Qualité de vie des patients atteints de cancer traités à domicile

Alice Dhellemmes, Claudine Melan, Florence Sordes

► To cite this version:

Alice Dhellemmes, Claudine Melan, Florence Sordes. Qualité de vie des patients atteints de cancer traités à domicile : étude comparative des différentes voies d'administration de la chimiothérapie. Bulletin du Cancer, 2019, 106 (12), pp.1124 - 1131. 10.1016/j.bulcan.2019.09.009 . hal-03111544

HAL Id: hal-03111544

<https://hal.science/hal-03111544>

Submitted on 19 Apr 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Titre de l'article

Qualité de vie des patients atteints de cancer traités à domicile : étude comparative des différentes voies d'administration de la chimiothérapie.

Titre en anglais

Quality of life of cancer patients followed at home: comparative study of chemotherapy administration route.

Titre court français

Qualité de vie des patients atteints de cancer traités à domicile.

Auteurs

Alice DHELLEMMES

Docteure en psychologie,

Laboratoire CERPPS, Pôle 3 : Psychologie de la santé, EA7411

Université de Toulouse

5 allée Antonio Machado, 31058 TOULOUSE Cedex 9, France

Mobile : 06 17 93 47 69

Email : alicedhellemmes@gmail.com

(Auteur principal)

Claudine MELAN

Professeur des Universités

Laboratoire CLLE ; UMR 5263

Université de Toulouse

5 allée Antonio Machado, 31058 TOULOUSE Cedex 9, France

Email : cmelan@univ-tlse2.fr

(Directrice de recherche)

Florence SORDES

Maître de conférences en psychologie de la santé HDR,

Laboratoire CERPPS, Pôle 3 : Psychologie de la santé, EA7411

Université de Toulouse

5 allée Antonio Machado, 31058 TOULOUSE Cedex 9, France

Email : florence.sordes@univ-tlse2.fr

(Directrice de recherche)

Résumé

Introduction : Les patients traités à domicile bénéficient d'une prise en charge différente en fonction de la forme du traitement : les anticancéreux administrés par voie intraveineuse impliquent un contact régulier avec le personnel alors que la voie orale laisse le patient totalement autonome. Cette recherche transversale a une finalité comparative entre les représentations de la maladie et des traitements, le sentiment d'auto-efficacité et la qualité de vie des patients traités par anticancéreux oraux et ceux traités par voie intraveineuse.

Méthodes: L'échantillon se compose de 130 participants atteints de cancer dont 72 sont traités par chimiothérapie intraveineuse et 48 par voie orale. Le protocole est composé de questionnaires de représentations de la maladie (IPQ-r), de représentations des traitements (BMQ), de sentiment d'auto-efficacité (GSES-10) et de qualité de vie (QLQ-C30).

Résultats : La voie d'administration du traitement anticancéreux impacte directement les représentations de la maladie avec un phénomène de banalisation du cancer. A l'inverse, un traitement intraveineux, par son caractère invasif et chronophage, implique plus de difficultés dans l'accomplissement des rôles familiaux et professionnels. Par ailleurs, le poids des effets secondaires est corrélé avec la dangerosité perçue du traitement et avec le sentiment d'auto-efficacité. L'âge et l'ancienneté du diagnostic impactent respectivement la compréhension de la maladie et la dimension cognitive de la qualité de vie.

Discussion : Bien plus qu'une simple différence de forme du traitement, c'est tout un parcours de soins qui se trouve remanié impliquant des conséquences psychologiques différentes qu'il semble indispensable de prendre en considération notamment dans les choix thérapeutiques ou en termes d'accompagnement des patients.

Mots clés : anticancéreux oraux, représentations de la maladie, représentations des traitements, sentiment d'auto-efficacité, qualité de vie

Abstract

Introduction: Patients treated at home receive different treatment depending on the route of treatment : intravenous anticancer drugs involve regular contact with the health caregiver while the oral route leaves the patient completely autonomous. This cross-sectional research has a comparative purpose between the representations of disease and treatments, the self-efficacy and the quality of life of patients treated with oral anticancer drugs and those treated by intravenous route.

Methods: The sample include 130 patients with cancer. 72 are treated with intravenous chemotherapy and 48 by oral route. The protocol include a questionnaire of disease representations (IPQ-r), treatment representations (BMQ), self-efficacy (GSES 10) and quality of life (QLQ-C30).

Results: The administration route of anticancer treatment impacts the illness representations with the normalization of cancer. On the other hand, the intravenous route, by its invasive and time-consuming nature, greater difficulties in fulfilling family and professional roles. Moreover, side effects are correlated with the perceived dangerousness of the treatment and self-efficacy. Age is the length of time since the diagnosis affects the understanding of the disease and the cognitive dimension of quality of life respectively.

Discussion : More than a difference in form of treatment, the whole path of care is being redesigned involving different psychological consequences that it seems essential to take into account, in particular in therapeutic choices or in terms of patient support.

Keywords : oral anticancer treatment, illness representations, treatment representations, self-efficacy, quality of life

Introduction

Deux évolutions majeures marquent les thérapeutiques des patients atteints de cancers. D'une part, l'administration des traitements de chimiothérapie par voie intraveineuse directement au domicile du patient par l'intermédiaire des H.A.D (Hospitalisation A Domicile); et d'autre part, l'accroissement des prescriptions d'anticancéreux oraux (chimiothérapie par comprimés et thérapies ciblées). Le domicile devient alors un lieu de traitement du cancer à part entière.

Malgré un lieu de traitement commun, ces deux voies d'administration impliquent deux parcours de soins radicalement différents notamment en termes de rencontres avec les professionnels de santé.

La voie intraveineuse est un traitement majoritairement prescrit en première intention [1]. Elle suit donc la consultation d'annonce de la maladie encadrée par le Plan Cancer [2]. Le premier jour de chaque cycle de chimiothérapie est géré par un(e) infirmier(e) en centre de soins. Les jours suivants, le patient reste au domicile et ce sont les professionnels de santé qui se déplacent pour l'administration de la chimiothérapie, la surveillance et la gestion des effets secondaires et les soins de support ; le tout étant pris en charge par l'HAD.

En parallèle, le traitement par voie orale est prescrit lors d'une consultation dite de primo-prescription mais généralement pour des cancers plus avancés, même s'il ne s'agit pas d'un traitement spécifique aux cancers métastasés ou aux phases palliatives. L'oncologue établit une ordonnance qui permet au patient de se fournir dans une pharmacie d'officine. Si le patient souhaite bénéficier des soins de support, il devra se rendre en centre de soins ou s'adresser à des professionnels libéraux. Sans demande du patient, et en dehors de la consultation de suivi médical mensuelle, aucun rendez-vous médical ou paramédical n'est prévu dans le parcours de soins.

Ce schéma thérapeutique, inédit dans le domaine de l'oncologie, fait reposer l'efficacité du protocole sur la responsabilité entière du patient, de la délivrance du médicament à la gestion des effets secondaires en passant par le respect de la posologie et des recommandations subsidiaires ainsi que les conséquences psychologiques de la maladie et du traitement. D'un point de vue pratique, transposer une médication hospitalière à une auto-administration à domicile semble simplifier le parcours de soins. Mais cette démarche, profitable en certains points (confort ou réduction des coûts) et dont l'objectif est, sans nul doute, l'amélioration de

la qualité de vie des patients, semble oublier ou, du moins, semble négliger les conséquences psychologiques de cette transition. La voie orale, comme option thérapeutique, fait le pari de l'autonomie du patient mais cet éloignement de la sphère hospitalière et des soins de support, laisse également les patients seuls face aux conséquences psychologiques de leur maladie.

Lorsque cela est possible, recevoir son traitement par voie orale semble être une option plébiscitée par les patients et leur entourage [3-6]. Les points positifs évoqués sont le confort du domicile et la possibilité de ne pas être séparé de sa famille, une administration sans douleur, ou moins angoissante, de moindres effets secondaires pour certaines molécules, la possibilité de poursuivre ses activités professionnelles et/ou sociales et une individualisation du soin ou encore le désengorgement des services de soins [5 ; 7- 11]. Cependant, ces études sont basées sur des scénarios fictifs. Lorsqu'ils ont pu expérimenter les deux voies d'administration, et donc, lorsqu'ils ont conscience de toutes les subtilités et les conséquences qu'impliquent chacune des options, leur choix se tourne finalement vers la voie leur ayant provoqué de moindres effets secondaires [4 ; 12].

Certains auteurs se sont intéressés à la mesure de la qualité de vie des patients traités par anticancéreux dans différents lieux de soins et ils montrent que les patients traités à domicile témoignent d'une qualité de vie supérieure à celle des patients traités à l'hôpital [3]. Cependant, certains déclarent s'y sentir moins sécurisés, plus vulnérables que lorsqu'ils sont hospitalisés [7].

La qualité de vie des patients semble équivalente quelle que soit la voie d'administration des anticancéreux [8]. Elle se trouve plutôt dégradée par des variables liées au traitement telles que la présence d'une stomie, un nombre élevé de cycles de chimiothérapie ou encore des effets secondaires comme la fatigue, les troubles émotionnels ainsi que les nausées et les vomissements et la toxicité cutanée [13]. La grande majorité des participants (76%) déclarent que ces effets secondaires affectent « moyennement », « beaucoup » ou « énormément » leur vie contre moins de 3,6% qui déclarent que leur vie n'est pas du tout affectée [14].

Face à cette toxicité du traitement, les patients traités par à domicile ont l'avantage de bénéficier de visites hebdomadaires des professionnels de santé (infirmier(e) et soins de support), alors que les patients traités par voie orale doivent être à voie intraveineuse l'initiative de ces rencontres. Face à un parcours de soin si différent, les besoins des patients sous anticancéreux oraux sont-ils pris en considérations ?

Des études ont mis en avant que les patients traités par voie orale regrettent un manque d'informations sur le traitement, sur la prévention et la gestion des effets secondaires, un manque de communication et d'échange sur les mesures prises par le médecin et enfin sur les difficultés qu'ils rencontrent dans leur quotidien avec un tel traitement [15]. Plus qu'un besoin d'informations, les patients expriment un besoin relationnel, l'instauration d'un climat de confiance mutuelle avec l'équipe médicale [16] afin de rompre un sentiment d'isolement [17].

Malgré cela, les anticancéreux oraux sont porteurs de représentations positives concernant par exemple leur efficacité [5 ; 6 ; 18 ; 19], et leur moindre toxicité par rapport aux chimiothérapies intraveineuses [20]. Si les effets secondaires sont redoutés [21 ; 22], pour certains patients, ils sont considérés comme un mal nécessaire [6]. Si ces résultats paraissent encourageants, le vécu de la maladie et la charge émotionnelle associée restent cependant difficiles et lourds [19].

De plus, il s'avère parfois indispensable pour la personne malade, de modifier certains comportements (mesures diététiques, comportements d'auto-soin). La mesure du sentiment d'auto-efficacité est un indice permettant de rendre compte de la perception de l'individu concernant sa propre capacité à s'adapter et/ou mettre en place des changements afin d'atteindre ses objectifs dans un contexte précis. Des auteurs ont montré, par exemple, un effet positif du sentiment d'auto-efficacité sur la peur de la rechute [23], sur le niveau de fonctionnement physique sur une moindre détresse émotionnelle [24].

Cette étude a pour objectif de comparer la qualité de vie de patients atteints de cancer ainsi que leurs représentations de la maladie et du traitement, leur sentiment d'auto-efficacité en fonction de la voie d'administration de leur traitement et, ainsi, de montrer l'impact psychologique de l'une et l'autre des options thérapeutiques.

Méthodes

Nous utiliserons une méthodologie transversale avec une finalité comparative entre les représentations de la maladie et des traitements, le sentiment d'auto-efficacité et la qualité de vie des patients traités par anticancéreux oraux et ceux traités par voie intraveineuse.

Population

Les patients ont été recrutés au sein du service Hospitalisation A Domicile (HAD) de la clinique Pasteur de Toulouse entre mars 2015 et avril 2017. Les critères d'inclusion sont un diagnostic de cancer quelle que soit la localisation ou le stade, un âge minimum de 18 ans, une aisance avec la langue française et une stabilité mentale suffisante pour la compréhension et la réponse aux questionnaires. Sur les 167 patients repérés, 139 (83,2%) ont accepté de participer à l'étude. En raison de valeurs manquantes, l'échantillon final se compose de 130 participants. Le premier groupe est constitué de 72 participants traités par voie intraveineuse (55,4%) dont 56 femmes (77,8%) et 16 hommes (22,2%) âgés de 26 à 86 ans ($M = 52$; $ET = 14,2$). La majorité des participants vit maritalement (69,5%). Concernant leur profession, 47,2% exercent une profession intermédiaire ou supérieure. Au moment de la passation, seuls 15,4% des participants exerçaient leur activité normalement (84,6% arrêt de travail ou invalidité). En ce qui concerne leur état de santé, 83,3% des participants présentent un cancer primaire (16,7% cancers métastasés). La maladie a été diagnostiquée depuis moins d'un an pour 23,6% des participants, 61,1% ont été diagnostiqués entre un et cinq ans, 15,3% depuis au moins six ans. La prescription de chimiothérapie est intervenue depuis moins d'un an pour 41,7% des participants, entre un et cinq ans pour 52,8% (5,6% six ans et plus).

Le deuxième groupe se compose de 58 participants recevant un traitement par comprimés (44,6% de l'effectif) dont 44 femmes (75,9%) et 14 hommes (24,1%) et sont âgés de 30 à 91 ans ($M = 59,6$; $ET = 11,9$). Près de 0% des participants vivent maritalement (8,6% célibataires, 8,6% divorcés et 3,4% veufs/ves). Concernant leurs professions, un quart exerce une professions intermédiaire et un tiers du groupe est employé (5,2% entrepreneurs, 12,1% cadres, 10,3% ouvriers, 19% retraités et 8,6% inactifs), notons que 66,7% des participants déclarent ne pas pouvoir exercer leur activité à cause de leur maladie. D'un point de vue médical, on compte 51,7% de cancers métastasés (48,3% de cancers primaires), la grande majorité ayant été diagnostiqué récemment : 3,4% depuis moins d'un an, 60,3% entre un et cinq ans, 36,2% depuis au moins six ans. De la même manière, les participants sont traités depuis peu : 25,9% depuis moins d'un an, 67,2% entre un et ans et 6,9% depuis six ans et plus. Les caractéristiques sociodémographiques et biomédicales, pour chacun des deux groupes, sont décrites dans le tableau 1.

Mesures

Les données sociodémographiques et biomédicales

1 Le recueil des données personnelles comprend des données sociodémographiques (l'âge, le
2 genre, et si le participant exerce ou non une activité professionnelle (arrêt longue maladie,
3 incapacité temporaire de travail par exemple) et des données médicales (le stade du cancer,
4 l'ancienneté de la maladie et l'ancienneté de la prescription).

5 La qualité de vie

6
7
8
9
10 La qualité de vie a été mesurée avec la QLQ-C30 [25]. Cette échelle présente l'avantage
11 d'être spécifique aux patients atteints de cancer. Elle permet de prendre en considération les
12 aspects fonctionnels, les symptômes et la qualité de vie subjective des participants. Elle est
13 composée de 30 items regroupés en trois sous-échelles : une échelle fonctionnelle (15 items)
14 dont un score élevé indique un faible impact de la maladie sur le quotidien ; une échelle
15 mesurant le poids des effets secondaires du traitement (12 items) et l'impact financier de la
16 maladie (1 item). La dernière échelle permet de mesurer la perception du patient concernant
17 son état de santé et sa qualité de vie globale (2 items). Les réponses sont indiquées sur une
18 échelle de Likert en quatre points (de 1 « pas du tout » à 4 « beaucoup ») pour les deux
19 premières échelles et une échelle quantitative continue en sept points allant de un « très
20 mauvais » à sept « excellent », pour la dernière échelle du questionnaire.

21 Les représentations de la maladie

22
23
24
25
26
27
28
29
30
31 Les représentations de la maladie ont été mesurées grâce à l'IPQ-r (*Revised Illness*
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65
66
67
68
69
70
71
72
73
74
75
76
77
78
79
80
81
82
83
84
85
86
87
88
89
90
91
92
93
94
95
96
97
98
99
100
101
102
103
104
105
106
107
108
109
110
111
112
113
114
115
116
117
118
119
120
121
122
123
124
125
126
127
128
129
130
131
132
133
134
135
136
137
138
139
140
141
142
143
144
145
146
147
148
149
150
151
152
153
154
155
156
157
158
159
160
161
162
163
164
165
166
167
168
169
170
171
172
173
174
175
176
177
178
179
180
181
182
183
184
185
186
187
188
189
190
191
192
193
194
195
196
197
198
199
200
201
202
203
204
205
206
207
208
209
210
211
212
213
214
215
216
217
218
219
220
221
222
223
224
225
226
227
228
229
230
231
232
233
234
235
236
237
238
239
240
241
242
243
244
245
246
247
248
249
250
251
252
253
254
255
256
257
258
259
260
261
262
263
264
265
266
267
268
269
270
271
272
273
274
275
276
277
278
279
280
281
282
283
284
285
286
287
288
289
290
291
292
293
294
295
296
297
298
299
300
301
302
303
304
305
306
307
308
309
310
311
312
313
314
315
316
317
318
319
320
321
322
323
324
325
326
327
328
329
330
331
332
333
334
335
336
337
338
339
340
341
342
343
344
345
346
347
348
349
350
351
352
353
354
355
356
357
358
359
360
361
362
363
364
365
366
367
368
369
370
371
372
373
374
375
376
377
378
379
380
381
382
383
384
385
386
387
388
389
390
391
392
393
394
395
396
397
398
399
400
401
402
403
404
405
406
407
408
409
410
411
412
413
414
415
416
417
418
419
420
421
422
423
424
425
426
427
428
429
430
431
432
433
434
435
436
437
438
439
440
441
442
443
444
445
446
447
448
449
450
451
452
453
454
455
456
457
458
459
460
461
462
463
464
465
466
467
468
469
470
471
472
473
474
475
476
477
478
479
480
481
482
483
484
485
486
487
488
489
490
491
492
493
494
495
496
497
498
499
500
501
502
503
504
505
506
507
508
509
510
511
512
513
514
515
516
517
518
519
520
521
522
523
524
525
526
527
528
529
530
531
532
533
534
535
536
537
538
539
540
541
542
543
544
545
546
547
548
549
550
551
552
553
554
555
556
557
558
559
560
561
562
563
564
565
566
567
568
569
570
571
572
573
574
575
576
577
578
579
580
581
582
583
584
585
586
587
588
589
590
591
592
593
594
595
596
597
598
599
600
601
602
603
604
605
606
607
608
609
610
611
612
613
614
615
616
617
618
619
620
621
622
623
624
625
626
627
628
629
630
631
632
633
634
635
636
637
638
639
640
641
642
643
644
645
646
647
648
649
650
651
652
653
654
655
656
657
658
659
660
661
662
663
664
665
666
667
668
669
670
671
672
673
674
675
676
677
678
679
680
681
682
683
684
685
686
687
688
689
690
691
692
693
694
695
696
697
698
699
700
701
702
703
704
705
706
707
708
709
710
711
712
713
714
715
716
717
718
719
720
721
722
723
724
725
726
727
728
729
730
731
732
733
734
735
736
737
738
739
740
741
742
743
744
745
746
747
748
749
750
751
752
753
754
755
756
757
758
759
760
761
762
763
764
765
766
767
768
769
770
771
772
773
774
775
776
777
778
779
780
781
782
783
784
785
786
787
788
789
790
791
792
793
794
795
796
797
798
799
800
801
802
803
804
805
806
807
808
809
810
811
812
813
814
815
816
817
818
819
820
821
822
823
824
825
826
827
828
829
830
831
832
833
834
835
836
837
838
839
840
841
842
843
844
845
846
847
848
849
850
851
852
853
854
855
856
857
858
859
860
861
862
863
864
865
866
867
868
869
870
871
872
873
874
875
876
877
878
879
880
881
882
883
884
885
886
887
888
889
890
891
892
893
894
895
896
897
898
899
900
901
902
903
904
905
906
907
908
909
910
911
912
913
914
915
916
917
918
919
920
921
922
923
924
925
926
927
928
929
930
931
932
933
934
935
936
937
938
939
940
941
942
943
944
945
946
947
948
949
950
951
952
953
954
955
956
957
958
959
960
961
962
963
964
965
966
967
968
969
970
971
972
973
974
975
976
977
978
979
980
981
982
983
984
985
986
987
988
989
990
991
992
993
994
995
996
997
998
999
1000

51 Les représentations du traitement

52
53
54 L'échelle BMQ (*Beliefs about Medicines Questionnaire*) [27] permet d'évaluer les
55 représentations des traitements spécifiques (dangerosité et nécessité perçue et des traitements
56 en général (dangerosité et surutilisation). Chaque sous-échelle est composée de cinq items.

Les répondants sont invités à se positionner sur une échelle de Likert en cinq points allant de « *fortement en désaccord* » à « *tout à fait d'accord* ».

Le sentiment d'auto-efficacité

L'échelle « General Self-Efficacy Scale » ou GSES mesure le sentiment d'auto-efficacité généralisé [28 ; 29]. Elle se compose de 10 items pour lesquels les participants sont invités à répondre sur une échelle de Likert en quatre degrés (de 1 : pas du tout vrai à 4 : totalement vrai). Le score global est compris entre dix (auto-efficacité généralisée minimum) et 40 (auto-efficacité généralisée maximum).

Analyse des données

Les données ont été analysées à l'aide du logiciel SPSS (version 20). Les comparaisons de moyennes entre les deux groupes ont été réalisées avec le *t* de Student pour échantillons indépendants. Le calcul du D de Cohen permet d'apprécier la taille de l'effet. Pour compléter l'analyse, des corrélations de Pearson bivariées entre les variables dépendantes et les variables sociodémographiques et biomédicales ont été réalisées. Pour toutes les analyses, le seuil de signification est $p < 0,05$.

Résultats

Les participants du groupe « voie orale » sont significativement plus âgés que ceux du groupe « voie intraveineuse » ($t(127,86) = -3,32$; $p = 0,001$, $d = 0,58$). De plus, ils présentent un cancer à un stade plus avancé que les participants traités par voie intraveineuse ($\chi^2 = 18.05$, $ddl = 1$, $p < 0,001$) et ils sont diagnostiqués depuis plus longtemps ($t(118,12) = 4,09$; $p = 0,001$, $d = 0,59$). La littérature montre que les anticancéreux oraux sont prescrits dans des phases avancées du cancer, et ce, malgré les recommandations de prescription [2]. Il n'y a pas d'autre différence significative entre les deux groupes.

Les représentations de la maladie et du traitement et le sentiment d'auto-efficacité

Le tableau 2 indique les scores moyens des représentations pour les deux groupes de patients. Ceux traités par voie intraveineuse considèrent être atteints d'une maladie plus grave ($t(128) = 5,7$; $p < 0,001$, $d = 0,9$) et témoignent d'une meilleure compréhension de leur maladie ($t(103,59) = 2,2$; $p = 0,001$, $d = 0,39$) que les patients sous anticancéreux oraux. Il

n'y a pas de différence significative concernant les autres scores de représentations de la maladie. Concernant les représentations du traitement, les deux groupes diffèrent uniquement sur leur perception de dangerosité du traitement, celle-ci étant plus élevée chez les patients traités par voie intraveineuse ($t(128) = -2,35$; $p = 0,01$, $d = 0,41$). Aucune différence n'est retrouvée concernant le sentiment d'auto-efficacité ($p = 0,34$).

La qualité de vie

Les patients traités par voie intraveineuse témoignent d'un poids plus important des effets secondaires que ceux traités par voie orale ($t(128) = 2,19$; $p = 0,015$, $d = 0,39$), ainsi que d'un impact financier plus important ($t(128) = 3,45$; $p = 0,001$, $d = 0,61$). A l'inverse, les participants traités par voie orale témoignent d'un plus haut niveau de fonctionnement cognitif ($t(128) = 1,74$; $p = 0,04$, $d = 0,30$) et de l'accomplissement de leurs rôles habituels ($t(128) = 1,95$; $p = 0,026$, $d = 0,34$).

Poids des effets secondaires

Dans notre échantillon, les participants recevant une administration invasive de chimiothérapie (voie intraveineuse) témoignent d'un poids des effets secondaires plus conséquent que ceux traités par voie orale ($t(128) = 2,19$; $p = 0,015$, $d = 0,39$). Nous ne pouvons exclure que cette toxicité soit, au moins en partie, responsable des différences retrouvées entre les deux groupes. Des analyses complémentaires ont effectivement montré que le poids des effets secondaires est négativement corrélé avec la dangerosité perçue du traitement pour la voie intraveineuse ($r = -0,30$; $p = 0,012$) et avec le sentiment d'auto-efficacité pour la voie orale ($r = -0,32$; $p = 0,015$). Ce qui signifie que plus le participant fait part d'un poids des effets secondaires important, plus il perçoit son traitement comme dangereux et plus le sentiment d'efficacité personnelle est dégradé.

Impact des co-variables

L'hétérogénéité des deux groupes concernant l'âge, l'ancienneté de la maladie et le stade du cancer ont nécessité des analyses complémentaires (Ancova). Les résultats montrent qu'une fois l'effet de l'âge contrôlé, il demeure un effet significatif du groupe sur l'ensemble des variables étudiées excepté pour la compréhension de la maladie ($F = 0,53$; $p = 0,4$). Concernant, l'ancienneté de la maladie, l'effet du groupe disparaît pour la variable qualité de vie – cognitive ($F = 0,05$; $p = 0,8$). Enfin, concernant le stade du cancer, il demeure un effet significatif de groupe sur l'ensemble des variables étudiées ($p < 0,05$).

Discussion

Nos résultats ont montré que la voie orale, non invasive, du traitement anticancéreux **est associée à la perception d'une maladie moins grave**, et ce, même après avoir contrôlé l'effet de la toxicité du traitement. Ces premiers résultats sont en accord avec les données de la littérature qui montrent que traiter un cancer avec des comprimés vient modifier les représentations de la maladie, avec principalement, une réduction du caractère morbide et incurable du cancer [21], ce que nous pourrions qualifier de « banalisation du cancer ».

La voie orale est, par ailleurs, associée à une meilleure compréhension de la maladie que la voie d'administration intraveineuse du traitement. Si nous supposons que la présence systématique et les échanges avec le personnel médical lors de l'administration du traitement par voie intraveineuse favorisaient une meilleure compréhension de la maladie; cette hypothèse explicative est rejetée par les résultats complémentaires montrant un effet délétère du vieillissement sur celle-ci [30]. Quelle que soit la voie d'administration, les recherches montrent une insatisfaction des patients concernant les informations reçues à propos de la maladie et le manque d'explications données par le médecin [31-34], les poussant à s'informer auprès de ressources plus ou moins fiables telles que les forums en ligne [35].

Concernant la qualité de vie, il n'y a pas de **différence significative du score global de qualité de vie perçue entre les deux voies d'administration du traitement**. Des recherches antérieures mettent en lumière une altération importante de la qualité de vie des patients sans différence entre les deux voies d'administration [8 ; 13 ; 22]. Toutefois, la forme du traitement impacte différemment les facteurs constitutifs de la qualité de vie. En effet, les **participants traités par voie intraveineuse sont plus impactés d'un point de vue cognitif, dans l'accomplissement de leurs rôles et d'un point de vue financier et ils souffrent également de plus d'effets secondaires**. L'administration intraveineuse étant chronophage, elle nécessite que les patients se rendent en institution pour le premier jour du cycle (environ une fois par mois), et ce pour plusieurs heures, puis qu'ils soient disponibles à domicile pour les jours suivants. Ce schéma d'administration semble peu compatible avec le maintien d'une activité professionnelle à temps complet. Cette interprétation est soutenue par l'observation que, dans notre échantillon, seuls 15% des participants traités par voie intraveineuse ont pu maintenir leur activité professionnelle alors que cette proportion s'élève à 33,3% des patients

1 sous anticancéreux oraux. **Le schéma thérapeutique semble empêcher les participants**
2 **ayant une activité professionnelle avant le diagnostic** (n = 107), **de la poursuivre**. Par
3 ailleurs, les analyses complémentaires sur les variables sociodémographiques et biomédicales
4 rejoignent notre analyse puisque l'impact financier est plus conséquent pour les patients les
5 plus jeunes (et donc en âge d'exercer une activité professionnelle), et ce, dans les deux
6 groupes. En effet, le traitement du cancer n'affecte pas le montant de la pension d'un individu
7 retraité. A l'inverse, une personne n'ayant plus la possibilité d'exercer son activité
8 professionnelle verra son revenu considérablement diminuer. Des auteurs montrent également
9 que les patients les plus jeunes sont ceux dont la qualité de vie est la plus altérée [36 ;37] et
10 qu'il est plus compatible d'exercer sa profession avec un traitement oral [38].
11
12
13
14
15
16
17
18

19 Par ailleurs, l'impact cognitif de la maladie, c'est-à-dire les troubles perceptifs et
20 mnésiques sont plus importants chez les patients présentant une maladie ancienne que chez
21 les patients nouvellement diagnostiqués.
22
23
24

25 Lors de l'interprétation des résultats, l'implication des effets secondaires comme facteur
26 explicatif des différences entre les deux groupes a pu être questionnée. Des corrélations ont
27 permis de confirmer l'influence de la toxicité du traitement sur la perception de dangerosité
28 de celui-ci chez les patients traités par voie intraveineuse et sur un faible sentiment d'auto-
29 efficacité chez les patients traités par voie orale. D'autres auteurs rendent également les effets
30 secondaires responsables de la perception de dangerosité du traitement [39] et de la
31 dégradation du sentiment d'auto-efficacité des patients sous chimiothérapie [24].
32
33
34
35
36
37
38

39 Si les participants traités par voie intraveineuse rapportent plus d'effets secondaires que
40 ceux traités par comprimés, ce n'est pas un résultat généralisable à l'ensemble des traitements
41 oraux du cancer. Cette idée est pourtant répandue [20] et constitue même un critère de choix
42 des patients pour cette voie d'administration [18].
43
44
45
46

47 Les limites de ce travail concernent la petite taille de notre échantillon et la répartition non-
48 aléatoire des patients dans les groupes, lesquelles limitant la généralisation des résultats. De
49 plus, cette étude, étant transversale, ne permet pas de rendre compte de l'évolution des
50 représentations dans le temps.
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Conclusions

La prise en charge des patients atteints de cancer a connu deux évolutions sans précédents ces vingt dernières années. D'une part, il est de plus en plus souvent proposé aux patients de se soigner à domicile. Ils bénéficient alors de l'administration de la chimiothérapie et d'un accompagnement par des professionnels de santé à domicile et n'ont plus besoin de se déplacer.

D'autre part, de nouvelles molécules de chimiothérapie et des thérapies dites ciblées se présentent sous la forme de comprimés. Le patient est ici amené à gérer son traitement de manière autonome.

Cette recherche permet de soulever que la différence de parcours de soins, en termes d'accompagnement des patients par des professionnels de santé, semble induire des représentations différentes. En effet, la voie orale, de par son administration et sa gestion totalement autonomes, induit une forme de banalisation de la maladie. En d'autres termes, les patients traités par voie orale perçoivent de moindres conséquences sur leur vie quotidienne et leur entourage ainsi qu'une maladie de moindre gravité que ceux traités par voie intraveineuse.

A l'inverse, un traitement nécessitant une prise en charge hospitalière chronophage est associé à une gêne dans l'accomplissement des rôles familiaux et professionnels. De plus, au-delà du parcours de soins, le poids perçu des effets secondaires est plus important pour le groupe traité par voie intraveineuse, et il est corrélé positivement avec la perception de dangerosité du traitement chez ces patients, alors qu'il est négativement corrélé avec le sentiment d'auto-efficacité.

En conclusion, cette recherche permet de rendre compte de l'impact de la forme du traitement anticancéreux sur certaines variables psychologiques, mais aussi qu'une maladie ancienne et le vieillissement sont à considérer avec plus d'attention notamment concernant l'impact cognitif de celle-ci et la compréhension de la maladie. Sachant que les thérapies orales sont prescrites en troisième voire quatrième intention, une certaine vulnérabilité pourrait être à envisager chez ces patients. Ces résultats peuvent être un point de départ pour la formulation de recommandations aux prescripteurs en leur proposant d'intégrer des variables psychologiques aux critères médicaux dans l'évaluation des critères de prescription de l'une ou l'autre des formes d'administration du traitement anticancéreux. De plus, ces résultats permettent d'envisager des mesures d'accompagnement spécifiques au parcours de

soins des patients traités par voie orale telle que l'éducation thérapeutique qui permettrait de répondre à leurs besoins spécifiques et ainsi, pallier un moindre accompagnement paramédical.

Conflits d'intérêts : aucun.

Références bibliographiques

- [1] Institut national du cancer. Les cancers en France – édition 2017. 2018 Jul.
- [2] Institut national du cancer. Plan cancer 2014-2019. Boulogne-Billancourt : Institut national du cancer ; 2014.
- [3] Schott S, Schneeweiss A, Reinhardt J, Bruckner T, Domschke C, Sohn C, et al. Acceptance of oral chemotherapy in breast cancer patients - a survey study. BMC Cancer. 2011 Jan;11(1):129–38.
- [4] Borner MM, Schöffski P, De Wit R, Caponigro F, Comella G, Sulkes A, et al. Patient preference and pharmacokinetics of oral modulated UFT versus intravenous fluorouracil and leucovorin: a randomised crossover trial in advanced colorectal cancer. European Journal of Cancer. 2002;38(3):349–358.
- [5] Fallowfield L, Atkins L, Catt S, Cox A, Coxon C, Langridge C, et al. Patients' preference for administration of endocrine treatments by injection or tablets: results from a study of women with breast cancer. Ann Oncol. 2006 Feb 1;17(2):205–10.
- [6] Simchowicz B, Shiman L, Spencer J, Brouillard D, Gross A, Connor M, et al. Perceptions and Experiences of Patients Receiving Oral Chemotherapy. Clinical Journal of Oncology Nursing. 2010 Aug;14(4):447–53.
- [7] Wilson A, Wynn A, Parker H. Patient and carer satisfaction with 'hospital at home': quantitative and qualitative results from a randomised controlled trial. Br J Gen Pract. 2002;52(474):9–13.
- [8] Lembersky BC, Wieand HS, Petrelli NJ, O'Connell MJ, Colangelo LH, Smith RE, et al. Oral uracil and tegafur plus leucovorin compared with intravenous fluorouracil and leucovorin in stage II and III carcinoma of the colon: results from National Surgical Adjuvant Breast and Bowel Project Protocol C-06. J Clin Oncol. 2006;24(13):2059–64.
- [9] Aisner J. Overview of the changing paradigm in cancer treatment: Oral chemotherapy. American Journal of Health-System Pharmacy. 2007 Jan 1;64(9):S4–7.
- [10] Carmichael J, Popiela T, Radstone D, Falk S, Borner M, Oza A, et al. Randomized comparative study of tegafur/uracil and oral leucovorin versus parenteral fluorouracil and leucovorin in patients with previously untreated metastatic colorectal cancer. Journal of clinical oncology. 2002;20(17):3617–27.
- [11] Rischin D, White MA, Matthews JP, Toner GC, Watty K, Sulkowski AJ, et al. A randomised crossover trial of chemotherapy in the home: patient preferences and cost analysis. Med J Aust. 2000 Aug ;173(3):125–7.

- [12] Pfeiffer P, Mortensen JP, Bjerregaard B, Eckhoff L, Schønnemann K, Sandberg E, et al. Patient preference for oral or intravenous chemotherapy: A randomised cross-over trial comparing capecitabine and Nordic fluorouracil/leucovorin in patients with colorectal cancer. *European Journal of Cancer*. 2006;42(16):2738–43.
- [13] Goździewicz B, Strugała M, Talarska D, Stanisławska J, Bączyk G. Functioning of people with colorectal cancer during chemotherapy. Demographic and clinical determinants of quality of life of patients with colorectal cancer receiving chemotherapy. Pilot study. *European Journal Of Cancer Care*. 2017 May;26(3).
- [14] Lorusso D, Bria E, Costantini A, Di Maio M, Rosti G, Mancuso A. Patients' perception of chemotherapy side effects: Expectations, doctor-patient communication and impact on quality of life - An Italian survey. *European Journal of Cancer Care*. 2017;26(2):e12618.
- [15] Régnier-Denois V, Rousset-Guarato V, Nourissat A, Bourmaud A, Chauvin F. Contribution of a preliminary socio-anthropological survey to the development of a therapeutic patient education programme for patients receiving oral chemotherapy. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*. 2010;2(2):S101–7.
- [16] Simon L, Prebay D, Beretz A, Bagot JL, Lobstein A, Rubinstein I, et al. Médecines complémentaires et alternatives suivies par les patients cancéreux en France. *Bulletin du cancer*. 2007;94(5):483–488.
- [17] Dobremez V. Analyse de situation et évaluation de la faisabilité d'un programme éducatif individuel, auprès de patients sous thérapie anticancéreuse par voie orale [Thèse de doctorat d'Université de pharmacie]. Grenoble : Université Joseph Fourier, 2013.
- [18] Catania C, Didier F, Leon ME, Sbanotto A, Mariani L, Nolè F, et al. Perception that oral anticancer treatments are less efficacious: development of a questionnaire to assess the possible prejudices of patients with cancer. *Breast Cancer Res Treat*. 2005 Aug;92(3):265–72.
- [19] Marie D, Dany L, Cannone P, Dudoit E, Duffaud F. Représentations sociales du cancer et de la chimiothérapie: enjeux pour la définition de la situation thérapeutique. *Bulletin du Cancer*. 2010;97(5):577–587.
- [20] Regnier-Denois V, Poirson J, Pouyalet FS, Chauvin F. La chimiothérapie par voie orale: représentations et pratiques des oncologues et des patients. *Psycho-oncologie*. 2009;3(3):168–175.

- [21] Charles C, Sultan S, Bungener C, Mateus C, Lanoy É, Dauchy S, et al. Impact des toxicités cutanées associées aux thérapies ciblées sur la qualité de vie. Résultats d'une étude pilote longitudinale. *Bulletin du Cancer*. 2013;100(3):213.
- [22] Yost KJ, Hahn EA, Zaslavsky AM, Ayanian JZ, West DW. Predictors of health-related quality of life in patients with colorectal cancer. *Health & Quality of Life Outcomes*. 2008 Jan;6:1–10.
- [23] Torbit LA, Albiani JJ, Crangle CJ, Latini DM, Hart TL. Fear of recurrence: the importance of self-efficacy and satisfaction with care in gay men with prostate cancer. *Psycho-Oncology*. 2015 Jun;24(6):691–8.
- [24] Sato M, Sumi N. Factors related to self-efficacy among men and women undergoing outpatient chemotherapy in Japan. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2015 Dec;29(4):745–50.
- [25] Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. *JNCI J Natl Cancer Inst*. 1993 Mar 3;85(5):365–76.
- [26] Moss-Morris R, Weinman J, Petrie K, Horne R, Cameron L, Buick D. The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology & Health*. 2002 Jan 1;17(1):1–16.
- [27] Horne R, Weinman J. Patients' beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. *Journal of Psychosomatic Research*. 1999 Dec;47(6):555–67.
- [28] Schwarzer R, Jerusalem M. The general self-efficacy scale (GSE). *Anxiety, Stress, and Coping*. 2010;12:329-345.
- [29] Dumont M, Schwarzer R, Jerusalem M. Sentiment d'auto-efficacité. Traduction française du « Generalized Self-Efficacy Scale » développée par Schwarzer (1993) [Internet]. 1993. Available from : <http://userpage.fuberlin.de/~health/french.html>
- [30] Jalenques, I, Bézy, O, Curé, H. Spécificités de la psycho-oncologie du sujet âgé. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 2007 ; 165(3), 209-215.
- [31] Brédart A., Bouleuc, C. et Dolbeault S. Doctor-patient communication and satisfaction with care in oncology. *Curr Opin Oncol*. 2005 Jul;17(4):351-4
- [32] Boons CCLM, Timmers L, van Schoor NM, Swart EL, Hendrikse NH, Janssen JJWM, et al. Patient satisfaction with information on oral anticancer agent use. *Cancer Medicine*. 2018;7(1):219–28.

- [33] Arfé E, Bombail M, Roché H, Gagnayre R. Quelles compétences peuvent être mobilisées par des patientes atteintes de cancer du sein durant leur parcours de soin? Une enquête par entretiens auprès de patientes et de professionnels d'un centre de lutte contre le cancer. *Education Thérapeutique du Patient*. 2012;4(1):11–22.
- [34] Chau I, Legge S, Fumoleau P. The vital role of education and information in patients receiving capecitabine (Xeloda®). *European Journal of Oncology Nursing*. 2004;8, Supplement 1:S41–53.
- [35] Sainio C, Eriksson E. Keeping cancer patients informed: a challenge for nursing. *European journal of oncology nursing*. 2003;7(1):39–49.
- [36] Rustoen T, Moum T, Wiklund I, Hanestad BR. Quality of life in newly diagnosed cancer patients. *J Adv Nurs*. 1999 Feb;29(2):490–8.
- [37] Wan GJ, Counte MA, Cella DF, Hernandez L, Deasy S, Shiimoto G. An Analysis of the Impact of Demographic, Clinical, and Social Factors on Health-Related Quality of Life. *Value in Health*. 1999 Jul 1;2(4):308–18.
- [38] Rischin D, White MA, Matthews JP, Toner GC, Watty K, Sulkowski AJ, et al. A randomised crossover trial of chemotherapy in the home: patient preferences and cost analysis. *Med J Aust*. août 2000;173(3):125-7.
- [39] Thuné-Boyle ICV, Myers LB, Newman SP. The Role of Illness Beliefs, Treatment Beliefs, and Perceived Severity of Symptoms in Explaining Distress in Cancer Patients During Chemotherapy Treatment. *Behavioral Medicine*. 2006;32(1):19–29.

Tableau 1 Caractéristiques sociodémographiques et biomédicales des participants (n = 130), traités par voie intraveineuse et par voir orale.

Caractéristiques	Voie intraveineuse	Voie orale
Nombre de participants	72	58
Age	52 (ET = 14,21)	59,6 (ET = 11,91)
Genre		
Femmes	16	14
Hommes	56	44
Stade du cancer		
<i>Primaire</i>	60	28
<i>Métastasé</i>	12	30
Ancienneté de la maladie		
<i>Moins d'un an</i>	17	2
<i>Entre 1 et 5 ans</i>	44	35
<i>Entre 6 et 10 ans</i>	6	14
<i>Entre 11 et 15 ans</i>	4	4
<i>Plus de 16 ans</i>	1	3
Ancienneté de la prescription		
<i>Moins d'un an</i>	30	15
<i>Entre 1 et 5 ans</i>	38	39
<i>Entre 6 et 10 ans</i>	2	3
<i>Entre 11 et 15 ans</i>	2	1
<i>Plus de 16 ans</i>	0	0

Tableau 2 Comparaison des scores moyens de représentations de la maladie, des traitements, du sentiment d'auto-efficacité et de la qualité de vie des participants traités par voie orale et des participants traités par voie intraveineuse et taille d'effet

Outils	Sous-échelle	Voie orale	Voie intraveineuse	<i>t</i>	<i>p/2</i>	<i>d</i>
		M(ET)	M(ET)			
IPQ-r	Conséquences (sévérité perçue)	3,44 (0,74)	4,16 (0,7)	5,7	0,001	0,9
	Perception de chronicité	3,17 (0,76)	3,34 (1)	1,07	0,14	-
	Impact émotionnel	3,18 (0,94)	3,37 (0,77)	1,26	0,11	-
	Compréhension de la maladie	2,82 (1,03)	3,18 (0,77)	2,2	0,001	0,39
	Perception de contrôle personnel sur la maladie	3 (0,82)	3,22 (0,8)	1,5	0,07	-
	Perception de contrôle du traitement sur la maladie	3,28 (0,64)	3,41 (0,5)	1,29	0,09	-
BMQ	Dangerosité perçue du traitement	3,02 (0,9)	2,66 (0,9)	-2,35	0,01	0,41
	Dangerosité des médicaments	3,25 (0,9)	3,1 (0,9)	-0,944	0,17	-
	Nécessité perçue du traitement	2,13 (1,3)	2,12 (1,23)	-0,049	0,48	-
GSE-10	Sentiment d'auto-efficacité			-0,42	0,34	-
QLQ-C30	Qualité de vie - physique	2,08 (0,78)	2,21 (0,68)	1,02	0,154	-
	Qualité de vie – émotionnelle	2,39 (0,87)	2,41 (0,88)	0,135	0,446	-
	Qualité de vie – sociale	2,48 (0,98)	2,71 (0,98)	1,35	0,09	-
	Qualité de vie – cognitif	2,39 (1,02)	2,09 (0,91)	1,74	0,04	0,30
	Qualité de vie - rôle	2,86 (0,98)	2,53 (0,91)	1,95	0,026	0,34
	Poids des effets secondaires	2,4 (0,68)	2,64 (0,76)	2,19	0,015	0,39
	Impact financier	1,84 (1,09)	2,54 (1,19)	3,45	0,001	0,61
	Qualité de vie perçue	4,15 (1,37)	4,05 (1,39)	-0,45	0,33	-