

Appel à communications - colloque Accompagnement en fin de vie



Appel à communications

Colloque scientifique francophone

« Accompagnement en fin de vie dans le champ du cancer : les apports de la recherche en Sciences humaines et sociales, Santé publique et Recherche interventionnelle en santé des populations »

Newcap Event Center, Paris - 11 & 12 décembre 2024

Coordonnées de l'auteur principal

Civilité

M.

Prénom

Mino

Nom

Jean-Christophe

E-mail

jc.mino475@gmail.com

Organisme

Institut Curie

Unité / département

SHARE

Adresse

56 rue de Clichy
Paris, 75009
France

Informations générales

Sélectionner un type de soumission pour compléter les champs suivants.

Type de soumission

Communication orale

Axe du colloque

3/ Enjeux de l'anticipation des soins et de l'autonomie des patients.

Titre du résumé

Vivre « presque normalement » face au futur. L'expérience de la phase avancée du cancer

Coordonnées de l'auteur

Coordonnées des co-auteurs

Nombre de co-auteurs

3

Co-auteur 1

Bredart Anne Institut Curie

Co-auteur 2

Dolbeault Sylvie Institut Curie

Co-auteur 3

Carole Bouleuc Institut Curie

Détail du projet (poster & communication orale)

Contexte, Méthode, Résultats et Conclusions

Contexte

Cette communication a pour objectif de présenter les résultats originaux d'une recherche qualitative visant à analyser l'expérience des patients lors de la phase avancée du cancer.

Une fois qu'un cancer s'est généralisé, les traitements oncologiques spécifiques vont le plus souvent se succéder pendant plusieurs mois/années. Au fil des changements de ligne, les thérapeutiques perdent peu à peu de leur efficacité et on se situe alors en phase avancée. La maladie répond de moins en moins bien aux traitements, certains symptômes liés à l'aggravation peuvent apparaître et l'oncologue référent peut envisager d'arrêter définitivement les traitements spécifiques.

Méthode

Dans le cadre d'une recherche européenne (EUonQOL) portant sur la qualité de vie de patients atteints de cancer, des entretiens ont été menés avec 20 patients en phase avancée. Ces patients étaient adressés à une consultation de soins palliatifs, parmi lesquels 16 femmes, 13 personnes de plus de 60 ans, 18 avec ECOG 1 ou 2, et bénéficiant encore de traitements oncologiques spécifiques (sauf 2).

La première partie de l'entretien consistait à solliciter des « récits de vie » selon une méthode narrative. Nous demandions de manière ouverte aux personnes comment elles vivaient actuellement et les éléments qu'elles considéraient positifs ou négatifs. Dans une seconde partie d'entretien, nous leur soumettions les questions et thématiques issues d'un questionnaire de qualité de vie pour qu'elles puissent côtoyer celles qu'elles considéraient comme prioritaires pour des personnes vivant une situation identique à la leur.

Nous présenterons ici les résultats de l'analyse des récits de vie. S'inscrivant dans un cadre théorique issu de la philosophie de la maladie de Georges Canguilhem, ce travail a eu pour objectif d'analyser de manière inductive les caractéristiques communes des récits : à partir de leurs mots mêmes, quel type de vie les patients décrivent-ils ? Quelles en sont les principaux traits ? Comment mieux comprendre cette expérience ?

Résultats

Nous présenterons les deux dimensions principales de la vie en phase avancée du cancer à partir de l'expérience décrite spontanément par les patients :

1. Essayer de vivre presque normalement.

Selon les personnes, la vie en phase avancée du cancer représente un effort constant pour essayer de « vivre normalement » et mener leurs activités quotidiennes, ce qui est toujours mis en péril par les symptômes et la fatigue liés à la maladie et aux traitements.

2. Faire face au futur.

Du fait d'une maladie vue comme inguérissable, le rapport au temps est marqué par l'impossibilité d'un futur ouvert et par un recentrage sur le présent. Les personnes redoutent les menaces liées à l'incertitude de l'évolution et évoquent des justifications d'être rassurées (au premier rang desquelles le traitement, leur médecin ou la recherche).

Conclusion :

La vie en phase avancée du cancer apparaît précaire et menacée par la maladie et les traitements, mais les personnes y déploient un effort important de normalisation. Elles évoquent tout le travail nécessaire pour ce faire mais aussi certains aspects positifs de cette période de leur vie.

Message principal

Par l'analyse de récits de vie selon un cadre théorique de philosophie de la maladie, une telle recherche qualitative permet de décrire finement ce qu'est une vie touchée par le cancer, d'induire une conceptualisation de ce type d'expérience, et de mieux la comprendre pour in fine mieux en prendre soin.