Madame est l'une des deux seuls malades à ne resituer aucune consigne de prises. Au final, ce thème se divise en deux catégories : le rapport personnel à l'observance (51%), et les difficultés d'observance (44%). Madame se décrit comme « *régulière* » ; « *assidue* »…Elle dit d'elle-même qu'elle est « *une bonne patiente* ».
Les raisons pouvant nuire à l'observance sont d'abord relatives à la galénique et au surplus de prescription.
« Les comprimés sont souvent, à mon avis, trop gros pour les patients. On a du mal ; y sont pas forcément sécables (…) sachant que, ben avec l'âge on prend d'autres traitements

Au final, c'est une évaluation très négative de la voie orale qui émerge du discours. Ici aussi, Madame nous précise que ses à priori n'étaient pas négatifs. Cependant, on peut en douter au regard de ses représentations négatives de toutes médications per os. La toxicité et le manque d'efficacité sont ciblés. Les motifs invoqués nous semblent témoigner d'un certain comportement défensif chez Madame. Ce ne sont plus ses représentations des traitements qui expliquent son rejet de la voie orale, mais une mise sur le marché trop précoce, des comprimés trop gros etc. Elle présente également un syndrome dépressif majeur. Comme nos deux autres patientes présentant cette pathologie, Madame était peu observante si l'on regarde le résultat de notre questionnaire. Notons pour conclure que cet entretien aura été l'occasion pour elle de dévider une certaine colère face au monde médical, qu'elle juge peu empathique et aux thérapeutiques, qu'elles estiment globalement inefficaces.

ANNEXE 9

NOTE D'INFORMATION PATIENT ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE.

Note d'information

Madame, Monsieur,
Nous vous proposons de participer à une étude organisée par le Professeur Cyril Tarquinio, de l'Université de Metz, et ses collaborateurs dans le service de chimiothérapie De l'Hôpital-Clinique Claude Bernard de Metz.

Quel est le but de cette étude ?
Historiquement, les chimiothérapies anticancéreuses ont toujours été administrées par voie intraveineuse. Mais depuis plus d'une quinzaine d'années, les progrès scientifiques ont permis le développement de formes orales. Celles-ci gagnent maintenant en importance.
Leur utilisation pose de nouvelles questions aux oncologues et, plus généralement, aux différents acteurs et soignants qui interviennent en cancérologie. A ce jour, peu d'études ont pris en compte les changements qu'impliquaient ces nouveaux traitements au niveau psychologique pour les malades et les soignants. Or, nous estimons qu'il est important de comprendre quels sont les enjeux psychologiques pour les patients qui prennent ces médications : comment les perçoivent-ils, qu'en pensent-ils, quelles sont les questions qu'ils se posent à leurs propos, qu'en attendent-ils… ?
Le but de cette étude est donc de décrire et de comprendre plus précisément ces nouvelles interrogations, pour améliorer à la fois la satisfaction des patients et la qualité de leur prise en charge médicale, infirmière et psychologique.

Pourquoi vous propose-t-on de participer à cette étude ?
Cette étude est proposée à tous les patients atteints de cancer et suivis sur l'Hôpital-Clinique Claude Bernard de Metz, qui sont actuellement sous chimiothérapies orales et/ou intraveineuse. Ce travail vise à mieux comprendre les représentations, attentes et opinions des malades sur leur traitement. Il s'agira aussi de déterminer les liens entre l'état psychologique et le respect des chimiothérapies telles qu'elles ont été prescrites.
Nous avons besoin d'interroger le plus grand nombre de personnes pour que notre compréhension soit la plus fidèle et la plus globale possible.

En quoi consiste cette étude ?
Il vous sera demandé de remplir 4 questionnaires pouvant nous renseigner sur votre manière de prendre votre chimiothérapie, votre état psychologique actuel et votre perception personnelle de ces mêmes traitements.

Quels sont les inconvénients possibles à participer à cette étude ?
Répondre aux questionnaires ne présente pas de risque particulier. Quelques rares questions pourront vous paraître quelque peu intrusives.

Quel est le cadre éthique de cette étude ?

Après lecture de cette note d'information, et si vous êtes d'accord pour participer à cette étude, nous vous demanderons de signer un formulaire de consentement.
Toutefois, le fait de ne pas participer à cette recherche n'aura aucune conséquence sur les relations avec votre médecin et ne remettra pas en cause la qualité des soins ultérieurs.
Les résultats des questionnaires auxquels vous avez répondu sont anonymes et strictement confidentiels. Quelque soit l'utilisation des résultats de cette étude, votre identité n'apparaîtra d'aucune façon.

Formulaire de consentement

Je
soussigné(e)……

déclare accepter de participer à l'étude portant sur le vécu des malades sous chimiothérapie orale proposée par le Professeur Cyril Tarquinio et ses collaborateurs dans les services d'oncologie et de chimiothérapie ambulatoire de l'Hôpital-Clinique Claude Bernard, de Metz.

Je certifie avoir lu et compris la notice d'information concernant cette étude, et avoir eu la possibilité de poser des questions.

Je sais que le fait de ne pas participer à cette recherche ne portera pas atteinte à mes relations avec mon médecin et ne remettra pas en cause la qualité des soins ultérieurs.

J'ai compris que les données me concernant resteront strictement confidentielles. Seuls les investigateurs de l'étude pourront y avoir accès. Les résultats publiés dans des revues ou des congrès scientifiques seront des résultats globaux et on ne pourra pas retrouver ceux me concernant individuellement.
Je pourrai d'ailleurs être informé(e), à l'issue de la recherche, de ces résultats globaux.

J'ai été informé que je ne recevrai pas d'argent ni d'indemnité pour la participation à cette étude.

Fait à Metz, le……..

Signature de l'investigateur

Signature du patient
(ou de son représentant légal)