

Délivrable 1

Contexte théorique



Unité de Psychologie de la
Sénescence



Décembre 2014

Travail réalisé dans le cadre d'une recherche action financée par la
Fondation contre le Cancer

COLOFON

1

Titre provisoire : « L'accompagnement des personnes âgées atteintes d'un cancer et résidant en institution »

Une réalisation de l'asbl Le Bien Vieillir et de l'asbl Cancer et Psychologie commanditée par la Fondation Contre le Cancer

Le D1 - Contexte théorique - a été réalisé avec la contribution de Stéphane Adam, Pierre Missotten et Sarah Schroyen de l'Unité de Psychologie de la Sénescence de l'ULg.

Auteurs

Asbl Le Bien Vieillir
Valentine Charlot et Caroline Guffens (avec la relecture de Charlotte Sarlet et Catherine Hanoteau)
Pôle d'Expertises en Vieillissements
Rue Lucien Namêche, 2 bis
5000 Namur
☎ : 081/65.87.00
@ : lebienvieillir@skynet.be
🌐 : www.lebienvieillir.be

Asbl Cancer et Psychologie
Béatrice Gaspard, Charlotte Wilputte, Sylvia Sagatelian, Benoit de Coster, Jean-Pierre Closon, Paul Olivier, Catherine Renoirte, Marie Masse
Avenue de Tervueren, 215/14
1150 Bruxelles
☎ : 02/735.16.97
@ : bruxelles@canceretpsy.be
🌐 : <http://canceretpsychologie.be/>

Commanditaire

Fondation Contre le Cancer

Relecture méthodologique

Laurence Kohn, spécialiste en méthodologie au KCE

Décembre 2014

Table des matières

Table des matières	2
PARTIE 1 : CADRAGE THÉORIQUE.....	4
CHAPITRE 1. INTRODUCTION	4
1.1 DEMOGRAPHIE	4
1.2 VISION SOCIETALE DU VIEILLISSEMENT	5
CHAPITRE 2. CANCER ET VIEILLISSEMENT	6
2.1 INCIDENCE DU CANCER AVEC L'ÂGE	6
2.2 QUELQUES PARTICULARITES DU CANCER AVEC L'ÂGE	7
2.3 ONCOGERIATRIE	9
2.4 AGISME ET ONCO-GERIATRIE	10
CHAPITRE 3. LES INSTITUTIONS POUR PERSONNES AGEES.....	15
3.1 CONTEXTE INSTITUTIONNEL	15
a) Les compétences et les normes	15
b) Les différents lieux	16
c) Les pouvoirs organisateurs.....	17
3.2 INSTITUTION ET ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE	17
a) Les acteurs institutionnels.....	17
b) Les outils et obligations	20
3.2 LES SOINS PALLIATIFS	22
a) Définition et organisation.....	22
b) Les acteurs des soins palliatifs en lien avec l'institution	23



PARTIE 2 : Revue de la littérature	25
QUESTION DE RECHERCHE	25
CHAPITRE 1 METHODOLOGIE DE RECHERCHE	25
1.1 Moteur de recherche utilisé.	25
1.2 Mots clés	26
1.3 Stratégie d'implémentation des mots clés	27
CHAPITRE 2 RESULTATS.....	28
2.1 Données quantitatives de cette recherche dans OvidSP.	28
2.2 Procédure de classification des références.	28
2.3 Résultats de la classification.	32
CHAPITRE 3 ANALYSES.....	33
3.1 Interventions auprès de patients âgés souffrant d'un cancer et vivant en institution.. 33	
3.2 Interventions menées auprès de patients âgés souffrant d'un cancer	37
CONCLUSION	49

PARTIE 1 : CADRAGE THÉORIQUE¹

Ce cadrage théorique est un préalable à la revue de littérature exclusivement portée sur notre thématique de recherche, en l'occurrence l'accompagnement non médicamenteux de personnes âgées atteintes d'un cancer et vivant en institution.

L'objectif principal de cette partie consiste à situer notre question de recherche dans un contexte théorique plus large afin d'identifier et d'expliquer la raison de la pertinence de cette question.

Seront donc abordés ici des éléments de démographie, la vision sociétale générale sur le vieillissement et sur le cancer des personnes âgées, l'institution face au cancer de ses résidents, la fin de vie des résidents et les obligations des institutions face à la fin de vie.

CHAPITRE 1. INTRODUCTION

1.1 DEMOGRAPHIE

Depuis plusieurs décennies, les pays européens vivent un processus de vieillissement de la population, caractérisé par deux phénomènes concomitants : le déclin de la natalité et l'augmentation de l'espérance de vie.

D'une part, on note une fertilité en nette baisse, particulièrement marquée depuis 1965 (la libération des mœurs, l'émancipation de la femme, l'émergence de nouveaux projets personnels et la commercialisation de la pilule contraceptive). Le taux belge moyen de 2,61 enfants par femme en 1965 est passé à 1,66 en 2000, même si la tendance actuelle s'inverse avec un taux de 1,80 en 2006 et de 1,81 en 2011².

D'autre part, l'espérance de vie à la naissance est en nette progression. En 2011, l'espérance de vie à la naissance de l'ensemble de la population résidant en Belgique s'élevait à 80,4 ans ; avec 82,9 ans pour les femmes et 77,8 ans pour les hommes. De 1961 à 2011, sur 50 ans, les hommes et les femmes ont ainsi gagné progressivement près de 10 ans de vie moyenne (SPF Economie, 2011).

¹ Cette première partie a été rédigée par V. Charlot et C. Guffens (asbl Le Bien Vieillir) avec la collaboration de l'Unité de Psychologie de la Sénescence de l'ULg.

² <http://statbel.fgov.be/>

Ces deux aspects contribuent à l'augmentation de la proportion des personnes âgées de plus de 65 ans dans la population. Au 1^{ier} janvier 2010, 17,16% de la population belge étaient âgés de 65 ans et plus, et 4,9% étaient âgés de 80 ans ou plus. Selon les prévisions, ces proportions seraient respectivement 26% et 10% en 2060 (Eurostat, juin 2011).

1.2 VISION SOCIETALE DU VIEILLISSEMENT

Nos sociétés occidentales sont caractérisées par une forte dominance de l'âgisme, terme utilisé pour la première fois par le gérontologue Robert Butler en 1969 pour désigner les préjugés qu'un groupe d'âge porte sur d'autres groupes d'âges (Butler, 1969). Si la définition de l'âgisme ne fait pas l'objet d'un consensus et n'a pas cessé d'évoluer (Boudjemad & Gana, 2009), dans son acception la plus large, elle englobe à la fois des représentations (stéréotypes et préjugés envers un groupe d'âge) et des composantes actives (discriminations et préjudices envers un groupe d'âge). Les représentations sont associées à une homogénéisation d'un groupe d'âge qui ne tient plus compte des particularités de chacun de ses membres et les discriminations sont des façons différentes de traiter des individus en raison de leur âge (Charlot, 2014).

Le corollaire de l'âgisme est le « jeunisme », qui correspond à l'exaltation de la jeunesse et à la mise en avant des valeurs qui lui sont couramment associées : la beauté, l'activité, la rapidité, la liberté, l'indépendance, le matérialisme, l'individualisme.

Dans ce contexte, un bon vieux est un vieux qui reste jeune, qui pense et s'habille comme un jeune, qui bouge, reste actif et engagé, qui choisit et décide. Se développe très sournoisement une véritable injonction de jeunisme qui se glisse partout, dans les loisirs et les assiettes comme dans le lit ou le choix du lieu de vie. Tout est proposé pour effacer ou repousser au maximum les signes de l'âge, qu'ils soient sociaux, esthétiques, psychologiques, vestimentaires, etc. Cette injonction très forte est pourtant paradoxale : « Vieillissez bien, en restant jeune, mais surtout ne prenez pas trop de place dans la société ! » (Billé & Martz, 2010).

L'âgisme ne se limite cependant pas aux représentations, il se concrétise en un ensemble de discriminations que de nombreux auteurs ont dépistées dans une diversité de sphères : emploi, santé, hébergement, interactions sociales, pratiques des soignants, style de communication, etc. (Adam et al., 2013). De surcroît, l'impact sur les personnes âgées elles-mêmes est important : soumises à des attitudes âgistes, elles présentent une moins bonne santé que les autres (Lévy, 2007), minimisent leurs douleurs, plaintes et traitements (Bacqué, 2012), ont un déclin cognitif plus marqué (Lévy et al., 2012). Elles sont victimes de paternalisme, maternage, « sur-accodation » de la part des soignants qui les accompagnent avec un effet négatif sur leur niveau d'autonomie et d'indépendance (Masse & Meire, 2012 ; Adam et al., 2013).

L'ensemble de ces pratiques est encore plus marqué dans un contexte de « démence » où la personne est victime d'une double stigmatisation, liée à son âge d'une part et à ses troubles cognitifs assimilés à la folie et la perte d'identité d'autre part.

CHAPITRE 2. CANCER ET VIEILLISSEMENT³

2.1 INCIDENCE DU CANCER AVEC L'ÂGE

De manière générale, l'âge est un facteur de risque important de survenue d'un cancer (Smith et al., 2009). En Belgique, les chiffres les plus récents relatifs au cancer et diffusés par la Fondation contre le Cancer datent de l'année 2011 : 64 301 nouveaux diagnostics de cancer (à l'exclusion des cancers de la peau non-mélanomes) sont enregistrés chaque année et un homme sur 3 et une femme sur 4 sont confrontés à la maladie avant l'âge de 75 ans. Aux Etats-Unis, on estime qu'en 2030, 70% des cancers diagnostiqués toucheront des personnes de plus de 65 ans (Smith et al., 2009).

Après cet âge, la prévalence du cancer reste très importante et même, pour les cancers les plus fréquents comme celui du sein chez la femme, de la prostate chez l'homme et colorectal chez les deux sexes, le risque de survenue augmente avec l'âge à tel point que cette maladie est considérée par les oncologues et gériatres comme une pathologie du vieillissement. Le guide du cancer chez la personne âgée⁴ nous rappelle que d'un point de vue biologique, cancer et vieillissement sont des phénomènes très liés. Il existe d'une part des modifications au sein même des cellules et de leur génome que l'on retrouve dans les deux processus et d'autre part, le risque de survenue augmente avec la durée d'exposition à des facteurs de risque comme le tabac ou l'alcool. De plus, mieux pris en charge chez les plus jeunes, il devient progressivement une maladie chronique (Rougé et al., 2012).

Le vieillissement de la population contribue également à l'accroissement direct de la proportion de malades âgés. Respectivement 65% des femmes et 76% des hommes ont 60 ans ou plus au moment du diagnostic. Les services d'oncologie voient donc arriver de plus en plus de patients âgés de 70, 80 voire 90 ans et plus.

³ Nous ne traiterons pas dans ce sujet des aspects strictement médicaux tels que les causes des cancers, les facteurs de risques ou encore les traitements oncologiques actuels.

⁴ Site e-santé.be consulté le 10 octobre 2014

Par ailleurs, le taux de survie diminue avec l'âge auquel survient le cancer. En effet, d'après les données de l'Institut de veille sanitaire (InVS), sur les plus de 150 000 décès causés chaque année par le cancer, 40 % surviennent chez des personnes âgées de 65 à 80 ans. Le cancer est d'ailleurs la première cause de mortalité pour cette tranche d'âge, devant les maladies cardiovasculaires (Institut de veille sanitaire, 2013).

Aucune donnée belge récente et fiable n'est disponible sur la proportion de personnes de plus de 65 ans vivant en institution (MR/MRS) et atteintes d'un cancer. Aux Etats-Unis, en 1999, des auteurs rapportaient que 9% des résidents hébergés en institutions avaient un diagnostic de cancer ; et que entre 1984 et 1999, le cancer était la troisième cause de décès avec 9% des 2372 décès relevés (Johnson et al., 2005).

2.2 QUELQUES PARTICULARITES DU CANCER AVEC L'ÂGE

Tous les patients atteints d'un cancer, quel que soit leur âge, présentent des points communs quant aux bouleversements physiques et psychologiques entraînés par le cancer. Par exemple, au même ordre que les personnes plus jeunes, les personnes âgées présentent une série de **symptômes** secondaires au traitement, ayant un impact non négligeable sur leur qualité de vie. Certains de ces symptômes tels que les nausées, vomissement, dyspnées, anémie,... sont traités à l'aide d'approches pharmacologiques (Naeim, Aapro, Subbarao, & Balducci, 2014). D'autres peuvent par contre bénéficier d'approches non-pharmacologiques.

Il est cependant important de comprendre les enjeux plus spécifiquement liés à l'âge. Ces enjeux restent variables en raison de la diversité des formes et de la qualité du vieillissement.

Premièrement, les personnes âgées, souvent plus vulnérables face à la maladie, présentent des **pathologiques surajoutées** qui compliquent le diagnostic et le traitement du cancer (Terret et al., 2009) et mobilisent les ressources d'adaptation des patients. De plus, ces patients sont souvent plus dépendants dans les activités de la vie quotidienne.

Ensuite, la présence d'une **dépression** peut venir interférer avec le suivi du malade. Dans la littérature, de nombreux auteurs ont apporté des arguments en faveur d'un risque plus important de détresse émotionnelle pour les patients âgés atteints d'un cancer. Les personnes âgées atteintes d'un cancer ont souvent peur de la dépendance plus que de la mort. Elles craignent les éventuelles conséquences de cette dépendance, comme l'entrée en institution « qui est vécue comme un véritable abandon » (Joly, 2006). D'une part, la prévalence de la dépression dans la population âgée de plus de 65 ans est plus élevée que dans les populations plus jeunes. D'autre part, le vieillissement peut se révéler un frein à l'adaptation du patient à sa maladie (Pinquart et al., 2007). D'autres auteurs, par contre, ont mis en évidence un risque moindre de détresse

émotionnelle des patients âgés face au cancer et une plus grande capacité à y faire face en raison de stratégies qui auraient déjà été testées et fait leurs preuves par le passé (Pinquart et al., 2007).

8

Néanmoins, en cas de cancer, l'état dépressif du patient altère le pronostic vital en constituant un obstacle pour adhérer et supporter le traitement. Et pourtant la présence d'un soutien psychologique, bien qu'efficace, est moins souvent proposée aux malades âgés. Cette proportion peut passer de 100% des malades de moins de 40 ans à seulement 22% des malades de plus de 70 ans dans le cas d'un cancer de l'estomac ou du poumon (Ellis et al., 2009).

Une troisième spécificité du cancer chez les personnes âgées est la présence importante des **proches** et leur influence sur les choix thérapeutiques. Le vocable proche englobe le conjoint, les enfants, parents, amis qui subissent différents impacts du cancer également. Dans le cadre de patients âgés, les proches plus directement impliqués sont plus souvent constitués du conjoint et des enfants adultes. C'est à eux que les soignants sont confrontés et leur présence est souvent indispensable pour adapter le quotidien et faire face aux conséquences des traitements.

Les attitudes des familles sont variables et vont « d'une position « aquoiboniste » à une position « jusqu'aboutiste » » (Jalenques et al., 2007). De plus les familles vivent également dans l'ambivalence et la culpabilité, sentiment accentués dans le cas où le patient doit emménager en institution et l'ensemble des proches ne sont pas toujours d'accord sur la position à privilégier. Les soignants peuvent alors se sentir pris en otage entre ce qu'ils estiment bon pour leur patient et les attentes voire demandes de ses proches (Jalenques et al., 2007).

Les proches sont également impactés par le cancer de leur parent âgé. Des études ont montré que le conjoint d'un patient atteint d'un cancer, particulièrement s'il est lui-même âgé présentait plus de manifestations cliniques telles que maux de tête, sommeil perturbé, perte d'énergie ou d'appétit ; d'inquiétudes que le malade à propos de la mort, un sentiment d'isolement et de négligence, des conflits, un niveau élevé d'anxiété et de stress, etc. (études citées dans Jalenques et al., 2007 ; Stenberg, Ruland & Miaskowski, 2010 ; Baider & Surbone, 2014).

Aider les patients dans leurs soins, superviser leur traitement et symptômes et gérer la souffrance d'un membre de la famille sont les activités jugées comme les plus stressantes par les aidants familiaux (Haley, 2003).

Dans certains cas cependant, la personne âgée vit dans un **isolement** familial qui a un impact sur son vécu du cancer : davantage de difficultés de rester à domicile, gestion plus complexe des médicaments et de leurs effets secondaires, diagnostic et traitements moins fréquemment posés, risque de détresse émotionnelle plus important, etc. (Pinquart et al., 2007).

Enfin, d'autres particularités peuvent également être présentes dans le grand âge. D'une part, plus de deux tiers des malades âgés atteints de cancer présentent des **troubles nutritionnels** qui majorent la fragilité des malades. D'autre part, dans le cas de **troubles cognitifs**, par exemple de

maladies de type Alzheimer, la pose du diagnostic, le choix du traitement, l'évaluation et le traitement de la douleur sont d'autant plus difficiles (Bassett & Smyer, 2003).

2.3 ONCOGERIATRIE

De manière générale, le cancer et ses traitements ont un impact sur les sphères physique, psychologique et sociale qui diffèrent selon les personnes concernées et leurs ressources.

Il n'y a pas de règle ni de procédure stricte en matière de prise en charge médicale ou paramédicale des patients âgés atteints d'un cancer. Les décisions et pratiques seront influencées par leurs ressources physiologiques, le contexte de leur cancer, leurs souhaits et ceux des proches impliqués, etc. mais aussi par l'organisation de l'hôpital où ils sont soignés.

En plus des services de gériatrie et d'oncologie, l'augmentation de la proportion des malades âgés a permis progressivement le développement de l'oncogériatrie. Cette discipline peut être définie « comme l'association de deux disciplines, la gériatrie et l'oncologie, afin d'appréhender les difficultés rencontrées lors de la prise en charge du cancer dans cette population. Cette approche repose, entre autres, sur l'évaluation gériatrique standardisée (EGS) au stade précoce de la maladie. L'EGS peut se définir comme une démarche multidisciplinaire évaluant le statut fonctionnel, les comorbidités, les syndromes gériatriques, l'environnement social, les fonctions cognitives, l'état psychologiques et nutritionnel des malades atteints de cancer » (Rigal et Guillemet, 2001). Ces services sont encore rares en Belgique.

La cancérologie a fait de nombreux progrès tant au niveau des traitements de type chimiothérapie, thérapies ciblées, chirurgie et radiothérapie, qu'au niveau de la toxicité et des effets secondaires à plus ou moins long terme de ces traitements.

Parallèlement à ces approches médicales, se sont également développés des soins de supports qui se définissent comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes tout au long de la maladie, proposés conjointement aux traitements oncologiques ou oncohématologiques » (Krakowski, Boureau, Bugat, et al., 2004). Ces soins de support impliquent une coordination des compétences de différents professionnels, autour du malade et de son entourage dans l'objectif de leur assurer une meilleure qualité de vie. Les soins de support peuvent donc englober une approche psychologique, combinée à une prise en charge nutritionnelle et antalgique, un soutien social, etc.

Enfin, la présence de soins palliatifs est plus fréquente chez les patients âgés du fait d'un taux de mortalité plus important face au cancer.

2.4 AGISME ET ONCO-GERIATRIE

10

Si l'âgisme, tel que défini dans le chapitre 1, est destructeur de manière générale, il l'est d'autant plus quand on s'intéresse en particulier aux personnes âgées atteintes d'un cancer.

Tant dans les pratiques de dépistage, les décisions de diagnostic que dans les perspectives de traitement, de nombreuses manifestations de l'âgisme en onco-gériatrie sont disponibles dans la littérature. Pendant longtemps, cancer et vieillissement étaient systématiquement associés à une fin de vie rapide. Les pratiques restent encore trop souvent guidées par cette association et par les représentations des soignants et des proches plutôt que par les réels souhaits et besoins (exprimés ou non) de la personne concernée ainsi que les dernières avancées de la médecine.

En 2012, Florence Barruel a observé que de nombreuses pratiques soignantes françaises sont infiltrées par l'âgisme et se traduisent par : ne pas informer de la maladie ou au contraire brusquer le patient qui « en a vu d'autres » ; ne pas soigner le patient comme un autre plus jeune, car il serait « trop fragile », destiné à mourir rapidement, voire même libéré plus vite du fardeau de la vie, ne pas prendre en compte les aidants trop âgés car ils ne comprennent jamais rien, ils sont dépassés, leur amour et leur tendresse pour le compagnon âgé sont suspects (Barruel, 2012).

Voici quelques exemples d'attitudes âgistes envers les patients âgés et les conséquences qui s'ensuivent.

a) Âgisme dans les recherches scientifiques

Malgré la prévalence importante des cancers au-delà de 65 ans, de nombreuses études signalent la faible représentativité de cette population au sein des essais cliniques. Ils sont exclus de ces essais ou assimilés à une seule classe d'âge (les plus de 65 ans ou les plus de 75 ans) sans prendre en compte les nombreuses différences entre individus du même âge et les changements qui peuvent intervenir au fil des années (Bacqué 2012). Dès lors, la plupart des traitements médicamenteux de référence ont été essentiellement validés auprès des adultes de moins de 65 ans (Joly, 2006). Pourtant, plusieurs études ont démontré que la toxicité de la chimiothérapie n'augmentait pas après 70 ans et que l'âge n'était donc pas une contre-indication formelle à ce traitement (Balducci, 2009). Néanmoins, ces études présentent de nombreux biais de sélection des patients traités et souvent, n'ont pas inclus de malades de plus de 80 ans (Rigal et Guillemet, 2011). Notons de plus qu'une étude comparant des patients américains et français âgée de 70 à 95 ans s'est intéressée au taux d'acceptation aux essais cliniques et a montré que 77% d'entre eux accepteraient un traitement intensif (Extermann et al., 2003 ; cité dans Le Bihan et Poloméni, 2012).

Si d'une manière générale, les personnes âgées sont sous-représentées dans les protocoles de recherche, leur absence est encore plus criante lorsque l'on s'intéresse aux personnes âgées atteintes d'un cancer et vivant en maison de repos. Certains auteurs soulignent l'ineptie de cette sous-représentativité et définissent un agenda de recherche idéal incluant des méthodes

d'évaluation et d'intervention conçues spécifiquement pour les résidents atteints d'un cancer (Duncan et al., 2008). Cela permettrait par ailleurs de mieux connaître le vécu des patients âgés souffrant d'un cancer dans le contexte spécifique d'une institution, ce qui est particulièrement nécessaire quand on se rappelle qu'un résident sur dix souffre d'un cancer (Johnston et al., 2005 ; Duncan et al., 2008). De même, il serait utile de tester des interventions, notamment de type éducation, destinées à promouvoir les compétences des aidants professionnels dans la gestion des symptômes présentés par les patients (Duncan et al., 2008).

11

b) Âgisme dans le dépistage

Depuis 2001, la Belgique a mis en place un programme de dépistage systématique, avec un examen radiographique des seins (une mammographie de dépistage) proposé aux femmes entre 50 et 69 ans inclus. Le coût de cet examen est pris en charge par l'INAMI. Si ce sont les femmes entre 50 et 69 qui sont les plus exposées, au-delà de cet âge, l'incidence de ce type de cancer reste très importante. On peut dès lors s'interroger sur cette limite d'âge ? Un rapport du KCE datant de 2002 nuance néanmoins cette interrogation : après 70 ans, peu de femmes meurent d'un cancer du sein comparé aux autres causes de décès et le dépistage du cancer du sein a plus de désavantages que d'avantages. Un des inconvénients est lié au sur-diagnostic et au sur-traitement qui concernent 10% des femmes avec un cancer du sein. Elles ont un cancer du sein « dormant » qui ne se développe pas. Sans dépistage, elles ne l'auraient jamais remarqué et les médecins ne savent pas si ce cancer aurait risqué de se développer un jour.

Les patients âgés ne bénéficiant plus d'un dépistage systématique, le rôle de leur médecin généraliste est d'autant plus crucial. A lui de leur proposer un dépistage individuel en fonction des bénéfices qu'ils pourraient tirer d'investigations complémentaires. « Ce screening reste toutefois le plus souvent subjectif en rapport avec l'expérience du médecin généraliste et le vécu du patient et/ou de sa famille » (Rougé et al., 2012).

c) Âgisme au moment du diagnostic

Les patients âgés ne sont pas systématiquement adressés à une consultation d'oncologie (Delva et al., 2011) et les délais de consultation entre les premiers symptômes et la demande de rendez-vous sont plus longs, et ce pour plusieurs raisons : les difficultés d'accès à l'information ou de compréhension de celle-ci, l'attribution des symptômes au vieillissement normal, le déni, l'évitement, le refus de soins, etc. (Jalenques et al., 2007). Ce retard de prise en charge a pour conséquence que les patients âgés bénéficient en général de bilans moins complets (Terret et al., 2007) mais arrivent aussi en consultation avec une pathologie plus développée.

Quant aux patients vivant en institution, ils sont d'autant plus sous-diagnostiqués que ceux qui résident encore à domicile (Sorbye, 2013) ou leur diagnostic est posé plus tardivement, parfois trop tardivement (Bradley et al., 2008 ; Fennell, 2009).

« Non, le cancer du sujet âgé n'a pas un développement plus lent que chez les jeunes, à part dans les cancers du sein où le pronostic s'améliore chez les femmes âgées ; le cancer de l'ovaire, les leucémies aigües myéloblastiques, les lymphomes non hodgkiniens sont aussi « évolutifs » que chez les jeunes. Il n'y a donc aucune raison de « laisser traîner » une personne âgée, pire, de s'abstenir au prétexte qu'elle mourra bien d'une autre pathologie ... avant. » (Bacqué, 2006).

Au moment du diagnostic, le choc vécu vient se surajouter à des peurs de la mort, de la dépendance ou de la douleur. Les proches jouent alors le rôle de « rempart ». Face à leur parent âgé fragilisé ou en mauvais état de santé global, ils hésitent à lui annoncer le diagnostic posé : croyances en l'incapacité de celui-ci de faire face à ce diagnostic, en sa fragilité psychologique, en l'inutilité de le prévenir (il ne comprendrait pas ou il va de toute façon oublier), désir de préserver, d'éviter de traumatiser, etc. (Jalenques et al., 2007). Selon Barruel (2012), une autre tendance serait de considérer la maladie comme « libératrice pour des sujets qui attendent la mort et qu'il ne serait pas judicieux de traiter ». Pourtant, « si certains attendent la mort, ils n'en souffrent pas moins pour autant » (Barruel, 2012).

Les proches peuvent alors exercer une pression importante auprès des soignants pour taire le diagnostic. Dans certains cas, ce sont les soignants eux-mêmes qui s'adressent directement aux proches, et qui leur annoncent prioritairement voire exclusivement le diagnostic, sans s'interroger sur leur souhait d'assumer à la place du malade les décisions qui le concernent (Barruel, 2012).

Et pourtant, les capacités de coping sont aussi présentes dans le grand âge et l'annonce d'un cancer est souvent moins négatif chez un patient âgé que chez un plus jeune (Hutchins et al., 1999). « Les patients âgés confrontés à une grave maladie ont plus de recul pour réagir ; ils ont pour la plupart donné un sens à leur vie » (Joly, 2006).

d) Âgisme au cours du traitement

« Les personnes âgées bénéficient en général de traitements plus allégés voire d'une abstention thérapeutique ou à contrario d'aucun aménagement thérapeutique » (Rougé et al, 2012).

« Au Royaume-Uni, une enquête de l'association britannique *Help the aged* menée auprès de deux cents médecins membres de la Société britannique de gériatrie, montre que 72% des médecins interrogés pensent que les personnes âgées bénéficient moins souvent de traitements neurochirurgicaux ou de chimiothérapies anti-cancéreuses. » (cité dans Bacqué, 2012).

Dans une étude menée en 2001, Maden et ses collaborateurs avaient déjà mis en évidence une différence liée à l'âge au niveau des propositions de traitements conservateurs en cas de cancer du sein. Concrètement, les auteurs avaient demandé à des étudiants en médecine de choisir un traitement pour 8 patients variant au niveau de l'âge, de la race et du statut marital. Les résultats étaient sans appel : pour 95% des patients de moins de 31 ans, les étudiants recommandaient une

reconstruction mammaire, tandis que ce pourcentage descendait à 65% pour les personnes de plus de 59 ans. Cette différence étant explicitée par les auteurs comme une manifestation âgiste.

Par ailleurs, les patients qui vivent en institution ont moins accès aux traitements actifs (Johnson et al., 2005 ; Sorbye, 2013), sont sous-traités (Bradley et al., 2008 ; Sorbye, 2013) ou encore ne bénéficient pas du traitement approprié (Fennell, 2009). Ces éléments amènent à considérer les sujets âgés vivant en institution comme particulièrement à risque de bénéficier de soins liés au cancer de faible qualité (Fennel, 2009).

Au niveau de la douleur, les personnes âgées atteintes d'un cancer se voient moins souvent proposer une prise en charge antalgique adaptée « et cela, bien qu'ils aient un risque élevé de présenter une symptomatologie douloureuse » (Caltagirone et al., 2010 cités dans Rigal et Guillemet, 2011), s'élevant à 80% d'entre eux selon Rao & Cohen, 2004. Pourtant, lorsque le patient âgé cancéreux perçoit chez son médecin un niveau élevé d'âgisme, il ressent davantage de douleurs corporelles et est moins satisfait des soins qui lui sont apportés.

En institution, on observe une faible utilisation de stratégies pharmacologiques pourtant considérées comme efficaces dans la gestion des symptômes (Duncan et al., 2008). Alors que la douleur est très présente chez les patients âgés cancéreux vivant en maison de repos (y compris la douleur continue dans le temps) (Rodin, 2008 ; Drageset et al., 2014), elle est donc sous-médicalisée (Clement et al., 2009 ; Drageset et al., 2014 ; Monroe et al., 2013).

Par exemple, dans l'état du Michigan (USA) une étude montre que seulement 61% des résidents ayant reçu un diagnostic de cancer avancé ou de stade inconnu reçoivent des médicaments anti-douleurs (Clement, Bradley, & Lin, 2009). Une des raisons expliquant ce manque de considération pour la douleur des patients se trouve dans les attitudes âgistes : « la douleur à un certain âge est normale » (Duncan, Forbes-Thompson, & Bott, 2008). Cette hypothèse est appuyée par des données montrant clairement la diminution d'un traitement anti-douleur avec l'avancée en âge : seuls 13% des patients de plus de 85 ans se voient proposer des opiacés contre 38% des personnes âgées entre 65 et 74 ans (Bourbonniere & Van Cleave, 2006). Or, la gestion de la douleur est un élément déterminant et les conséquences d'une douleur non traitée sont nombreuses : dépression, diminution des interactions sociales, problèmes de sommeil, recours plus nombreux aux aidants professionnels,... (Drageset et al., 2014). Bien qu'il existe plusieurs techniques (relaxation, thérapie cognitivo-comportementale par exemple) afin de traiter la douleur chez les patients cancéreux, des études les testant au cours du vieillissement sont nécessaires (De Cicco et al., 2002). Deux autres symptômes régulièrement cités dans les études traitant des personnes âgées cancéreuses sont la fatigue et les problèmes de sommeil. Néanmoins, une étude suggère que la douleur expliquerait 20% de la fatigue et dans certains cas cette relation est expliquée par les problèmes de sommeil (Beck, Dudley, & Barsevick, 2005). Le pattern douleur, fatigue et insomnie n'augmente pas avec l'avancée en âge : un stade avancé de cancer, la présence de plusieurs comorbidités, le traitement en cours et le cancer du poumon sont des facteurs de

risque (Kozachik & Bandeen-Roche, 2008). Enfin, la dépression est également un symptôme fréquemment observé. Selon une étude réalisée aux USA, elle serait présente dans 22% des cas chez les patients cancéreux au sein des maisons de repos (Johnson, Teno, Bourbonniere, & Mor, 2005). Toutefois, elle semble sous-diagnostiquée et par conséquent sous-traitée chez les patients âgés (Spoletini et al., 2008). Ce relevé est non-exhaustif, plus d'études spécifiques à la personne âgée atteintes d'un cancer sont nécessaires afin de déterminer au mieux leur symptômes et leurs besoins. Plusieurs études ont d'ailleurs relevés le manque de données présente pour les personnes âgées atteintes d'un cancer au sein des maisons de repos (Herman, Johnson, Ritchie, & Parmelee, 2009; Rodin, 2008) et la nécessité d'études chez les seniors cancéreux avec une vision globale et des méthodologies rigoureuses (Baider & Balducci, 2011).

Enfin, en termes de soins palliatifs, comparativement aux patients vivant à domicile, les résidents de maison de repos sont moins susceptibles de recevoir des séances de radiothérapie de type palliatives, de bénéficier de consultations oncologiques (O'Brien et al., 2007) et d'être enrôlés dans des programmes de soins palliatifs (Duncan et al., 2008 ; O'Brien et al., 2007). Cette sous-utilisation des soins palliatifs est regrettée (Duncan et al., 2008) d'autant que l'inclusion de patients au sein de tels programmes a démontré une plus grande tendance à recevoir des traitements de type opioïdes contre la douleur (Monroe et al., 2013, étude réalisée de manière rétrospective, à la suite du décès des patients). Ce résultat, obtenu auprès de patients présentant le double diagnostic de démence et de cancer, confirme les résultats d'études antérieures incluant notamment des résidents ayant un diagnostic de cancer (Hanson et al., 2005 ; Miller et al., 2002). Ainsi, Miller et al. (2002) ont montré que l'inscription de patients vivant en institution (9.5% avaient un diagnostic de cancer seul alors que 43.2% avaient un double diagnostic de cancer et de démence) dans un programme de soins palliatifs avait favorisé une meilleure gestion de la douleur quotidienne via une administration régulière de traitement analgésique. De plus, le schéma de prescription était plus consistant avec les recommandations données aux patients avec douleur chronique vivant dans des établissements de soins de longue durée.

Selon Balducci, pour décider et choisir le traitement optimal d'un patient âgé, l'âge chronologique n'est plus un critère suffisant mais trois questions doivent guider le médecin : le patient mourra-t-il du cancer, ou avec le cancer ? Souffrira-t-il des complications du cancer pendant la période qui lui reste à vivre ? Pourrait-il tolérer le traitement oncologique proposé ? (Balducci, 2007).

A cette stigmatisation liée à l'âge s'ajoute une discrimination liée au sexe. Teuscher et Teuscher ont montré que les femmes âgées atteintes d'un cancer étaient doublement visées. Elles sont considérées comme plus âgées que les hommes à âge égal et perçues plus négativement que les hommes. Pourtant, la mutilation du sein n'engendre pas moins de souffrances psychologiques chez une femme âgée qui vit déjà une altération de l'image de soi liée au vieillissement (Teuscher et Teuscher, 2006).

« A qui revient le choix du traitement ? Et qui doit décider ? » (Joly, 2006)

Si les patients âgés sont souvent peu questionnant auprès de leur médecin, renforçant ceux-ci dans la croyance qu'il ne faut pas leur en dire plus, cela ne signifie pas pour autant qu'ils ne souffrent pas de leur état, qu'ils ne se questionnent pas sur leur devenir ou sur l'impact de leur traitement. Selon Barruel (2012), on pourrait donc observer un « décalage de communication » avec d'une part, l'absence de communication vers le médecin qui finit pas gérer presque exclusivement les symptômes du cancer, et d'autre part, l'intensité des questions et des plaintes relayées par le patient auprès de ses proches ou des soignants. Peut également venir se surajouter la présence d'informations parcellaires, de dissimulations ou de « mensonges » de la part du patient au sujet de ses symptômes pour minimiser la gravité de son état. Certains patients « tolèrent et s'accommodent de pratiques des soignants qui dissimulent certains éléments d'informations, et les soignants font de même ».

Pour justifier le fait de ne pas aller plus loin dans le traitement, les médecins généralistes ou spécialistes évoquent des difficultés d'estimer précisément le rapport coût-bénéfice de celui-ci.

CHAPITRE 3. LES INSTITUTIONS POUR PERSONNES AGEES

Ce troisième chapitre se découpe en deux parties. La première définit très brièvement le contexte institutionnel au sein duquel notre recherche se situe : comment est-il structuré, réglementé, combien de personnes âgées y vivent ? Ensuite, sont présentés les acteurs clés de l'institution qui peuvent entrer en jeu dans la question du soutien aux personnes âgées atteintes d'un cancer.

Le point particulier de l'accompagnement non-médicamenteux des personnes cancéreuses au sein des institutions sera quant à lui traité à part, dans la revue de la littérature de ce document (chapitre 4).

3.1 CONTEXTE INSTITUTIONNEL

a) Les compétences et les normes

Le secteur des maisons de repos est fortement réglementé : en matière de création, d'accès à la profession, d'architecture, de fonctionnement, de qualification, etc. Le respect de ces réglementations est assuré par des services d'inspection.

Les normes proviennent de différents niveaux de pouvoir : jusqu'à présent, le Service Public Fédéral (SPF) Santé était compétent pour les normes MRS et le financement des MR et MRS tandis que les entités fédérées des différentes Régions l'étaient pour les normes des MR.

Les textes réglementaires de base sont :

- Pour les MR en Région Wallonne : le Code réglementaire de l'Action sociale et de la Santé (art. 1396 à 1526, Annexes 118 à 124) ;
- Pour les MR à Bruxelles, 3 organes peuvent être compétents en fonction du régime linguistique: pour les bilingues : la Commission Communautaire Commune (COCOM), pour les francophones, la Commission Communautaire française (COCOF) et pour les néerlandophones, la Communauté flamande. Chaque autorité impose ses propres normes aux maisons de repos.
- Pour les MRS : l'Arrêté royal du 9 MARS 2014 modifiant l'arrêté royal du 21 septembre 2004 fixant les normes pour l'agrément spécial comme maison de repos et de soins, comme centre de soins de jour ou comme centre pour lésions cérébrales acquises⁵.

Cependant, cette répartition est amenée à évoluer avec le transfert des compétences en cours. En effet, depuis le 1er juillet 2014, la politique des personnes âgées qui était du ressort du SPF Santé publique et de l'INAMI (Financement des établissements pour aînés et définition des normes en matière de maisons de repos et de soins⁶) est transférée à la Région wallonne et à la Commission communautaire française de la Région de Bruxelles-Capitale (Cocof)⁷. Chaque entité deviendra libre d'édicter ses propres règles, sous réserve des protocoles d'accords qui ont et auront été conclus.

b) Les différents lieux

Maisons de repos, maisons de repos et de soins, court séjour, accueil de jour, résidence service, etc. : l'offre résidentielle ou non destinée aux personnes âgées s'élargit et se différencie.

La maison de repos (MR), se définit comme un établissement destiné à l'hébergement d'aînés qui y ont leur résidence habituelle et y bénéficient, en fonction de leur dépendance, de services collectifs familiaux, ménagers, d'aide à la vie journalière et de soins infirmiers ou paramédicaux⁸.

La maison de repos et de soins (MRS), quant à elle, est une maison de repos (ou un hôpital reconverti) qui a reçu un agrément spécial lui permettant, moyennant des obligations plus sévères en termes de personnel et d'aménagement (architecture, équipement), d'accueillir des personnes fortement dépendantes (plus dépendantes qu'en maison de repos) et nécessitant des soins en raison d'une maladie de longue durée. Les soins de kinésithérapie, d'ergothérapie et de logopédie sont ici inclus dans le prix ; une infirmière en chef et un médecin coordinateur apportent une cohérence et un suivi médical plus strict.

⁵ Moniteur Belge du 10/04/2014

⁶ Portail Action Sociale consulté le 26/8 <http://socialsante.wallonie.be/?q=news-transfert-competences-sante>

⁷ www.sante.cfwb.be consulté le 26/8

⁸ Code décretaal de l'action sociale art 334, 2°, a)

Dans la majorité des cas, ces deux réalités cohabitent, l'institution bénéficiant des deux agréments. Parfois la différence est marquée entre « l'aile MR et l'aile MRS », dans d'autres cas, les résidents ne savent pas s'ils bénéficient d'une place de MR ou de MRS, toute l'institution étant aux normes MRS. Pour le résident, il s'agit d'une qualification administrative décidée par l'institution en fonction du profil de cette personne et de la disponibilité de lits MRS de son institution.

Les résidences services sont des appartements ou des studios au sein d'une résidence, en lien avec une maison de repos, et bien souvent sur le même site. Des services doivent y être obligatoirement fournis et particulièrement un système d'appel permettant d'entrer en contact avec du personnel de garde. Les possibilités de prendre trois repas par jour et de faire nettoyer les logements privés doivent être offertes.

c) Les pouvoirs organisateurs

Une maison de repos peut appartenir aux secteurs privés ou publics, le privé se subdivisant à nouveau entre privé lucratif et non lucratif (asbl). Une répartition est prévue par le décret avec 29% accordé au secteur public, 50% au secteur privé lucratif, et 21% au privé non lucratif.

3.2 INSTITUTION ET ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE

Cette partie fait le point sur les pratiques institutionnelles liées à la fin de vie : les différents acteurs de l'institution, leurs obligations en termes de personnel et de pratiques liées à la fin de vie, ainsi que les partenaires prioritaires des institutions dans ces matières.

a) Les acteurs institutionnels

Le médecin coordinateur

La présence d'un médecin coordinateur et conseiller est obligatoire dans chaque maison de repos et de soins. Depuis une modification tout récente de la législation, ce médecin généraliste de formation doit avoir suivi un cycle de formation spécifique d'au moins 24 heures donnant accès à cette fonction de médecin coordinateur. Pour conserver sa qualification de médecin coordinateur et conseiller, le médecin concerné doit suivre chaque année au moins 6 heures de formation permanente⁹.

⁹ Arrêté royal du 9 MARS 2014 modifiant l'arrêté royal du 21 septembre 2004 fixant les normes pour l'agrément spécial comme maison de repos et de soins, comme centre de soins de jour ou comme centre pour lésions cérébrales acquises, MB du 2014-04-10, h).

En concertation avec le ou les infirmier(s) en chef, le médecin coordinateur et conseiller assume entre autre les tâches suivantes :

- Liées aux soins : organiser la concertation pluridisciplinaire au moins tous les deux mois ; les prestataires de soins attachés à l'établissement y participent et les médecins traitants y sont invités ;
- Liées aux formations et formations permanentes : pour le personnel de la maison de repos et de soins, et pour les médecins traitants concernés :
 - o Formuler des avis en matière de soins palliatifs à l'adresse du personnel infirmier, des aides-soignants et du personnel paramédical, du personnel de réactivation et des kinésithérapeutes ;
 - o Mettre à jour les connaissances des membres du personnel en matière de soins palliatifs ;
 - o Veiller au respect de la législation en matière d'euthanasie et de soins palliatifs et des volontés du résident concernant sa fin de vie et/ou de sa déclaration anticipée en matière d'euthanasie.

Nous constatons donc son rôle important dans les matières qui concernent cette recherche action : respect des volontés, fin de vie, collaboration avec les médecins traitants et formation du personnel dans ces matières.

L'infirmière en chef

Les infirmiers en chef sont aussi obligatoires en maison de repos et de soins et ont également vu leurs missions être modifiées par la nouvelle législation¹⁰.

Ils sont particulièrement responsables de la coordination du travail pluridisciplinaire du personnel infirmier et paramédical, du personnel de réactivation, des kinésithérapeutes et de aides-soignants ; de collecter autant de données que possible sur la situation médico-sociale des nouveaux résidents, de veiller à l'actualisation du dossier infirmier mais aussi psychosocial du résident.

Le médecin traitant

En maison de repos et maison de repos et de soins, chaque résident garde son médecin traitant, pour autant que celui-ci accepte de se déplacer jusqu'à l'institution.

¹⁰ Arrêté royal du 9 MARS 2014, e)

Le médecin garde sa relation individuelle avec son patient mais doit s'habituer à collaborer avec un nouveau partenaire : l'institution. Accepter de suivre son patient dans l'institution implique donc de collaborer à l'organisation médicale et aux soins médicaux de la maison de repos et de soins.

19

Un règlement général de l'activité médicale définit les droits et obligations des médecins traitants qui y sont actifs. Ce règlement impose entre autre la participation à une politique médicale cohérente au sein de la maison de repos et de soins, notamment en matière de prescription de médicaments, de dispensation de soins de qualité, de concertation pluridisciplinaire et de concertation avec le médecin coordinateur et conseiller ; la participation aux réunions de concertation au sein de la maison de repos et de soins et la tenue du dossier médical du résident¹¹.

Le référent soins palliatifs

A l'instar d'autres thématiques, comme les soins de plaie, le diabète, l'incontinence, etc., certaines maisons de repos désignent en leur sein un référent pour les soins palliatifs. Il ne s'agit pas d'une obligation mais ce professionnel, infirmier ou paramédical, devient celui vers qui le reste de l'équipe se tourne au moment des soins de fin de vie. Il est particulièrement formé et travaille en liens étroits avec la plateforme des soins palliatifs de sa région.

Des paramédicaux

Différents professionnels de la sphère paramédicale (psychologues et diététiciens par exemple) font également progressivement leur entrée au sein des institutions mais ils ne sont ni financés ni obligatoires. Dans certaines circonstances, le psychologue peut être pris en compte par l'Inami¹². Leurs fonctions sont nettement plus larges que strictement liées à l'accompagnement de la fin de vie.

Le psychologue soutient les résidents, les familles et le personnel en apportant à chacun écoute, et conseils, en soutenant le travail des professionnels via des lieux de parole ou des supervision ou des retours sur leur travail, ou encore en les formant à mieux comprendre le vieillissement. Il peut faciliter les échanges entre la famille et l'institution.

Dans le cadre du Plan National Nutrition et Santé pour la Belgique (PNNS-B), un axe est formellement dirigé vers la lutte contre la dénutrition des personnes âgées. Il préconise, entre autre, la présence, dans les institutions, d'un responsable qualité nutrition qui porterait le diplôme de gradué en diététique. Son rôle serait de sensibiliser le personnel à l'importance de la nutrition et dans le sujet de cette étude, à apporter une réflexion éthique sur l'alimentation des personnes âgées souffrant de graves pathologies et à soutenir leurs traitements par l'alimentation.

¹¹ Arrêté royal du 9 MARS 2014, j)

¹² INAMI, Note C.C.MRPA-MRS-CSJ. n°2006/18 du 28/4/2006.

Ces professionnels sont encore en marge, tant en nombre qu'au niveau de l'étendue de leurs missions et de la place qui leur est laissée au sein de l'équipe. Ils constituent néanmoins des acteurs intéressants et des ressources non négligeables pour l'accompagnement des différents acteurs institutionnels : résidents, proches et professionnels.

b) Les outils et obligations

Quelles sont les obligations des institutions en matière de collaboration, anticipation, recueil et transfert d'informations ?

Le dossier individualisé des soins

Tant les normes MR que MRS obligent les institutions à tenir, pour chaque résident un dossier individualisé de soins, éventuellement informatisé¹³. En MR, il comprend les directives médicales, infirmières, paramédicales et de kinésithérapie et, quotidiennement, la mention de leur exécution, les remarques et observations du personnel qui a exécuté ces directives ainsi que tous les autres soins prestés.

Les nouvelles normes MRS vont plus loin et demandent que le dossier de soins du résident d'une MRS contienne au moins les documents suivants :

- (a) le dossier médical établi par le médecin traitant ;
- (b) la fiche de liaison reprenant les données médicales indispensables en cas d'urgence ou d'hospitalisation ;
- (c) le dossier infirmier, paramédical, kinésithérapeutique et psychosocial qui contient notamment : l'anamnèse et l'historique de vie du résident ; l'examen clinique à l'admission et au cours du séjour ; le diagnostic ; le plan de soins, incluant les médicaments prescrits, les soins requis, l'assistance pour les actes de la vie quotidienne et les éventuelles mesures de contention ou d'isolement ; l'évolution clinique et le diagnostic ; le cas échéant, les souhaits exprimés en matière de soins futurs.

La planification anticipée des soins

La planification anticipée des soins correspond à un processus de concertation entre les dispensateurs de soins, les patients et leurs proches ou représentants au sujet des buts et orientations thérapeutiques que le patient désire, en prévision de l'éventualité où il serait dans l'incapacité de prendre lui-même les décisions à ce sujet.

¹³ Pour les MRS : Arrêté royal du 9 MARS 2014, art 4 et pour les MR : Annexe 120 - Normes applicables aux maisons de repos, point 3.

Avec le recueil de l'histoire de vie, elle fait son entrée réglementaire dans le monde des maisons de repos et de soins depuis l'arrêté royal de mars 2014. L'arrêté demande à la maison de repos et de soins d'inviter les résidents à faire connaître, dans un climat ouvert et sans contrainte, leurs souhaits éventuels quant aux soins et traitements futurs. C'est aussi dans ce cadre que les volontés quant à l'euthanasie pourraient être partagées. Ces souhaits sont révocables et leur recueil ne décharge pas le prestataire de soins de son obligation de toujours chercher à découvrir la volonté réelle du patient.

21

Pour les institutions qui ont décidé de s'inscrire dans un programme de qualité, un article ultérieur de l'arrêté¹⁴ donne plus d'informations sur le recueil de ces souhaits en matière de soins futurs.

Le transfert d'informations

En cas de transfert d'un résident, provisoire ou définitif, une feuille ou fiche de liaison doit être établie à l'attention de l'équipe de soins qui prendra en charge par la suite le résident¹⁵. De plus en MRS, la législation¹⁶ demande qu'une procédure écrite soit définie entre les hôpitaux concernés et la maison de repos et de soins, afin que ceux-ci disposent sans tarder de toutes les informations nécessaires pour assurer la continuité des soins.

La formation continue en Soins Palliatifs

Les MRS sont également obligées de former annuellement leur personnel (au cours d'une année académique) en soins palliatifs, et ce dans une mesure qui dépend du nombre de patients B et C admis dans l'institution au 30 juin précédent. Un arrêté ministériel¹⁷ prévoit une intervention pour le financement de cette formation/sensibilisation à certaines conditions, dont la rédaction d'une déclaration d'intention en matière de soins palliatifs. Compte tenu des priorités qu'elles fixent elles-mêmes, les institutions précitées organisent cette formation soit pour l'ensemble de leur personnel, soit pour certains membres de leur personnel.

Du personnel de réactivation formé

La norme du personnel doit s'élever, par 30 résidents, à 0,10 membre du personnel de réactivation compétent en matière de soins palliatifs pour le soutien aux soins des patients en phase terminale¹⁸. Une série de diplômes admissibles sont énumérés dans l'arrêté.

¹⁴ Arrêté royal du 9 MARS 2014, Art 10 point g)

¹⁵ Annexe 120 - Normes applicables aux maisons de repos point 8.7

¹⁶ Arrêté royal du 9 MARS 2014, art 3 normes d'organisations, b)

¹⁷ Arrêté ministériel du 6 novembre 2003 fixant le montant et les conditions d'octroi de l'intervention visée à l'article 37, § 12, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, dans les maisons de repos et de soins et dans les maisons de repos pour personnes âgées.

¹⁸ Arrêté royal du 9 MARS 2014, art 3 normes d'organisations, c)

Les liens avec le secteur des soins palliatifs

La législation des maisons de repos les oblige à établir une convention avec l'association en matière de soins palliatifs couvrant la zone géographique concernée, si la maison de repos ne dispose pas de lits de maison de repos et de soins¹⁹. La preuve de ce lien doit déjà être fournie à l'administration compétente dès la demande de d'un titre de fonctionnement d'une maison de repos, d'une maison de repos et de soins ou d'un court séjour.

En MRS aussi, la maison de repos et de soins doit collaborer à l'association en matière de soins palliatifs couvrant la zone géographique concernée²⁰.

De plus, la maison de repos et de soins doit avoir un lien fonctionnel avec un service de soins palliatifs hospitalier²¹.

3.2 LES SOINS PALLIATIFS ²²

a) Définition et organisation

Depuis les années 1980, la définition et l'organisation des soins palliatifs s'est peu à peu développée en Belgique.

Si les premières initiatives, sans soutien financier, sont à l'origine l'œuvre de professionnels de la santé sensibilisés à la question, la reconnaissance politique et le financement associé viendront dans les années 90 et 2000. Le regroupement des pionniers en une Fédération belge des soins palliatifs s'est fait en 1989, avec une scission en 3 fédérations régionales quelques années plus tard. La seconde moitié des années 1990 marque un tournant pour les soins palliatifs : des plateformes en soins palliatifs sont reconnues et encadrées par des normes d'agrément (A.R. – 19 juin 1997) et réparties sur l'ensemble du territoire. Cette mesure sera suivie d'une reconnaissance des équipes de soutien au domicile (A.R. – 13 octobre 1998) et du forfait soins palliatifs pour les patients à domicile (A.R. – 02 décembre 1999). Dans le courant des années 2000, la sensibilisation et la formation en soins palliatifs du personnel des MR/MRS sont financées, le ticket modérateur pour les patients à domicile est supprimé, et les soins palliatifs sont définitivement reconnus comme un droit accessible à tous (2002). Que de chemin parcouru !

La législation belge décrit les soins palliatifs comme étant « l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit

¹⁹ Art. 1436 CWAS

²⁰ Arrêté royal du 9 MARS 2014, art 3 normes d'organisations, j)

²¹ Arrêté royal du 9 MARS 2014, art 3 normes d'organisations, i)

²² Source : données résumées à partir du site : <http://www.soinspalliatifs.be/>, consulté en janvier 2014

plus aux thérapies curatives. Un ensemble multidisciplinaire de soins revêt une importance capitale pour assurer l'accompagnement de ces patients en fin de vie, et ce sur les plans physique, psychique, social et moral. Le but premier des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser la qualité de vie pour le patient et pour sa famille, durant le temps qu'il lui reste à vivre. »²³.

23

Cette définition législative est essentiellement basée sur les soins terminaux et la phase de non-guérison. A l'instar de certains auteurs, nous pouvons nous interroger sur l'association presque systématique et très encore très fréquente entre les soins palliatifs et les soins terminaux et sur le clivage entre médecine curative et palliative que cette association sous-tend (Renoirte, 2006).

En 2002, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) avait déjà inséré les termes de prévention de de souffrance identifiée précocement dans sa définition des soins palliatifs : « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés ».

Il faut donc entendre les soins palliatifs dans « leur objectif de promotion de la qualité de vie, et du « bien-être » du patient, quel que soit le stade de la maladie » (Renoirte, 2006).

b) Les acteurs des soins palliatifs en lien avec l'institution

La Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (FWSP) asbl a été créée en 1995 et met son expertise à la disposition des professionnels du terrain, elle leur apporte son soutien tout en étant leur porte-parole auprès des autorités politiques régionales et fédérales. Son siège est situé à Namur mais elle couvre toute la région wallonne par ses liens avec les différentes plateformes.

La plateforme des soins palliatifs de la province est un lieu de concertation dont l'objectif principal est de promouvoir la culture palliative dans les soins prodigués aux personnes en fin de vie. La plateforme vise l'information, la sensibilisation de la population et la formation des professionnels et des volontaires. Elle est composée de représentants de différentes institutions de soins de la province (domicile, hôpital, institutions d'hébergement). Il en existe 8 en Région wallonne et une en Région bruxelloise.

Les équipes de soutien, asbl distinctes qui bénéficient d'une convention avec les plateformes, se rendent, avec l'accord du médecin, au domicile de la personne, quel qu'il soit : domicile privatif

²³ Extrait de la loi relative aux soins palliatifs du 14 juin 2002

ou institution d'hébergement. Leurs rôles consistent à intervenir en seconde ligne (en plus des soignants habituels qu'ils soutiennent), suggérer des pistes quant à la gestion de la douleur et à la qualité de vie et apporter un soutien psychologique au patient, à son entourage et aux proches. Les équipes sont pluridisciplinaires (médecins, infirmier(e)s, éventuellement psychologues, paramédicaux et volontaires, spécialisés en soins palliatifs et joignables 24h/24 et 7j/7. Leurs interventions sont gratuites pour le patient et ses proches.

Au sein des hôpitaux, les soins palliatifs sont pris en charge par des unités résidentielles ou par des équipes mobiles.

- Les unités résidentielles sont des structures hospitalières avec un nombre limité de lits et disposant d'une équipe d'infirmier(e)s, de médecins et de psychologues. Les personnes y sont orientées lorsque le retour à domicile ou dans un autre service n'est pas possible et sur base d'une décision pluridisciplinaire en accord avec la personne et ses proches.
- Certains hôpitaux sont également dotés d'équipes mobiles intrahospitalières (A.R. 19 février 2002) composées d'au moins un médecin spécialiste à mi-temps, un infirmier gradué à mi-temps et un psychologue à mi-temps. Ces équipes assurent la fonction palliative quel que soit le service hospitalier concerné dans le but que le malade puisse rester dans le même service avec les soignants qu'il connaît.

Conclusion

Si les représentations âgistes et les attitudes discriminatoires sont très présentes dans notre société, elles semblent d'autant plus marquées envers les personnes âgées fragilisées par un cancer. Le vécu d'un cancer est douloureux, quel que soit l'âge du malade, source de nombreux remaniements et nécessite des traitements tant médicaux que psychologiques adaptés aux besoins et aux ressources de la personne concernée.

Quand est-il des personnes âgées vivant en institution ? Quels sont leurs besoins en termes d'accompagnement, d'expression de leurs souffrances ? Quelles formes de soutiens peut-on leur proposer ? Quels sont les effets relevés dans la littérature d'approches non-médicamenteuses du cancer en institution ?

La partie qui suit consiste en revue de littérature précisément sur cette question : « Quels sont les soutiens non-médicamenteux testés et évalués pour les résidents âgés souffrant d'un cancer, pour les proches et les professionnels qui les accompagnent ? »

PARTIE 2 : Revue de la littérature²⁴

Cette partie est consacrée à une revue de la littérature tout à fait spécifique à la question de recherche centrale à ce travail. La revue de la littérature a pour objectif principal de nourrir notre recherche en faisant état de la connaissance et des pratiques dans ce champ au niveau international.

QUESTION DE RECHERCHE

Q : Quelles sont les approches cliniques actuelles en matière d'accompagnement et de soins non-médicamenteux pour les personnes âgées souffrant d'un cancer et institutionnalisées (MR/MRS) ? A noter que l'accompagnement inclus autant une approche clinique centrée sur le patient, comme le soutien aux équipes de soins ou aux familles.

Cette question permet de déterminer les mots clés qui seront utilisés pour la recherche d'articles.

CHAPITRE 1 METHODOLOGIE DE RECHERCHE

Sur base de notre expérience actuelle de la littérature oncogériatrique (Schroyen, Adam, Jérusalem, & Missotten, 2014a, 2014b, in press), nous faisons l'hypothèse que nous trouverons peu d'études abordant spécifiquement l'approche clinique non-pharmacologique du cancer de la personne âgée en institution. D'ailleurs, une première utilisation « sauvage » des bases de données (psychinfo, medline, ou google scholar) va clairement dans ce sens : il existe peu d'études empiriques sur la question.

Il nous semble important de préciser d'emblée cet élément car cela va naturellement avoir une incidence sur notre stratégie de recherche (identification des mots clés, critères d'inclusion, méthode d'implémentation des mots clés dans les moteurs de recherche, etc.).

1.1 Moteur de recherche utilisé.

Cette recherche bibliographique a été réalisée via la plateforme OvidSP (<http://ovidsp.tx.ovid.com>) accessible via le site internet de la bibliothèque de l'ULg. Cette

²⁴ Cette deuxième partie a été rédigée par S. Adam, P. Missotten et S. Schroyen (Unité de Psychologie de la Sénescence, ULg) avec la collaboration de l'asbl Le Bien Vieillir.

plateforme permet de rechercher et de découvrir des revues et des livres électroniques, et en plus de gérer les résultats ainsi que tous les documents de recherche. Elle englobe différentes bases de données bibliographiques permettant ainsi une recherche en parallèle sur l'ensemble de ces bases.

26

Plus spécifiquement, nous avons sélectionné pour cette recherche les bases de données bibliographiques liées aux disciplines suivantes : « *Sciences de la santé humaine* » et « *Sciences sociales & comportementales, psychologie* ». Ceci nous permet donc d'inclure les bases de données principales du secteur de la santé ; à savoir : AMED (Allied and Complementary Medicine), EBM Reviews (Evidence Base Medicine), ERIC (Education Resources Information Center), MEDLINE²⁵, et PsycINFO²⁶.

1.2 Mots clés

Les mots clés ont été identifiés sur base d'une première recherche d'articles sur le thème des approches cliniques non-pharmacologiques du cancer des personnes âgées en institution. Nous avons consulté les mots clés de ces différents articles. Quatre catégories de mots clés nous ont semblé pertinentes à croiser. Il s'agit de termes qui renvoient : (1) à la pathologie, (2) à la population d'intérêt ; (3) au contexte clinique ; et (4) aux modalités d'intervention. A chaque entrée des premiers mots clés (voir table 1), nous avons consulté les titres, abstracts, et mots clés afin d'identifier de nouveaux termes éventuels. Sur cette base, voici les mots identifiés par catégorie :

- a) La pathologie : le terme « *cancer* » a été sélectionné ;
- b) La population d'intérêt : pour cibler une population de patients vieillissants, les termes « *aging* », « *elderly* », et « *aged patients* » ont été utilisés alternativement ;
- c) Le contexte clinique : nous visons donc ici le contexte institutionnel de type MR/MRS. La terminologie anglaise est « *nursing home* ». Nous avons néanmoins utilisé également les termes « *residential care home* » et « *hospice* ». Néanmoins, aucune référence n'est ressortie avec la terminologie « *residential care home* ». Pour plus de clarté, nous ne ferons donc pas apparaître les résultats liés à ces termes dans le tableau de présentation ci-après ;
- d) Les modalités de l'intervention : nous avons alterné les terminologies suivantes afin de cibler autant que possible les approches non-médicales et non-pharmacologiques ; « *non-pharmacological* », « *nonpharmacological* », « *psychological intervention* », « *psychological treatment* », « *psychological support* », « *caregivers support* », et « *family support* ».

²⁵ Base de données bibliographiques couvrant les domaines de la médecine et des soins de santé ainsi que la psychiatrie et la psychologie, les sciences de l'information, les sciences sociales et de l'éducation (avec accès aux notices bibliographiques, issues de plus de 5.400 périodiques).

²⁶ Base de données bibliographiques couvrant les domaines de la psychologie, des sciences sociales, des sciences comportementales et des sciences de la santé (avec accès à plus de 3,6 millions de notices bibliographiques).

1.3 Stratégie d'implémentation des mots clés

Afin de s'assurer l'obtention de résultats en termes de nombre d'articles, nous avons choisi une large implémentation des mots clés. A titre d'exemple, l'entrée des termes globaux de « cancer » et « nursing home » avec pour exigence de les voir apparaître au moins dans l'abstract de l'article, seules 367 entrées sont obtenues. Si les termes « aging » ou « elderly » sont ajoutées, ce nombre se réduit à 8 et 79 entrées respectives ; sachant que la question du traitement n'y est pas encore abordée.

Dans ce contexte, et afin de s'assurer également de l'obtention de références qui ne font peut-être qu'évoquer a minima des perspectives de traitement non-pharmacologique dans le contexte du cancer et du vieillissement, nous avons décidé d'élargir la recherche autant que possible de la façon suivante :

- (1) le terme cancer doit apparaître au moins dans l'abstract afin de s'assurer que les articles identifiés portent sur cette pathologie spécifiquement,
- (2) tous les autres termes en référence à la population d'intérêt, au contexte clinique, ou aux modalités d'intervention peuvent apparaître à n'importe quel endroit dans le texte (ex : « aging » dans le titre, ou dans l'abstract, ou dans le texte, ou dans les mots clés, etc.). Naturellement, avec cette procédure, nous risquons d'inclure large mais nous espérons ainsi ne pas passer à côté d'une piste thérapeutique ou d'une approche qui ne serait qu'évoquée dans un article mais qui resterait intéressante à identifier dans l'absolu.

Une fois cette procédure de recherche appliquée dans OvidSP, chaque article identifié sera consulté (titre et abstract de façon détaillée et contenu de façon succincte en fonction de l'intérêt de l'article). La bibliographie des articles d'intérêt sera également parcourue afin de compléter la bibliographie générale. De plus, les articles d'intérêt feront l'objet d'une procédure complémentaire. En effet, ceux-ci seront identifiés également dans le site « Scholar.google.com » (moteur de recherche internet spécifique à la littérature scientifique) et pour ces articles, nous consulterons le lien « cité par » pour éventuellement identifier d'autres références intéressantes.

CHAPITRE 2 RESULTATS

2.1 Données quantitatives de cette recherche dans OvidSP.

Les résultats de la recherche bibliographique dans OvidSP sont indiqués dans la Table 1 ci-après : 395 références ont été identifiées. A ces références s'ajoutent diverses études identifiées à partir de la bibliographie des articles et du procédé de recherche décrit plus haut via google-scholar.

2.2 Procédure de classification des références.

L'abstract de chaque article identifié a été consulté. Quand l'article est en adéquation avec la thématique (c'est-à-dire concerne le cancer chez la personne âgée, en lien avec des approches thérapeutiques non-pharmacologiques), le pdf de l'article a été téléchargé et l'article consulté plus en détails.

Les références ont été réparties dans différentes rubriques (voir figure 1) qui ont été créées à partir de la logique suivante :

- a) Nous avons tout d'abord identifié les articles d'intérêt majeur dans la mesure où ils concernent l'approche non-pharmacologique du cancer chez la personne âgée vivant en institution. Pour ces articles, nous avons alors créé trois sous-rubriques (au sein desquelles nous avons à chaque fois distingué les articles faisant référence aux patients et ceux se centrant sur leurs aidants) :
 - i. Les articles ayant abordé de façon empirique l'efficacité d'une approche non-pharmacologique dans le contexte du cancer des personnes âgées vivant en institution. Par étude empirique, nous entendons une étude collectant des données (qualitatives ou quantitatives) scientifiques sur un groupe de sujets (d'abord les patients âgés souffrant d'un cancer, ensuite les membres de leur entourage, ou les professionnels amenés à les accompagner) et mettant en place une procédure visant à quantifier l'efficacité de l'intervention proposée ;
 - ii. Les études qui évoquent ou décrivent (même succinctement) des interventions non-pharmacologiques dans le contexte du cancer des personnes âgées en institution. La différence ici (par rapport à la catégorie précédente) est que ces interventions ne font l'objet d'aucune validation

- scientifique. La pratique est décrite sans que son efficacité ne soit démontrée ;
- iii. Les revues de littérature abordant la question de la gestion non pharmacologique de symptômes présentés par des personnes âgées (et leurs aidants) souffrant d'un cancer et vivant en institution (par exemple au travers du recensement d'essais cliniques randomisés).
- b) Cette catégorie est identique à la première à ceci près qu'elle ne se cantonne pas au seul secteur institutionnel mais élargit les approches non-pharmacologiques du cancer chez la personne âgée à un contexte plus large (domicile, hôpital, etc.). Tout comme pour la précédente, cette rubrique se décline en trois sous-rubriques (distinguant à nouveau en leur sein les patients et leurs aidants) :
- i. Les études empiriques évaluant de façon « scientifique » une approche non-médicamenteuse dans le contexte onco-gériatrique au sens large ;
- ii. Toute étude évoquant ou décrivant (même succinctement) une intervention non-pharmacologique dans le contexte du cancer d'une personne âgée ; contexte au sens large (domicile, hôpital, etc.) ;
- iii. Les revues de littérature abordant la question de la gestion non pharmacologique de symptômes présentés par des personnes âgées (et leurs aidants) souffrant d'un cancer.
- c) La rubrique « exclusion » inclus ici toutes les études qui n'entrent dans aucune des catégories mentionnées précédemment. Ces articles sont classés en deux sous-rubriques, à savoir :
- i. La sous-rubrique « Etat du manque » qui inclut des articles qui font état du besoin en matière de soins (en particulier au niveau non-pharmacologique) dans l'accompagnement (en institution ou ailleurs) d'une personne âgée souffrant d'un cancer. Cet état du manque pourrait être révélé au travers du relevé de symptômes présentés par le patient lui-même mais aussi par ses aidants (ex : pourrait être incluse ici une étude mettant en évidence la dépression des personnes âgées souffrant d'un cancer en institution. Si la dépression est objectivée, cela signifie qu'il y a un besoin en matière d'intervention pour atténuer ce symptôme. Dans ce contexte, une approche non-pharmacologique s'avère une alternative plausible) ;

- ii. La sous-rubrique « Sans intérêt » qui inclut tous les articles n'entrant dans aucune des catégories (rubriques et sous-rubriques) évoquées précédemment.

La logique qui a participé à élaborer ces rubriques et sous-rubriques s'est basée sur un premier aperçu global des articles identifiés et du constat de la faible quantité d'éléments probants récoltés.

En partant de la question précise : « Existe-t-il des travaux scientifiquement fondés portant spécifiquement sur les approches non-médicamenteuses du cancer de personnes âgées vivant en institution » (rubrique 1a). Si ce n'est pas le cas, alors « existe-t-il des approches décrites, même si elles ne sont pas scientifiquement validées ? » (rubrique 1b pour les articles et 1c pour les revues de littérature). A nouveau, si ce n'est pas ou peu le cas, alors « existe-t-il des éléments qui ont fait l'objet d'une validation au sujet du cancer des personnes âgées hors contexte institutionnel ? » (rubrique 2a). Si ce n'est pas ou peu le cas, alors « existe-t-il des pratiques décrites dans un contexte plus large même sans validation scientifique ? » (rubrique 2b pour les articles et 2c pour les revues de littérature). Si ce n'est pas ou peu le cas, alors « existe-t-il des études qui soulignent un manque » (rubrique 3a). En effet, mettre en évidence l'existence d'études qui argumentent ce manque est un élément pertinent. Enfin, « y a-t-il des besoins ou des symptômes qui auraient été identifiés auprès des personnes âgées cancéreuses, et qui pourraient faire l'objet d'une approche non-pharmacologique ? Et si oui, quels sont ces symptômes ? » (rubrique 3a).

Table 1. Résultat de la recherche bibliographique pour combinaison possible de mots clés.

Pathologie (dans abstract)	Population (tous les champs)	Contexte (tous les champs)	Intervention (tous les champs)	Résultat
1. Cancer	Aging	Nursing home	Non-pharmacological	18
2. Cancer	Aging	Nursing home	Non-pharmacological	27
3. Cancer	Aging	Nursing home	Psychological intervention	4
4. Cancer	Aging	Nursing home	Psychological treatment	8
5. Cancer	Aging	Nursing home	Psychological support	21
6. Cancer	Aging	Nursing home	Caregivers support	4
7. Cancer	Aging	Nursing home	Family support	38
8. Cancer	Aging	Nursing home	Staff support	2
9. Cancer	Aging	Nursing home	Discussion group	2
10. Cancer	Aging	Hospice	Non-pharmacological	20
11. Cancer	Aging	Hospice	Non-pharmacological	32
12. Cancer	Aging	Hospice	Psychological intervention	15
13. Cancer	Aging	Hospice	Psychological treatment	12
14. Cancer	Aging	Hospice	Psychological support	40
15. Cancer	Aging	Hospice	Caregivers support	11
16. Cancer	Aging	Hospice	Family support	114
17. Cancer	Aging	Hospice	Staff support	8



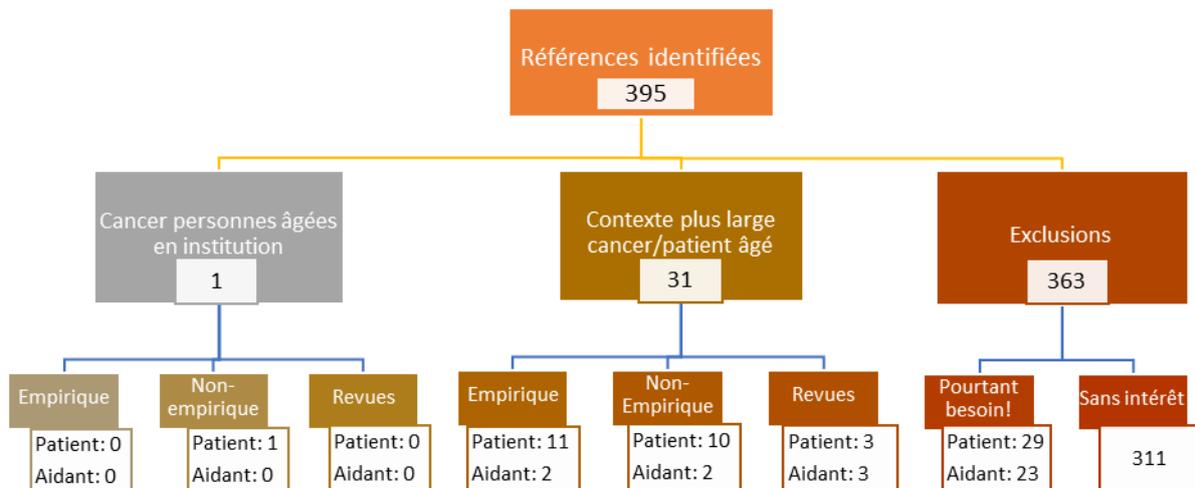
18. Cancer	Aging	Hospice	Discussion group	1
19. Cancer	Elderly	Nursing home	Non-pharmacological	22
20. Cancer	Elderly	Nursing home	Nonpharmacological	31
21. Cancer	Elderly	Nursing home	Psychological intervention	4
22. Cancer	Elderly	Nursing home	Psychological treatment	9
23. Cancer	Elderly	Nursing home	Psychological support	24
24. Cancer	Elderly	Nursing home	Caregivers support	7
25. Cancer	Elderly	Nursing home	Family support	57
26. Cancer	Elderly	Nursing home	Staff support	5
27. Cancer	Elderly	Nursing home	Discussion group	2
28. Cancer	Elderly	Hospice	Non-pharmacological	48
29. Cancer	Elderly	Hospice	Non-pharmacological	56
30. Cancer	Elderly	Hospice	Psychological intervention	26
31. Cancer	Elderly	Hospice	Psychological treatment	22
32. Cancer	Elderly	Hospice	Psychological support	74
33. Cancer	Elderly	Hospice	Caregivers support	14
34. Cancer	Elderly	Hospice	Family support	148
35. Cancer	Elderly	Hospice	Staff support	16
36. Cancer	Elderly	Hospice	Discussion group	5
37. Cancer	Aged patients	Nursing home	Non-pharmacological	2
38. Cancer	Aged patients	Nursing home	Non-pharmacological	0
39. Cancer	Aged patients	Nursing home	Psychological intervention	0
40. Cancer	Aged patients	Nursing home	Psychological treatment	0
41. Cancer	Aged patients	Nursing home	Psychological support	0
42. Cancer	Aged patients	Nursing home	Caregivers support	0
43. Cancer	Aged patients	Nursing home	Family support	1
44. Cancer	Aged patients	Nursing home	Staff support	0
45. Cancer	Aged patients	Nursing home	Discussion group	0
46. Cancer	Aged patients	Hospice	Non-pharmacological	0
47. Cancer	Aged patients	Hospice	Non-pharmacological	0
48. Cancer	Aged patients	Hospice	Psychological intervention	0
49. Cancer	Aged patients	Hospice	Psychological treatment	1
50. Cancer	Aged patients	Hospice	Psychological support	2
51. Cancer	Aged patients	Hospice	Caregivers support	0
52. Cancer	Aged patients	Hospice	Family support	3
53. Cancer	Aged patients	Hospice	Staff support	0
54. Cancer	Aged patients	Hospice	Discussion group	0
Total des références identifiées				956
Nombre de références après fusion des différentes recherches				461
Nombre de références après suppression des doublons				395
Références complémentaires (recherche « sauvage »)				xxx
TOTAL				xxx

Note. Pour rappel une recherche a également été menée avec le terme « residential home care » dans la colonne « contexte ». En l'absence de résultats, elle n'a pas été intégrée dans le tableau

2.3 Résultats de la classification

La figure 1 illustre la manière dont les 395 références bibliographiques identifiées ont été ventilées dans les différentes rubriques. Sa lecture met en évidence l'absence de littérature concernant des évaluations non-pharmacologiques auprès de patients âgés souffrant d'un cancer et de leurs aidants. L'élargissement de la recherche à un contexte plus large (non distinction du lieu de résidence et du lieu de soins) permet de relever quelques pistes d'interventions non-pharmacologiques. Toutefois, malgré le fait que tant les patients âgés que leurs aidants présentent une série de symptômes consécutifs au cancer, peu de recherches se sont jusqu'à présent intéressées à des interventions susceptibles de contrecarrer ou du moins de minimiser les effets délétères du cancer sur la santé mentale et physique des patients et de leurs aidants.

Figure 1. Ventilation de la bibliographie identifiée sur les différentes rubriques et sous-rubriques d'intérêt.



CHAPITRE 3 ANALYSES

3.1 Interventions auprès de patients âgés souffrant d'un cancer et vivant en institution

A l'heure actuelle, il existe très peu d'informations sur les interventions de type non-pharmacologique voire pharmacologique auprès de personnes âgées souffrant d'un cancer et vivant en institution. Ce constat fait écho au faible développement de telles interventions dans ce contexte. Or, celles-ci sont recommandables tant pour les patients que pour les aidants. Ainsi, selon Duncan, Forbes-Thompson, and Bott (2008), l'agenda de recherche « idéal » devrait inclure le développement de méthodes d'évaluation et des interventions spécifiques adaptées aux résidents souffrant de cancer. Cela permettrait par ailleurs de mieux connaître le vécu des patients âgés souffrant d'un cancer dans le contexte spécifique d'une institution, ce qui est particulièrement nécessaire quand on se rappelle qu'un résident sur dix souffre d'un cancer (Duncan et al., 2008; Johnson, Teno, Bourbonniere, & Mor, 2005). De même, il serait utile de tester des interventions, notamment de type éducation, destinées à promouvoir les compétences des aidants professionnels dans la gestion des symptômes présentés par les patients (Duncan et al., 2008). Malgré ces recommandations, nous ne constatons pas de véritables changements au cours de ces dernières années : la présence d'interventions (non)pharmacologiques (et en conséquence leur efficacité) demeure très peu connue dans le contexte onco-gériatrique institutionnel.

Un tel constat n'est toutefois pas étonnant quand on prend en compte le contexte médical général liant vieillissement, cancer et institution et largement décrit dans l'ancrage théorique de cette recherche. Sous-diagnostic et sous-traitement des personnes âgées atteintes d'un cancer et dans le contexte institutionnel, et en particulier des symptômes de douleurs, sont des éléments largement documentés dans la littérature.

Discutant des techniques d'intervention en maison de repos (de type éducation, modifications de traitements, etc.), Herman, Johnson, Ritchie, and Parmelee (2009) ont recensé 21 articles présentant diverses stratégies de gestion de la douleur. Toutefois, ces articles se basent sur des populations présentant des caractéristiques cliniques fort diverses et aucune mention explicite n'est faite aux patients âgés souffrant d'un cancer. Citons néanmoins une étude ayant recours au visionnage de films humoristiques pour modifier le recours à des traitements analgésiques :

Thérapie par l'humour : Dans l'étude d'Adams et McGuire (1986), deux groupes de sujets ont été aléatoirement répartis dans deux conditions : l'une comprenait le visionnage de films humoristiques et l'autre le visionnage de films

non-humoristiques. Chaque film était découpé en trois séquences de 30 minutes. Tous les films étaient visionnés dans les mêmes conditions : lieu de visionnage, type de film (couleur vs. noir et blanc), etc. Au début, les films étaient choisis par les expérimentateurs, puis progressivement, les goûts des participants ont été pris en considération dans les choix ultérieurs. Les films ont été visionnés à raison de 3 séances par semaine pendant 6 semaines. Au terme de la thérapie, il restait 7 patients dans le groupe « humour » et 6 patients dans le groupe « non-humour ». Du fait de la petite taille des groupes, aucune statistique n'a été réalisée. Néanmoins, d'un point de vue descriptif, les auteurs mentionnent une diminution de la consommation d'analgésiques (sans mesure de la douleur ressentie).

Une constatation similaire (toutefois non statistiquement fondée) est avancée dans une seconde étude (n=4) ayant recours à des techniques de renforcement et d'extinction (C. Miller & Lelievre, 1982).

Techniques de renforcement et d'extinction : Dans cette étude (C. Miller & Lelievre, 1982), 4 patients atteints d'une douleur chronique ont été suivis. Concernant la technique de renforcement, le personnel exprimait des encouragements verbaux (« très bien ») dès qu'ils voyaient un patient effectuer des exercices (de type flexion/extension), se déplacer dans la résidence, participer à une activité, etc. Par contre, ils ignoraient autant que possible les plaintes de douleur et les comportements liés à celle-ci ou abordaient un sujet différent quand elle était mentionnée (technique d'extinction). Cette technique a tout d'abord été enseignée au personnel de la résidence, qui bénéficiait ensuite d'un suivi hebdomadaire. Préalablement à l'implémentation de ces techniques, une étude pilote d'observation des comportements liés à la douleur des résidents a été effectuée par des étudiants sur une période d'un mois : lors de ce dernier, les étudiants observaient les résidents durant leur séance d'exercices. Sur base de cette étude préliminaire, trois comportements ont été retenus pour leur lien avec la douleur : parler de la douleur, grimacer et se frictionner. Suite à cette sélection, les patients effectuaient, au cours d'une période de 2 semaines, différents exercices de flexion/extension jusqu'à leur niveau de tolérance. Au terme de ces semaines, un quota d'exercices a été établi pour chaque patient. Le traitement (techniques de renforcement et d'extinction) s'est alors déroulé pendant 4 semaines. Lors de cette période, les patients devaient effectuer leur quota d'exercices : s'ils y arrivaient, ils étaient félicités tandis que les manifestations de douleur étaient ignorées (dans les limites des responsabilités médicales). Suite à ces 4 semaines de traitement, les patients étaient soumis à une nouvelle période de 2 semaines d'exercices effectués selon leur seuil de tolérance. Enfin, le protocole s'est clôturé par une dernière période de 4 semaines de traitement. A ce terme, la



consommation d'analgésique a diminué, la douleur subjective également (toutefois, aucune analyse statistique n'a été effectuée compte tenu du faible nombre de patients) et enfin, un patient en chaise roulante utilisait exclusivement une canne à la fin de l'étude.

Aux côtés de ces résultats peu argumentés statistiquement, trois essais randomisés ont évalué des thérapies non-pharmacologiques de type exercice intensif (assistance pour la marche ou le déplacement en chaise roulante ainsi que des mouvements « assis-débout ») auprès de patients incontinents (n=51) (Simmons, Ferrell, & Schnelle, 2002), relaxation (n=13) (Moye, 1996) et thérapie cognitivo-comportementale (n=21) (Cook, 1998). Seule cette dernière thérapie a démontré une certaine efficacité.

Thérapie cognitivo-comportementale (TCC) : Dans l'étude de Cook (1998), le programme se composait de séances centrées sur 1) des aspects éducationnels par rapport à la douleur (2 séances) ; 2) un entraînement aux stratégies d'adaptation comportementales et cognitives telles que la relaxation et la restructuration cognitive (5 séances) et 3) une consolidation des habiletés développées (3 séances). D'un point de vue méthodologique, cette intervention TCC (n=11) était comparée à une intervention de soutien (n=10), toutes deux étant réalisées en groupe pendant 10 semaines lors de séances de 60 à 75 minutes. L'intervention de soutien consistait en une discussion en groupe à propos de l'expérience de la douleur, des stratégies d'adaptation, etc. Si chacune des deux interventions a été perçue comme crédible par les participants tant avant qu'après leur participation, les résidents soumis à l'intervention TCC rapportent moins de douleur et moins d'incapacités liées à de la douleur à la fin de l'intervention mais également encore 4 mois plus tard. Par contre, aucune des deux interventions n'engendre de modifications dans les évaluations pharmacologiques effectuées par les médecins ni de changements sur le volet dépressif (évalué via la Geriatric Depression Scale, GDS).

La constatation d'une faible considération envers les personnes âgées institutionnalisées souffrant de cancer (aspects diagnostique et thérapeutique, de type actif et de confort) est autant valable pour le contexte général que pour le cadre plus spécifique des **soins palliatifs**. En effet, comparativement aux patients vivant hors contexte institutionnel, les résidents de maison de repos sont moins susceptibles de recevoir des séances de radiothérapie de type palliatives, de bénéficier de consultations oncologiques (O'Brien, Johnston, Gao, & Dewar, 2007) et d'être enrôlés dans des programmes de soins palliatifs (Duncan et al., 2008; O'Brien et al., 2007). Cette sous-utilisation des soins palliatifs est regrettée (Duncan et al., 2008) d'autant que l'inclusion de patients au sein de tels programmes a démontré une plus grande tendance à recevoir des traitements de type opioïdes contre la douleur (Monroe et al., 2013) (étude réalisée de manière

rétrospective, à la suite du décès des patients). Ce résultat, obtenu auprès de patients présentant le double diagnostic de démence et de cancer, confirme les résultats d'études antérieures incluant notamment des résidents ayant reçu un diagnostic de cancer (Hanson, Reynolds, Henderson, & Pickard, 2005; S. Miller, Mor, Wu, Gozalo, & Lapane, 2002). Ainsi, S. Miller et al. (2002) ont montré que l'inscription de patients vivant en institution (9.5% avaient un diagnostic de cancer seul alors que 43.2% avaient un double diagnostic de cancer et de démence) dans un programme de soins palliatifs avait favorisé une meilleure gestion de la douleur quotidienne via une administration régulière de traitement analgésique. De plus, le schéma de prescription était plus consistant avec les recommandations données aux patients avec douleur chronique vivant dans des établissements de soins de longue durée. De leur côté, Hanson et al. (2005) ont démontré l'efficacité d'une intervention d'« amélioration de la qualité » incluant la constitution, au sein de chaque institution, d'une équipe interdisciplinaire liée aux soins palliatifs ainsi que par la suite la formation de cette équipe (admission en soins palliatifs et services associés, gestion de la douleur, communication par rapport à la planification anticipée des soins et techniques d'amélioration de la qualité). Cette formation était suivie de six sessions d'éducation au contenu structuré et spécifique aux institutions, sessions dispensées à l'ensemble du personnel de maisons de repos. Une telle intervention a engendré une augmentation de l'insertion de patients en soins palliatifs mais surtout une plus grande attention accordée à l'évaluation de la douleur ainsi qu'une augmentation de l'emploi de stratégies non pharmacologiques (massage, techniques de repositionnement et de relaxation).

Si ces résultats sont prometteurs, ils ne doivent pas occulter le lien demeurant entre le niveau de fonctionnement cognitif et la gestion de la douleur : plus il est faible, plus grande reste la probabilité de ne pas bénéficier de traitement régulier de la douleur quotidienne (S. Miller et al., 2002). En outre, l'efficacité de stratégies interventionnelles pour gérer la douleur demeure peu testée et donc peu démontrée (par exemple, au travers d'essais cliniques randomisés, d'études d'efficacité, etc.), également dans ce contexte précis que sont les soins palliatifs (Ersek & Carpenter, 2013). De plus, tout comme dans le contexte plus général, les stratégies abordées (ex : formation des travailleurs sociaux) n'ont pas été étudiées spécifiquement par rapport aux patients âgés souffrant de cancer mais se sont davantage centrées sur des patients vivant en institution.

Ce faible intérêt pour les patients âgés cancéreux vivant en institution trouve son prolongement dans le manque de données recensées par rapport aux patients eux-mêmes. Ainsi, aux Etats-Unis, les mesures standard de qualité de soins en institution ne fournissent que peu d'informations sur la qualité des traitements oncologiques. Plus précisément, aucune information n'est récoltée par rapport au type de cancer et aux préférences de traitement (Duncan et al., 2008; Johnson et al., 2005). A ce sujet, Fennell (2009) énonce l'existence d'une problématique importante : les mesures standard de qualité de soins en maison de repos ne fournissent pas assez d'informations sur la qualité des traitements oncologiques tandis que les mesures standard de qualité des soins oncologiques (définis comme traitement multimodal et délivré par une équipe multidisciplinaire)

ne sont pas très adaptées au contexte institutionnel. Les littératures « qualité de soins cancer » et « qualité de soins institution » apparaissent donc comme des littératures distinctes : une absence de pont se note entre ces deux littératures. Au vu de ces éléments mais également de l'ensemble des données démontrant les manquements au niveau médical, il n'est pas étonnant de constater que le point de vue psychosocial soit à l'avenant.

3.2 Interventions menées auprès de patients âgés souffrant d'un cancer

L'élargissement des recherches aux interventions menées auprès des patients âgés souffrant d'un **cancer** (sans distinction selon leur lieu de résidence) permet de dégager quelques éléments intéressants. Même si la référence au contexte gérontologique et/ou gériatrique de ces études n'est pas toujours explicite, certaines pistes peuvent être dégagées et classifiées en deux catégories distinctes mais néanmoins complémentaires : les interventions centrées sur le patient et celles centrées sur leurs aidants, essentiellement les aidants familiaux.

Au niveau du **patient**, divers auteurs énoncent quelques principes généraux (reposant sur peu ou pas de données empiriques) pour l'accompagnement de personnes âgées souffrant d'un cancer. Ainsi, on considère tout d'abord important que le patient comprenne sa maladie et les traitements qui lui sont associés (Colussi et al., 2001). Il est donc essentiel de lui fournir des informations sur le diagnostic, la gravité de la maladie et les thérapeutiques possibles (Vincent, Caillet, & Paillaud, 2011). Dans les suites immédiates de ces informations fournies au patient, Silver et Baima (2013) citent diverses études de cas (Carli, Brown, & Kennepohl, 2012; Kii, Mizuma, & Kawate, 2012) suggérant l'effet bénéfique d'une « préadaptation » au cancer sur la convalescence des patients (la préadaptation étant définie comme un processus de continuité des soins qui s'étend entre le temps du diagnostic et celui du début du traitement actif ; il inclut des évaluations physiques et psychologiques permettant d'établir une ligne de base et ensuite de déterminer un programme destiné à améliorer la convalescence par exemple postopératoire du patient). Au cours du traitement, une collaboration pluridisciplinaire mêlant un travailleur social, un infirmier en soins palliatifs et d'autres membres de l'équipe multidisciplinaire, en ce y compris les gériatres favoriserait un meilleur traitement des problèmes (souvent d'ordre psychosocial) rencontrés par les patients âgés souffrant d'un cancer (Lynch, Marcone, & Kagan, 2007 ; cités par Silbermann et al., 2013. Dans le même ordre d'esprit, Valdes-Stauber, Vietz et Killian (2013) soulignent l'importance des outils de diagnostic, des consultations psycho-oncologiques et des services de liaison au sein des hôpitaux afin de pouvoir repérer aux mieux les patients dans le besoin. Au niveau plus spécifique de l'accompagnement psychologique, des interventions non pharmacologiques sont listées (mais non testées) par divers auteurs, l'objectif principal de ces interventions étant d'améliorer la qualité de vie du patient au travers de méthodes d'actions, plus ou moins directives, agissant sur la cognition, les émotions et les comportements. Ces



interventions peuvent relever d'approches théoriques psychanalytiques, cognitivo-comportementales, systémiques, etc. (Dauchy et al., 2012). Elles peuvent être groupales, individuelles ou familiales (Libert, Merckaert, Dubruille, & Razavi, 2012) et peuvent être complémentaires aux traitements pharmacologiques, notamment utilisables dans le cadre des troubles de l'humeur (Dauchy et al., 2012). Au sein des interventions, Kavradim, Ozer et Bozcuk (2013) suggèrent d'implémenter la notion d'espoir chez les patients, celle-ci favorisant une bonne qualité de vie et paraissant positivement liée à l'amélioration des stratégies d'adaptation.

Notion d'espoir : Dans leur étude, Kavradim et al. (2013) ont cherché à déterminer 1) le niveau d'espoir présenté par 240 patients âgés de plus de 18 ans (âge moyen= 52.9 ± 12.3) souffrant d'un cancer et 2) les caractéristiques démographiques (ex : âge, sexe, etc.), cliniques (ex : type de cancer, temps écoulé depuis le diagnostic, etc.) et symptomatologiques (douleur, chute des cheveux, etc.) de ces patients liées à leur niveau d'espoir. Selon la perspective adoptée par ces auteurs, la notion d'espoir constitue une stratégie d'adaptation importante pour les personnes expérimentant des situations difficiles. Elle fournit une puissance adaptative et permet un ajustement personnel au cours de telles situations. Évaluée de manière standardisée au moyen d'une échelle, l'Herth Hope Scale (HHS), le niveau d'espoir des patients s'est révélé assez élevé (moyenne HHS total= 71.88 ± 9.1 sur une échelle allant de 0 à 90). Par analyse de régression multivariée, il est apparu que le niveau de bien-être physique (ulcères dans la bouche), financier (revenu familial net) et psychologique (présence d'anxiété ou d'inquiétude mais aussi de peur ; sentiment d'amélioration), de même que l'information par rapport à la maladie et les besoins de soutien sont directement, et de manière indépendante, liés au niveau d'espoir des patients souffrant d'un cancer. Ces éléments amènent les auteurs à encourager le personnel infirmier à agir sur ces facteurs par exemple en informant les patients par rapport à leur maladie et leurs traitements, en établissant un système de soutien axé sur le patient et sur le fait de promouvoir la proximité du patient avec la famille et les amis.

En dehors de ces propos très généraux, Baider et Balducci (2011) suggèrent diverses pistes d'interventions particulières pour les patients oncogériatriques mais non étayées par des études empiriques : 1) la réminiscence = fait de se souvenir d'événements de vie antérieurs (but : récupérer des événements et des sentiments positifs à travers le processus de souvenirs en vue de renforcer le sentiment d'utilité des personnes ainsi que leur valeur en tant qu'être à part entière) ; 2) les récits de patients = histoires à raconter par rapport à l'expérience de vie vécue en tant que personne souffrant d'une maladie longue et sérieuse (but : faciliter l'adaptation, le sens donné à cet événement de vie et la cohérence) ; et 3) l'examen de vie (but : développer le concept de soi, perçu ici comme nos idées concernant qui nous sommes, qui nous avons été et qui nous serons ; cette technique s'articule autour du travail sur des questions telles que « quel genre de vie les

patients avaient ? », « quels sont leurs satisfactions et leurs regrets ? », « de quelle manière les événements importants de leur vie ont-ils affecté leur vie ? », etc.). De même, par rapport à la gestion de la douleur, De Cicco et al. (2002) retiennent, en plus des approches pharmacologiques, physiques et de neurostimulation, trois techniques d'ordre psychologique : 1) la relaxation (existence de diverses techniques dont le but principal est de produire un effet calmant général chez les patients, cet effet aidant à son tour à traiter les exacerbations de la douleur liée au stress émotionnel) ; 2) le biofeedback, technique nécessitant des dispositifs électroniques pour détecter et amplifier différents signaux biologiques et les convertir en signaux compréhensibles par les patients (ces deux premières techniques sont cependant considérées par ces auteurs comme moins efficaces chez les personnes âgées) et 3) les techniques cognitivo-comportementales²⁷ susceptibles d'aider certains patients à diminuer la perception de la détresse engendrée par la douleur via le développement de nouvelles stratégies d'adaptation ainsi que la modification de comportements et de sentiments (Spiegel & Moore, 1997 ; cités par De Cicco et al., 2002). Enfin, Rao et Cohen (2004) abordent l'évaluation et le traitement des symptômes de fatigue, de douleur (paramètres aussi étudié par Laird & Fallon, 2008) et de dépression. De nouveau, nous retrouvons dans ces articles un relevé de quelques techniques possibles, comme par exemple les interventions de type éducation pour les trois paramètres ; la relaxation, les massages ou la réalisation de thérapies physiques pour la douleur ; la réalisation d'exercices physiques pour la fatigue (dans le but de maintenir la puissance musculaire et la souplesse, de diminuer la dépression suite à la libération d'endorphines et de garder un bon état fonctionnel), etc.

Interventions de type (psycho)-éducation : Discutant de ce type d'interventions dans le cadre de la gestion de la douleur, Rao et Cohen (2004) citent une étude (Clotfelter, 1999) effectuée auprès de patients âgés. Dans celle-ci, 36 sujets de plus de 65 ans souffrant d'un cancer ont été aléatoirement répartis au sein de deux groupes suite à la mesure de leur niveau de douleur ressentie (sur une échelle VAS). Le groupe expérimental visionnait une vidéo de 14 minutes présentant les informations contenues dans la brochure « Gestion de la douleur liée au cancer » (une copie de la brochure leur était également fournie). De son côté, le groupe contrôle recevait des instructions sur la gestion de la douleur de la part du personnel de bureau. Deux semaines après l'évaluation initiale de la douleur, la douleur ressentie était plus élevée dans le groupe contrôle par rapport au groupe expérimental. Ces données témoignent de l'efficacité d'un tel programme d'éducation dans le cadre de la prévention et de la gestion de la douleur. A ce niveau, les auteurs soulignent l'importance du personnel infirmier dans l'identification et la mise en œuvre de stratégies éducationnelles dans la gestion de la douleur.

²⁷ Les TCC sont les techniques non pharmacologiques pour lesquelles il existe le plus d'études empiriques centrées sur des personnes âgées ; certains auteurs s'axant même sur les adaptations nécessaires de ces techniques au contexte général du vieillissement, ex : Laidlaw & McAlpine, 2008 ; Satre, Knight, & David, 2006.

De telles interventions permettent, comme illustré dans le domaine des insomnies, d'éviter certains effets rencontrés par la prescription médicamenteuse, cette dernière pouvant engendrer des phénomènes de dépendance, de détérioration cognitive et motrice, d'insomnie rebond ou encore d'interactions médicamenteuses (Woodward, 2011). Toutefois, ces stratégies d'interventions non-pharmacologiques doivent être testées auprès de patients âgés souffrant de cancer. Une étude a montré que les stratégies pour faire face à la maladie étaient différentes entre les personnes jeunes (âge moyen=48.9 ans) et les personnes plus âgées (âge moyen=72.4 ans) : les plus jeunes sont concentrés sur la vie après la maladie, sur tout ce qu'ils pourront réaliser dans le futur, tandis que les plus âgés veulent vivre malgré la maladie et préfèrent donc s'accommoder et changer leur mode de vie (Gagliese et al., 2009). De tels résultats peuvent guider la recherche pour le développement de thérapies psycho-sociales qui tiendraient compte des spécificités liées au vieillissement. Par rapport à ces spécificités, Yuen et Baime (2006) mettent en avant l'utilité de la méditation (dont il existe plusieurs formes telles que la méditation de type mindfulness²⁸ et la méditation transcendante²⁹). L'impression d'utilité de ces techniques dans le vieillissement est notamment fondée sur le fait que ces auteurs considèrent les personnes âgées comme particulièrement réceptives à des interventions de type corps-esprit pouvant être pratiquées seules et incluant à la fois des éléments physiques et des éléments cognitifs.

Si peu de techniques non-pharmacologiques ont fait l'objet d'études empiriques, quelques recherches ont testé l'efficacité de certaines d'entre elles. Parmi les interventions n'apportant pas d'effets bénéfiques, on peut noter les visites d'un médecin ou d'un infirmier au domicile de patients (5 fois durant les 2-3 premiers mois après leur traitement et ensuite une fois tous les 3-4 mois jusqu'à 2 ans post-traitement ; n=125 ; médiane d'âge au moment de l'opération=68.8 ans). Destinées à fournir aux patients un support émotionnel et informationnel et à les encourager à faire usage de leur propre réseau social pour faire face à la maladie, ces visites au domicile n'ont pas généré une meilleure qualité de vie ni de meilleurs scores en termes d'anxiété et de dépression par rapport à une condition contrôle (n=124 ; médiane d'âge au moment de l'opération=68.1 ans) (Ross, Thomsen, Karlsen, Boesen, & Johansen, 2005). Ces résultats diffèrent de l'avis émis antérieurement par Johansson, Berglund, Glimelius, Holmberg et Sjoden (1999) (étude randomisée). Selon ces auteurs, l'intensification des soins de première ligne après le diagnostic (via une proposition faite aux patients de visites à domiciles d'infirmières spécialisées et supervisées par une équipe multidisciplinaire travaillant en oncologie, cette équipe incluant notamment un psychologue) constitue un facteur prédisant le maintien de contacts six mois après le diagnostic de cancer. Plus encore dans le groupe de patients ayant bénéficié de cette

²⁸ La méditation de type mindfulness apporte une prise de conscience des processus cognitifs et émotionnels mais implique une observation des pensées et sentiments sans que ne soit émis de jugement, en les acceptant tels qu'ils sont. Elle a fait l'objet de diverses études dans le vieillissement, par exemple (A. Smith, Graham, & Senthinathan, 2007) ou (Lenze et al., 2014).

²⁹ La méditation transcendante une technique mentale de relaxation et de « développement de la conscience » qui doit permettre à l'individu d'expérimenter des niveaux de plus en plus précis de l'activité mentale allant jusqu'à un état de « conscience pure », sorte d'éveil au repos. Cette technique, pratiquée à l'aide d'un son abstrait utilisé mentalement (« un mantra »), se distingue des autres techniques de méditation ou de relaxation par une absence totale de concentration et de contemplation.

intensification, l'âge est le facteur le plus prédictif du maintien du suivi : plus le patient est âgé, plus il maintient le contact.

Dans la lignée de cette intervention qui a atteint son objectif de départ, diverses stratégies centrées sur des bénéfices différents ont été relevées dans la littérature. Ainsi, trois études se sont principalement focalisées sur le bien-être et la qualité de vie (une intervention cognitive-existentielle, une intervention multidisciplinaire psychosociale et une intervention combinant des exercices structurés avec des mouvements de danse guidés par la musique), une s'est axée sur le sommeil et les bouffées de chaleur auprès de femmes ménopausées (de l'acupuncture) et une dernière sur la douleur (de l'éducation combinée à du coaching). Menée par un psychologue et un psychiatre auprès de patients souffrant de cancers non métastatiques, l'intervention **cognitive-existentielle** propose un programme de 12 ateliers de 1h (intervention individuelle) ou de 2h (intervention en groupe) répartis sur 12 semaines (Gagnon et al., 2014). Comme le nom l'indique, ces ateliers sont basés sur l'approche cognitivo-comportementale (dont le but est de remplacer les comportements et pensées qui ont une influence négative sur l'humeur par d'autres pensées ou comportements plus adaptés qui auront une influence positive sur le bien-être et la qualité de vie ; (Cochrane, 2014)) et sur l'approche humaniste existentielle (dont le but est de développer une perspective plus globale de soi et plus large de ses difficultés, et ce, en vue de les transcender ; dans cette approche, la quête de sens prend une place centrale, autant d'un point de vue des difficultés actuelles que de la vie en général ; (Cochrane, 2014)). Plus concrètement, les 3 premiers ateliers impliquaient des techniques cognitivo-comportementales promouvant l'utilisation de stratégies d'adaptation comportementale (ex : relaxation, activation comportementale) et émotionnelle (ex : apprentissage de la restructuration cognitive) ; les 3 suivants exploraient davantage les stratégies émotionnelles sur base d'interventions empiriquement validées (ex : la restructuration cognitive dans le cadre de l'analyse de la relation du patient avec son entourage, en partant notamment de ressentiments passés) ; enfin les six derniers ateliers abordaient spécifiquement la dimension existentielle (ex : permettre au patient de trouver dans ses souvenirs des moments magnifiques vécus qui l'ont fait se sentir vivant). Suite à la randomisation des sujets (âge moyen=58±9.3 ans) en trois groupes de 11 participants (G1=intervention cognitive-existentielle en groupe ; G2=intervention cognitive-existentielle individuelle et G3=soins classiques), le groupe G1 présentait après intervention une amélioration significativement plus importante de son bien-être psychologique et existentiel en comparaison au groupe G3. Par contre, 3 mois après la fin de l'intervention, la différence se notait entre les groupes G2 et G3 au niveau de la qualité de vie globale et de l'indice de bien-être psychologique, toujours en faveur du groupe centré sur l'intervention de type cognitive-existentielle.

La seconde intervention centrée sur la qualité de vie, dite « **multidisciplinaire psychosociale structurée** », s'est centrée sur des patients âgés traités par radiothérapie. Effectuée par un psychiatre ou un psychologue accompagné par divers professionnels (personnel infirmier, kinésithérapeute, aumônier ou assistant social), elle s'est articulée autour de 8 sessions de 90

minutes. Chaque session comprenait à chaque fois des interventions ciblant les 5 domaines principaux de la qualité de vie, à savoir les domaines : 1) physique (chaque séance débutait par 20 minutes de conditionnement physique avec un kinésithérapeute), 2) cognitif (via une éducation sur la gestion des symptômes), 3) émotionnel (via l'emploi des techniques de résolution de problèmes, de gestion du stress, etc.), 4) social (discussions sur les ressources financières, les sources de soutien, les relations interpersonnelles, l'image du corps, etc.) et 5) spirituel (guidance spirituelle via des discussions portant sur les croyances religieuses, l'espoir, la mort, etc.). Ces séances étaient réalisées endéans les 4 premières semaines d'inclusion dans l'étude. Par le biais d'une méthodologie de type randomisation, il est apparu que le niveau de qualité de vie des patients âgés ayant suivi l'intervention (ceux-ci avaient un niveau de qualité de vie plus élevé au départ) a été maintenu après 4 et 8 semaines tandis que celui des patients ne recevant pas l'intervention s'est dégradé (Lapid et al., 2007). Toutefois, à la semaine 27, les deux groupes retrouvent des niveaux de qualité de vie similaire, ce qui démontre une absence de maintien de l'effet de l'intervention dans le temps.

La dernière intervention ciblant prioritairement la qualité de vie s'est articulée autour de la méthode « The Lebed Method™ » (également testée dans le cadre des soins palliatifs, comme nous le verrons plus loin) : cette méthode s'articule autour d'**exercices structurés avec des mouvements de danse guidés par la musique**, ceci dans le but de promouvoir un flux d'énergie à travers le corps (durée de l'intervention=12 semaines). Le fait de bénéficier de cette méthode (G1) améliore significativement plus la qualité de vie de patientes souffrant d'un cancer du sein à la semaine 13 par rapport à celles n'en bénéficiant pas initialement (G2). Le suivi de cette méthode par le seul G2 au cours des 13 semaines suivantes amène également à une amélioration de leur qualité de vie, celle des patientes du G1 restant stable. Par contre, quel que soit le groupe, une amélioration de l'image du corps et de l'amplitude des mouvements de l'épaule et du bras se remarque au fil du temps (Sandel et al., 2005). Dans ce même contexte du cancer du sein mais auprès de « survivantes » (n=10 ; âge moyen=53 ans), l'emploi de l'**acupuncture** a engendré une diminution du pourcentage de temps d'éveil après endormissement et une diminution du nombre de bouffées de chaleur (Otte, Carpenter, Zhong, & Johnstone, 2011). Par contre, il a entraîné une augmentation du nombre de minutes nécessaires avant l'endormissement. Enfin, la dernière étude, randomisée, (Thomas et al., 2012) a comparé 3 types d'interventions : 1) soins habituels (les patients voyaient une vidéo sur le cancer), 2) éducation (les patients voyaient une vidéo sur la gestion de la douleur liée au cancer et recevaient une brochure sur le sujet) et 3) « coaching » (en plus de l'éducation, les patients avaient quatre conversations téléphoniques de 30 minutes avec une infirmière clinique spécialisée ; ces conversations avaient pour but d'explorer les croyances du patient à propos de la douleur, l'emploi d'analgésiques et de stratégies non pharmacologiques de gestion de la douleur ainsi que la communication liée à cette gestion ; au cours de ces entretiens, l'infirmière utilisait des techniques motivationnelles et s'inspirait de la théorie du changement – ces éléments étant appris lors de formations auprès d'un psychologue – dans le but de diminuer les barrières psychologiques existantes dans la gestion de la douleur liée

au cancer). Suite à ces interventions, les patients du groupe « coaching » (n=64 ; âge moyen=61.8±11.3 ans) ont présenté une diminution significativement plus forte de l'interférence de la douleur avec leur fonctionnement en comparaison aux groupes « soins habituels » (n=88 ; âge moyen=58.7±11.5 ans) et « éducation » (n=75 ; âge moyen=62.5±11.2 ans). De plus, les patients de ce groupe « coaching » ont également révélé une moindre détérioration de leur santé générale (détérioration non significative) et une amélioration de leur vitalité et de leur santé mentale (ces divers paramètres étant évalués par les patients eux-mêmes). Ces éléments amènent les auteurs à encourager l'emploi de techniques motivationnelles par des infirmiers cliniques spécialisés dans le but d'aider les patients à développer un plan de soins approprié en vue de diminuer leur douleur et d'autres symptômes.

En dépassant ce contexte des recherches ciblées sur le contexte onco-gériatrique général pour s'intéresser aux **soins palliatifs** (domaine au sein duquel les interventions sont déjà peu investiguées en général, Khan, Gomes, & Higginson, 2014), on constate également un faible intérêt pour les personnes âgées. Ainsi, sur 381 études répertoriées dans les bases de données CINAHL et MEDLINE autour des termes « hospice », « palliative care » ou « terminally ill adult patients », seules 11 (c.à.d. 2.9% des études) se focalisent sur des personnes âgées (Duggleby & Raudonis, 2006). Une autre illustration de cette pauvreté est fournie par le manque d'essais contrôlés au niveau des personnes âgées malades en fin de vie souffrant de dépression (King, Heisel, & Lyness, 2006). Comme King et al. (2006) le mentionnent, il existe une littérature clinique modeste suggérant que le traitement médicamenteux par antidépresseur est efficace bien que sous utilisé. Poursuivant leur réflexion, ces auteurs énoncent que ce type de traitement peut être plus efficace s'il est administré en combinaison de thérapies psychologiques, celles-ci valorisant les stratégies adaptatives des patients et les aidant dans la gestion des sentiments de tristesse et de pertes. Par rapport à cette gestion, Benzein, Norberg, and Saveman (2001) montrent d'ailleurs, sur base d'interviews recueillies auprès de 11 patients en fin de vie, que l'espoir est une expérience dynamique, importante à la fois pour donner un sens à la vie et une mort digne. Plus encore que la combinaison pharmacologique/non-pharmacologique, King et al. (2006) énoncent que les approches de type psychologiques devraient être particulièrement privilégiées pour les patients éprouvant des difficultés à tolérer les effets secondaires des traitements somatiques (cette réflexion rejoignant nos propos émis précédemment). Dans le cas précis de la fatigue et des comorbidités associées (ex : douleur, anxiété, etc.), Keeney and Head (2011) suggèrent deux pistes principales pour réduire la fatigue : l'éducation et la pratique d'exercices physiques. Toutefois, si les propos de ces auteurs sont illustrés au moyen de la situation clinique d'une patiente de 58 ans, l'absence de références explicites au contexte du vieillissement s'observe une fois encore.

Il a démontré par ailleurs que des consultations de soins multidisciplinaires (incluant des médecins, des infirmiers, des travailleurs sociaux, des psychologues et autres professionnels) de longue durée (ces consultations précèdent les soins palliatifs) améliorent la qualité de vie des

patients ainsi que la satisfaction et la communication avec les proches (Wittenberg-Lyles & Sanchez-Reilly, 2008). Si les patients âgés sont moins susceptibles de recevoir de tels soins que les plus jeunes, il demeure cependant que, lorsque les soins palliatifs sont nécessaires, l'admission de patients âgés au sein d'une unité de soins palliatifs améliore (toutefois de manière moins nette que pour les patients plus jeunes) le sentiment de "bonne mort" (respect de la dignité et traitements palliatifs effectués au mieux des souffrances psychologiques et physiques) et est associé à une bonne satisfaction de la part des patients et de la famille par rapport au service (Cheng et al., 2008). Au sein même des unités de soins palliatifs, une gestion multidisciplinaire (incluant notamment des travailleurs sociaux et des psychologues) de la douleur est nécessaire, notamment au vu du caractère multidimensionnel de la douleur (douleur spirituelle, sociale, psychologique, et physique) (Duggleby, 2000) et de son impact délétère sur la qualité de vie des patients (Deng et al., 2012). En termes d'interventions, une évaluation avant/après la pratique du yoga seul (G1), de mouvements accompagnés de musique (G2 ; même méthode que celle décrite dans l'article de (Sandel et al., 2005) vu précédemment) et de combinaison yoga + mouvements (G3) démontre un bienfait pour les patients (n=18 ; âge=63.8) en termes de diminution des préoccupations et d'augmentation du bien-être (Selman, Williams, & Simms, 2012). A l'inverse, la réalisation hebdomadaire de massages avec une huile non odorante (G massage) ou avec une huile essentielle de lavande et une huile non odorante (G aromathérapie) auprès de patients souffrant d'un cancer au stade terminal (n=42 ; âge médian=73 ans) ne démontre pas de bénéfices sur la gestion de la douleur, l'anxiété et la qualité de vie lorsque l'on compare ces données avec celles de patients ne bénéficiant pas de telles interventions (étude randomisée) (Soden, Vincent, Craske, Lucas, & Ashley, 2004). Les deux types d'interventions démontrent des bénéfices uniquement au niveau de la qualité de sommeil ressentie par le patient lui-même alors que les patients du groupe massage montrent également une diminution significative de leurs affects dépressifs. Enfin, la mise en place des soins palliatifs à domicile, considéré comme moins coûteuse (moindres admissions en hôpital, séjour moins long, etc.) (Serra-Prat, Gallo, & Picaza, 2001), engendre une réduction significative du fardeau pour les patients (méta-analyse, (Gomes, Calanzani, Curiale, McCrone, & Higginson, 2014). Plus encore, cette modalité thérapeutique a entraîné un sentiment d'amélioration des soins chez le patient (Bostrom, Sandh, & Lundberg, 2004). En termes de contrôle sur la douleur, cette étude a montré qu'il ne dépendait pas uniquement des analgésiques (c.à.d. du traitement médicamenteux en tant que tel) mais également d'autres aspects de soins fournis par le personnel infirmier. Plus précisément, le sentiment de sécurité du patient augmente avec la présence d'une continuité dans les soins et l'opportunité de parler.

Pour terminer avec ce contexte des soins palliatifs, notons encore que le rôle des kinésithérapeutes a été souligné dans une étude qualitative tant pour les aspects physiques que non physiques (cohésion sociale, sens de la vie, etc.) chez des trois patientes âgées (Mc Cord Mackey & Sparling, 2000). Enfin, si Abrahm (1999) envisage diverses pistes non-médicamenteuses (relaxation, hypnose, exercice, etc.) pour gérer la douleur d'un patient de 72 ans

décédé d'un cancer métastatique réfractaire de la prostate, aucune référence mentionnée ne cible les personnes âgées.

A côté de tous ces éléments relatifs aux patients, quelques articles se sont davantage centrés sur les **aidants familiaux** de patients âgés souffrant de cancer. Le constat de départ est toujours le même à savoir un faible développement dans le contexte de l'onco-gériatrie (Brazil, Bainbridge, & Rodriguez, 2010; Kim, Baker, & Spillers, 2007). Il est étonnant quand on sait que la condition d'aidant de patients atteints de cancer est considérée, au même titre que celle d'aidant de patients souffrant de « démences », comme particulièrement stressante. Au vu de la littérature plus abondante dans la démence, certains auteurs sont partis de ces connaissances pour émettre diverses pistes d'interventions dans le cancer (tout en reconnaissant la nécessité de mieux connaître, en pratique clinique et en recherche, les besoins des aidants de patients souffrant de cancer ainsi que les conséquences de l'aide apportée, notamment sur leur santé). Ainsi, il apparaît tout d'abord que des interventions de type individuelle et familiale montrent plus d'efficacité que des interventions de type « groupes de soutien » (Haley, 2003a). Divers auteurs affinent leur réflexion et proposent plusieurs pistes telles que : 1) guider et soutenir les aidants dans leur rôle (rôle pour lequel ils ne sont pas préparés, qu'ils n'ont pas choisi, et qui est à risque pour sa santé mentale (Longacre, Ross, & Fang, 2013), ce soutien pouvant par exemple être établi sur base d'un plan de soins qui tient compte de la connaissance qu'a l'aidant de son rôle ainsi que du support familial qui est le sien (Yeh & Chang, 2012) ; 2) mettre en place des programmes éducationnels (répondant à un besoin de mieux connaître la maladie, les traitements et la gestion de certains symptômes tels que la douleur) (Duncan et al., 2008; Given & Sherwood, 2006; Haley, 2003a, 2003b) ; 3) soulager les aidants par la mise en place de services d'aide à domicile par rapport aux soins de santé (Given & Sherwood, 2006) ; 4) aider à l'identification et à la priorisation des problèmes rencontrés par les aidants ainsi qu'au développement de stratégies pour les résoudre (stratégies de type apprentissage de nouvelles habiletés et stratégies de résolution de problèmes) (Given & Sherwood, 2006; Haley, 2003a, 2003b) ; et 5) mettre en place des interventions psycho-éducatives (Given & Sherwood, 2006).

Interventions de type (psycho)-éducation : Comme pour les patients, ce type d'interventions semble efficace au niveau des aidants familiaux, notamment quand elles sont centrées sur la gestion de la douleur. Ainsi, Ferrell, Grant, Chan, Ahn, and Ferrell (1995) ont montré qu'un programme d'éducation d'aidants familiaux centré autour de trois composantes (évaluation de la douleur et interventions pharmacologiques et non pharmacologiques) avait favorisé une amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs aidants. Cette amélioration s'expliquait par l'amélioration de la connaissance et des attitudes des aidants face à la gestion de la douleur des patients.

En lien avec les besoins d'informations, une enquête téléphonique auprès de 1247 aidants familiaux de patients cancéreux majoritairement âgés a démontré que la majorité d'entre eux exprimaient des besoins pour les trois niveaux évalués : soins directs (ex : gérer l'incontinence ou les problèmes de toilette), gestion des soins (ex : choix d'une agence de soins à domicile) et éléments psychosociaux personnels (ex : prendre du temps pour soi) (Longacre et al., 2013). De manière intéressante, cette enquête a révélé que le niveau objectif de fardeau des aidants est associé au souhait des modalités d'obtention des informations : les aidants ayant un fardeau important souhaitent davantage obtenir des informations de la part de professionnels de la santé (58.5%) ; à l'inverse les aidants avec un faible fardeau privilégient Internet (24.4%), la famille et les amis (29.3%). En regard de ces diverses pistes, il existe très peu d'études ayant testé l'efficacité de stratégies d'interventions auprès d'aidants de patients âgés souffrant de cancer. Ainsi, Waldron, Janke, Bechtel, Ramirez, and Cohen (2013) n'ont recensé que 6 essais cliniques randomisés effectués dans le but d'évaluer les effets d'interventions psychosociales sur l'amélioration de la qualité de vie d'aidants de patients souffrant de cancer. Tous ces essais ont été classifiés en tant qu'interventions d'entraînement aux habiletés s'inscrivant dans une approche cognitivo-comportementale incluant de la psycho-éducation (en termes d'éducation, les chercheurs se sont essentiellement focalisés sur les effets secondaires des traitements, les résultats attendus pour le patient et les possibles effets à long terme du cancer pour le patient et l'aidant). Selon les essais, les aidants (époux, enfant, amis ou autre) avaient une moyenne d'âge allant de 52 à 60 ans tandis que les interventions étaient majoritairement fournies par un personnel infirmier (4/6) et souvent en face à face (3/6). Sur base de cette revue systématique, ce sont les interventions visant les compétences de résolution de problèmes et les habiletés de communication (notamment en termes de relation aidant-patient) qui apparaissent comme pouvant soulager les fardeaux liés aux soins du patient et les changements de rôles associés aux soins tout en améliorant la qualité de vie globale de l'aidant. En élargissant la perspective aux soins palliatifs, Rabow, Hauser, and Adams (2004) présentent au travers d'un cas clinique d'un homme de 70 ans en phase terminale d'un cancer pancréatique 5 aspects dans lesquels un aidant professionnel peut être aidant pour les familles : 1) promouvoir une excellente communication avec la famille, 2) encourager une planification anticipée des soins et de prise de décision qui soit appropriée, 3) soutenir les soins à domicile, 4) faire preuve d'empathie pour les émotions familiales et les relations existant en son sein, et 5) être attentif à la douleur de la famille et à son deuil. De manière plus précise et plus empirique, une étude clinique randomisée a démontré un effet supérieur d'une stratégie dérivée des techniques de résolution de problèmes (Programme COPE, c.à.d. Creativity, Optimism, Planning et Expert information) par rapport à une stratégie de soins palliatifs standards ainsi qu'à une stratégie incluant uniquement du soutien (McMillan et al., 2006). Cet effet se remarque au niveau des indicateurs de qualité de vie de l'aidant et de son fardeau tant celui lié aux symptômes du cancer (ex : douleur, manque d'énergie, et.) que des tâches dans lesquelles il est impliqué (ex : aide pour manger, soins intimes, etc.).



Programme COPE: Comme énoncé, le programme COPE repose sur quatre composantes : Creativity, Optimism, Planning et Expert information. La notion de **Creativity** renvoie au fait d'amener l'aidant à voir le problème selon différentes perspectives afin de l'aider à développer de nouvelles stratégies de résolution de problèmes (ex : « que pouvais-je faire pour distraire papa de sa douleur ? »). La composante **Optimism** correspond au fait d'avoir une attitude positive mais réaliste à l'égard du processus de résolution de problèmes (ex : « je pense que je peux aider papa par rapport à sa douleur »). La composante **Planning** se réfère au fait de fixer des objectifs raisonnables dans l'aide et penser à l'avance aux étapes nécessaires pour atteindre ces objectifs (ex : « de quelle manière puis-je faire en sorte que papa soit prêt pour notre fête de Noël en famille »). Enfin, la composante **Expert Information** a trait à ce que les non-professionnels ont besoin de connaître sur la nature du problème, sur le moment où ils peuvent obtenir de l'aide professionnelle et ce que les aidants familiaux peuvent faire à leur niveau pour faire face au problème, (ex : "où puis-je aller pour obtenir de l'aide par rapport à la douleur de papa ? ").

De même, une autre étude randomisée a montré qu'une intervention psycho-éducative assez courte (notamment basée sur le modèle transactionnel de stress de Lazarus and Folkman (1984)) permet aux aidants familiaux de se sentir plus compétents et préparés dans leur rôle d'aidants de patients engagés dans des soins palliatifs à domicile (Hudson et al., 2013).

Intervention psycho-éducative : Dans leur étude, Hudson et al. (2013) ont basé leur intervention sur le constat selon lequel plus un aidant se sent capable d'assumer son rôle ou plus grand est le nombre de ressources dont il dispose pour s'ajuster à un événement, plus la probabilité qu'il adopte un comportement adapté est grande. Ces ressources comprennent les sentiments de préparation, de compétence, le fait d'avoir des informations adéquates, peu de besoins non satisfaits ainsi que le fait de se focaliser sur les aspects positifs du rôle d'aidant. En ce sens, l'intervention psycho-éducative de cette recherche s'est surtout focalisée sur le fait de permettre aux aidants d'avoir des informations et des ressources adéquates promouvant le maintien du bien-être psycho-social suite à une préparation au rôle d'aidant. Pour atteindre cet objectif, chaque aidant familial s'est vu désigné une infirmière de soutien aux aidants familiaux qui a assisté le service de soins palliatifs local dans l'évaluation des besoins des aidants, dans l'établissement d'un plan de soins et dans le soutien complémentaire donné aux aidants.

Dans ce contexte des soins palliatifs à domicile, une étude a démontré le rôle important joué par des infirmières se rendant à domicile, notamment en guidant les proches du patient dans les



questions du quand et du comment dire au-revoir, en leur offrant un support émotionnel, etc. (Hirano et al., 2011). Cette constatation a cependant été faite sur base d'interviews, celles-ci étant par ailleurs réalisées uniquement en interrogeant le personnel, l'avis des aidants eux-mêmes n'ayant pas été récolté. Discutant des professionnels, il apparaît que la mise en place d'une intervention de type « Transfert de la recherche à la Pratique »³⁰ (Herr et al., 2012) n'a pas réussi à modifier sensiblement les pratiques des professionnels (au niveau d'un ensemble de pratiques clés considérées comme liées à la gestion de la douleur du cancer chez les personnes âgées, ex : réévaluation de la douleur dans les 24 heures si douleur modérée/sévère). Toutefois, considérant que les patients ont reçu moins de 35% des EBP recommandées qui étaient applicables à leur situation, il s'avère nécessaire de poursuivre les efforts pour résoudre les pratiques cliniques par rapport à la douleur. Dans les suites de la fin de vie, divers auteurs (Fasse et al., 2014; Gauthier & Galglieste, 2012) énoncent qu'il existe encore peu d'évidences empiriques quant à l'efficacité d'interventions centrées sur le deuil d'époux/ses ayant perdu leur femme/mari d'un cancer (ex : thérapie de groupe et relaxation).

³⁰ Il s'agit d'une intervention à facettes multiples incluant des stratégies susceptibles de promouvoir l'adoption de pratiques basées sur l'utilisation combinée des informations issues de la recherche actuelle ainsi que de l'expertise des professionnels et des valeurs des patients ; notion d'evidence-based practice, EBP)

CONCLUSION

La réalisation de cette revue de littérature approfondie démontre le peu d'intérêt porté aux approches cliniques en matière d'accompagnement et de soins non médicamenteux pour les personnes âgées souffrant d'un cancer et vivant en institution (type MR(S)). Ces lacunes n'étonnent guère quand on sait le peu de préoccupations souvent allouées au vieillissement. Dans le cas présent, cette faible considération se révèle déjà au niveau médical, au travers du sous-diagnostic (Sorbye, 2013) des personnes âgées souffrant d'un cancer (particulièrement celles institutionnalisées), de leur diagnostic tardif (Bradley et al., 2008 ; Fennell, 2009) et de leur moindre accès aux traitements (même médicamenteux, par exemple au moyen d'analgésiques et d'opiacés, pourtant considérés comme efficaces dans la gestion de la douleur) (Bradley et al., 2008 ; Sorbye, 2013) et aux programmes de soins palliatifs (Duncan et al., 2008 ; O'Brien et al., 2007).

Bien que non surprenants au vu des constats formulés, ces manquements sont regrettables étant donné que les patients âgés souffrant d'un cancer, de même que leurs aidants, peuvent présenter toute une série de symptômes tels que fatigue, détresse, douleur, etc. Par rapport à la gestion non pharmacologique des symptômes de douleur en milieu institutionnel, une seule étude (toutefois non spécifique au cancer) se dégage (seule cette étude appuie ces constatations sur des données statistiques) : elle suggère que la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) serait plus efficace qu'une intervention de soutien consistant en une discussion de groupe (Cook, 1998).

En prolongeant notre recherche au cadre plus spécifique des soins palliatifs, il a été noté que la constitution au sein d'une institution d'une équipe interdisciplinaire liée aux soins palliatifs et la formation de cette équipe sur divers paramètres (admission palliative, services, gestion de la douleur, communication par rapport à la planification des soins, etc.) engendraient une augmentation de l'insertion de patients en soins palliatifs (Hanson et al., 2005). Or l'inclusion de patients au sein de tels programmes de soins favoriserait une meilleure gestion pharmacologique (Miller et al., 2002 ; Monroe et al., 2013) et non pharmacologique de la douleur (Hanson et al., 2005) auprès de patients souffrant ou non d'un cancer.

Au vu de cette (très) pauvre considération allouée aux approches cliniques effectuées à l'égard des personnes âgées souffrant d'un cancer et vivant en institution, nous avons élargi notre recherche aux personnes âgées vivant dans d'autres contextes (domicile, unités palliatives). Si cette stratégie s'est révélée délicate au vu de la référence souvent peu explicite au contexte gérontologique, elle a permis de dégager quelques pistes d'interventions non pharmacologiques tant à l'égard des personnes elles-mêmes que de leurs aidants.

Ainsi, la littérature portant sur les interventions centrées sur le patient souligne qu'il est important que celui-ci comprenne sa maladie et les traitements associés (Colussi et al., 2001) et qu'il reçoive

toutes les informations concernant son diagnostic, la gravité de sa maladie et les traitements possibles (Vincent et al., 2011).

Ensuite, une préadaptation médicale est conseillée pour assurer la continuité des soins (continuité entre le temps du diagnostic et celui du traitement actif) et la détermination d'un programme destiné à améliorer la convalescence (Silver et al., 2013).

Enfin, la pertinence d'une collaboration pluridisciplinaire (Silbermann et al., 2013 ; Wittenberg-Lyles & Sanchez-Reilly, 2008) et des consultations psycho-oncologiques (Valdes-Stauber, Vietz & Killian, 2013) est également soulignée. L'importance de telles consultations n'est pas négligeable quand on se souvient que 16% des personnes âgées se déclarent demandeuses d'un accompagnement psychologique (Libert et al., 2012) et qu'on se rappelle que les personnes âgées consultent moins souvent que les jeunes en cas de détresse psychologique (Okamoto et al., 2012). En termes de voies d'interventions, certains auteurs ont suggéré des pistes peu ou pas étayées par des données empiriques (du moins auprès de personnes âgées souffrant d'un cancer) : réminiscence, récits des patients, examen de vie (Baider & Balducci, 2011) ; relaxation, bio-feedback, techniques cognitivo-comportementales (De Cicco et al., 2002) ; massages (Roa et Cohen, 2004), etc.

D'autres auteurs ont effectué quelques études empiriques, souvent de type randomisées, testant la pertinence d'approches non-pharmacologiques. Parmi les quelques pistes prometteuses, nous retenons : 1) la psycho-éducation dans le cadre de la prévention et de la gestion de la douleur (Clotfelter, 1999) ; 2) les thérapies cognitivo-existentielles en groupe (particulièrement efficaces pour les personnes ayant vécu un grand nombre d'événements stressants) incluant à la fois une TCC classique et le développement d'une perspective plus globale de soi (Gagnon et al., 2014), ces thérapies ont l'avantage de voir leurs effets perdurer dans le temps, ce qui n'est par exemple pas le cas de l'intervention multidisciplinaire psychosociale structurée (Lapid et al., 2007) ; 3) des exercices de danse guidés par la musique (Sandel et al., 2005) qui favorisent une amélioration de la qualité de vie de patientes souffrant d'un cancer du sein ; 4) des techniques d'acupuncture qui montrent un impact positif sur des symptômes tels que les troubles du sommeil ou la présence de bouffées de chaleur.

Quelle que soit l'intervention choisie, il s'avère essentiel que l'accompagnement psychologique effectué valorise les stratégies adaptatives des patients en les aidant dans leur gestion des sentiments de tristesse et de pertes (King et al., 2005). Il importe également que cet accompagnement inclut un travail sur la notion d'espoir chez les patients, celle-ci favorisant une bonne qualité de vie et paraissant positivement liée à l'amélioration de ces stratégies d'adaptation (Kavradim et al., 2013). Dans le cadre des soins palliatifs, cette notion d'espoir demeure importante à la fois pour donner un sens à la vie et une mort digne (Benzein et al., 2001). Discutant de ce contexte des soins palliatifs, il s'avère que, de manière similaire aux constats formulés pour les patients institutionnalisés, la mise en place de tels soins, qu'ils soient ou non

effectués à domicile, est bénéfique pour le patient ainsi que pour sa famille (Boström et al., 2004 ; Cheng et al., 2008 ; Gomes et al., 2014). Ils nécessitent un accompagnement multidisciplinaire, notamment au vu du caractère multidimensionnel de divers symptômes tels que la douleur (Duggleby, 2000) et de leur impact délétère sur la qualité de vie des patients (Deng et al., 2012).

Outre les préoccupations à l'égard du patient, il s'avère essentiel de prendre en compte les difficultés vécues par leur(s) aidant(s) principal(ux) étant donné, que comme démontré, le cancer a des répercussions non seulement sur le patient lui-même mais également sur son (ses) aidant(s) proche(s). A ce niveau, les auteurs se sont inspirés des pratiques observées dans le cadre des maladies de type Alzheimer étant donné le nombre (beaucoup) plus important de recherches effectuées dans ce contexte.

Aussi, il apparaît que les interventions de type individuelle et familiale montrent plus d'efficacité que des interventions de type « groupe de soutien » (Haley, 2003a). Il s'avère donc plus utile de guider et soutenir les aidants dans leur rôle (Yeh & Chang, 2012), mettre en place des programmes éducationnels pour mieux comprendre la maladie et les traitements (Duncan et al., 2008 ; Given & Sherwood, 2006 ; Haley, 2003ab), mettre en place des services d'aide pour soulager les aidants (Given & Sherwood, 2006), aider à l'identification et à la priorisation des problèmes (Given & Sherwood, 2006 ; Haley, 2003ab) et proposer des interventions de type psychoéducation (Given & Sherwood, 2006).

Dans la lignée de ces recommandations, il a été démontré, au moyen d'essais cliniques randomisés effectués en cancérologie (tous de type TCC avec inclusion de psycho-éducation) que ce sont les interventions visant les compétences de résolution de problèmes et les habiletés de communication (Waldron et al., 2013) qui soulagent au mieux les fardeaux liés aux soins du patient et les changements de rôles associés aux soins tout en améliorant la qualité de vie globale de l'aidant. Un tel constat se retrouve au niveau des soins palliatifs, par exemple au travers de la supériorité démontrée du programme COPE (de type résolution de problèmes) par rapport à une technique de soutien seul (McMillan et al., 2005).

Une autre illustration est fournie par le biais d'une intervention psycho-éducative permettant aux aidants familiaux de se sentir plus compétents et préparés dans leur rôle d'aidants de patients engagés dans des soins palliatifs à domicile (Hudson et al., 2013). En ce sens, l'élément le plus souvent mis en évidence (et ce quel que soit le contexte de soins) est celui d'un effet supérieur d'une stratégie dérivée des techniques de résolution de problèmes, notamment par rapport à un simple soutien. Cette constatation va dans le sens des recherches menées dans le cadre du soutien aux aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée (ex : Brodaty et al., 2003).