

Avril 2022

Avis du comité de déontologie et d'éthique
de l'Institut national du cancer

ENJEUX ÉTHIQUES EN ONCOGÉRIATRIE LA PERSONNE ÂGÉE EST-ELLE TOUJOURS RESPECTÉE ?

L'Institut national du cancer (INCa) est l'agence d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie chargée de coordonner la lutte contre les cancers en France.

Ce document doit être cité comme suit : © « Avis sur les enjeux éthiques et oncogériatrie », Comité de déontologie et d'éthique de l'Institut national du cancer, avril 2022.

Ce document est publié par l'Institut national du cancer qui en détient les droits. Les informations figurant dans ce document peuvent être réutilisées dès lors que: (1) leur réutilisation entre dans le champ d'application de la loi N°78-753 du 17 juillet 1978; (2) ces informations ne sont pas altérées et leur sens dénaturé; (3) leur source et la date de leur dernière mise à jour sont mentionnées.

Ce document est téléchargeable sur e-cancer.fr

Le comité de déontologie et d'éthique de l'Institut national du cancer

Missions

1. Donner son avis sur toute question relative à la déontologie, notamment en matière d'expertise et d'allocation des financements.
2. Examiner le bilan annuel, établi par l'Institut, sur le dispositif mis en place en matière de déclarations publiques d'intérêts et, le cas échéant, donner son avis sur des situations complexes.
3. Le comité de déontologie et d'éthique et le déontologue nommé par le président de l'Institut en application du ii de l'article L. 1451-4 du Code de la santé publique se tiennent informés des travaux conduits dans l'exercice de leurs missions respectives, dans le respect des obligations liées à la confidentialité à laquelle ils sont soumis. Le rapport annuel remis par le déontologue en application du 2^e alinéa du ii de l'article L. 1451-4 du même Code fait l'objet d'un échange avec le comité avant sa publication.
4. Aider l'Institut à analyser les questions éthiques soulevées par l'exercice de ses missions notamment en matière de recherche et d'information des publics et, le cas échéant, lui proposer des principes d'actions ou des mesures concrètes pour y apporter des réponses.
5. Accompagner l'Institut dans le choix d'indicateurs pertinents pour l'évaluation de ses actions, compte tenu de la diversité des enjeux et des publics concernés.
6. Donner un avis sur les collaborations envisagées avec les partenaires privés et notamment avec les industries de la santé.

Membres ayant élaboré le présent document

Désignés par le conseil d'administration de l'Institut national du cancer, le comité de déontologie et d'éthique est composé de sept membres : six membres relevant de différentes disciplines (le droit, la recherche génétique, la médecine, les sciences humaines et sociales et la santé publique ou l'économie de la santé) dont au moins deux sont des personnes qualifiées reconnues pour leurs connaissances et compétences en matière de déontologie et d'éthique ; un membre représentant les usagers, sélectionné au sein du collège des usagers du comité de démocratie sanitaire de l'Institut :

Pascale ALTIER, directrice générale VBO Consulting, représentant les usagers au sein du comité de démocratie sanitaire de l'Institut

Régis AUBRY, PH- professeur associé CHU Besançon, responsable du pôle autonomie au CHU de Besançon, membre du CCNE et président de la plateforme national de recherche sur la fin de vie

Sandrine DE MONTGOLFIER, ancienne présidente du comité de déontologie et d'éthique, Maître de conférences en épistémologie et éthique des sciences biomédicales, Université Paris Est Créteil, Iris (UMR 8156 - U997)

Eric FIAT, professeur de philosophie à l'Université Gustave-Eiffel, spécialisé en philosophie morale, en éthique médicale et en éthique du travail social

Pascale FOMBEUR, conseillère d'État

Lucile LAMBERT-GARREL, maître de conférences, Centre européen d'études et de recherche droit & santé Université de Montpellier, UMR 5815

Xavier RIALLAND, retraité de la fonction publique hospitalière PH- Pédiatrie

Remerciements

Nous remercions l'ensemble des personnes qui ont accepté d'être auditionnées par le comité afin de nous partager leur connaissance du sujet dans leur champ disciplinaire respectif.

Etienne Brain, Département oncologie médicale Institut Curie Hôpital René Huguenin

Marie Gaille, Université de Paris, SPHERE, UMR 7219, CNRS-Université Paris Diderot

Florence Jusot, Université Paris Dauphine, professeur en sciences économiques

Pierre Soubeyran, Département d'oncologie médicale, SIRIC BRIO, Institut Bergonie, Bordeaux, France

Clémence Thébaut, Université de Limoges et Université Paris Dauphine, maître de conférences - Économie de la santé

Jerome Wittwer, Université de Bordeaux, professeur d'économie, économiste de la santé

Et les professionnels de l'INCa qui ont mis à notre disposition des documents et analyses de l'Institut sur le sujet

Philippe-Jean Bousquet, direction de l'observation des sciences des données et de l'évaluation

Jérôme Foucaud, département recherche en SHS, santé publique, épidémiologie

Laetitia Gambotti, département recherche clinique

Enjeux éthiques en oncogériatrie : la personne âgée est-elle toujours respectée ?

En s'intéressant à l'oncogériatrie, le comité de déontologie et d'éthique de l'Institut national du cancer a souhaité se pencher sur les questions éthiques posées par le traitement et l'accompagnement des personnes âgées touchées par le cancer.

Définir le terme de «vieillesse» relève presque de l'impossible. Il n'existe en effet aucune réponse évidente, et cela rend d'autant plus complexe la question de l'accompagnement des personnes âgées atteintes de cancer. Alors même que le nombre de personnes de plus de 65 ans diagnostiquées comme porteuses d'un cancer ne cesse de progresser, le choix d'un suivi adapté en oncogériatrie se pose et se posera de plus en plus fréquemment. Encore serait-il nécessaire de préciser ce que recouvre exactement ce terme d'oncogériatrie. Lorsque la maladie cancéreuse s'inscrit dans un contexte de fragilité physiologique voire dans un contexte polypathologique déjà marqué par une polymédication, il est nécessaire de tenir compte de ce que la tolérance aux différents traitements (chimiothérapie, radiothérapie et/ou chirurgie) sera différente de celle observée dans un organisme adulte plus jeune. Prendre en considération les capacités, mais aussi les fragilités, des personnes âgées paraît ainsi constituer une étape essentielle dans la mise en place d'un projet thérapeutique adapté à cet âge de la vie, et justifie dès lors une prise en charge conjointe oncologique et gériatrique. Mais rappelons néanmoins que la notion même de traitement adapté pose question. Pour nombre de médicaments, en effet, au-delà d'un certain âge, les données pharmacologiques sont extrêmement rares,

voire inexistantes, ce qui conduit à s'interroger sur le caractère éthique de propositions de traitement qui n'ont apporté ni la preuve de leur efficacité ni surtout de leur absence de toxicité dans le contexte du vieillissement. Cette situation est due, notamment, à l'exclusion courante des personnes âgées de la recherche clinique du fait, précisément, des comorbidités et des polymédications qu'elles présentent. Il y a là un paradoxe dans lequel s'entremêlent les questions posées et les moyens d'y répondre. Il y a donc urgence à développer des projets de recherche ambitieux incluant les contextes gériatriques pour lever ces incertitudes médicales et mieux les documenter. La prise en considération des spécificités des personnes âgées suppose également des choix politiques ambitieux favorisant notamment l'organisation des soins et la formation des personnels médicaux et paramédicaux. Les Unités de coordination en oncogériatrie (UCOG), expérimentées depuis 2006, devraient être déployées sur l'ensemble du territoire et la formation des personnels de santé à l'oncogériatrie, encore très insuffisante, mériterait d'être largement développée. Il s'agit, en effet, de la seule manière de penser le suivi de ces malades de façon pluridisciplinaire et interprofessionnelle, avec du temps dédié et des relations humaines renforcées. Car cette notion de temps, aujourd'hui peu, voire pas valorisée, constitue un élément essentiel à la qualité du soin. Il serait donc nécessaire que lui soit accordée toute sa place, dans de nouvelles formes d'espaces de concertation et de structures de soins telles que l'individu soit intégré à la décision de soin en prenant en compte son parcours de vie en amont, pendant et en aval de la maladie.

Les déficits observés touchant à la formation, à l'organisation des soins ou à la reconnaissance et à la valorisation du temps indispensable aux soins, constituent autant d'obstacles à l'élaboration d'un parcours de soins de qualité pour la personne âgée. Cela est d'autant plus vrai lorsque l'on y intègre la phase terminale de la maladie et les besoins en soins palliatifs. Depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à la fin de vie, la reconnaissance des personnes âgées en tant que sujets dans la démarche de soins et dans les choix thérapeutiques réalisés se doit de reposer sur un consentement aux soins. Or, on ne peut que s'interroger sur la manière dont les personnes âgées sont réellement informées, respectées dans leur autonomie, et questionnées à propos de leurs désirs et de leurs attentes. L'obtention du consentement nécessite une adaptation de l'information aux capacités cognitives de la personne. Un trouble cognitif n'est pas forcément un trouble du jugement, mais le plus souvent un ralentissement de facultés toujours présentes ou encore une diminution de ses capacités mnésiques. Ceci suppose non seulement que l'on s'adapte aux personnes âgées plutôt que d'exiger

d'elles l'inverse, mais aussi que l'on consente à un apprentissage de la lenteur dans les explications, la répétition, l'identification de l'espace-temps où la lucidité du patient est la plus pertinente.

Au fil de notre réflexion, nous avons pu mettre en évidence de réelles difficultés à l'élaboration d'un parcours de soin à la fois soucieux des potentielles fragilités de cette tranche de vie et respectueux de l'autonomie des sujets. Il y a nécessité de travailler à une meilleure intégration des personnes âgées au sein de la société, afin de renverser une logique économique qui risque de devenir prééminente, et de conduire vers des formes d'âgisme et de ségrégation vis-à-vis de ces personnes. Notre système de santé doit relever le défi d'un nombre toujours plus grand de personnes âgées à traiter pour des soins en oncologie et doit donc se poser la question de la meilleure prise en compte de leurs besoins tant médicaux que relationnels, afin de respecter tous les âges de la vie et assurer un accompagnement éthique de chacun.

Sommaire

INTRODUCTION	8
QU'EST-CE QUE L'ONCOGÉRIATRIE ?	8
REGARDS PLURIDISCIPLINAIRES SUR LE VIEILLISSEMENT ET LES PERSONNES ÂGÉES	11
QUEL ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE ÂGÉE ATTEINTE DE CANCER ?	14
COMMENT APPRÉCIER LE BESOIN D'UNE PERSONNE D'ÊTRE SUIVIE EN ONCOGÉRIATRIE ?	15
COMMENT PERMETTRE À CHAQUE PERSONNE ÂGÉE D'ÊTRE SUJET DANS SON PARCOURS DE SOIN ?	20
QUELLE PARTICIPATION DES PERSONNES ÂGÉES À LA RECHERCHE EN CANCÉROLOGIE ?	24
CONCLUSION	26

INTRODUCTION

Les membres du comité de déontologie et d'éthique de l'Institut national du cancer ont souhaité s'intéresser aux questions éthiques posées par le traitement et l'accompagnement des personnes âgées touchées par le cancer. Cette population en croissance, loin d'être homogène, interroge en effet notre système de soin. Elle met en lumière les limites inhérentes d'une médecine standardisée, protocolisée et segmentée, souvent déshumanisée, en recherche de toujours plus d'efficacité et de rentabilité, face à des personnes présentant des besoins spécifiques tant au niveau médical que psychique, voire relationnel et temporel. Elle suscite un certain nombre de questions parmi lesquelles, fondamentale, celle du respect des personnes âgées dans la mise en place de soins spécifiques liés au cancer. Elle nous invite, enfin, à nous interroger de diverses manières sur l'oncogériatrie : y a-t-il égalité d'accès au soin, quand les essais cliniques n'intègrent pas ces populations alors qu'elles seront les premières bénéficiaires de ces traitements ? Comment favoriser un consentement au soin d'une personne âgée présentant un ralentissement cognitif léger ou sévère ? Faut-il toujours soigner les personnes âgées présentant un cancer ? Quel accès au soin palliatif pour une qualité de vie préservée ? En filigrane, alors que des réflexions se font jour sur la nécessité de lutter contre l'âgisme (le fait d'avoir des préjugés ou un comportement discriminatoire envers des personnes ou des groupes en raison de leur âge¹) et que la population française vieillit (60 % de la population pourrait avoir plus de 60 ans en 2060), nous aimerions également réfléchir à la place que la société reconnaît aux personnes âgées, et à la manière dont le système de soins, et notamment le système de lutte contre le cancer, en rend compte. Dans cet objectif, nous avons souhaité auditionner un certain nombre d'acteurs et de chercheurs spécialistes de cette thématique afin de rendre un avis au plus près des réalités de terrain et au fait des réflexions en sciences humaines et sociales de ce champ (cf. liste page des remerciements).

QU'EST-CE QUE L'ONCOGÉRIATRIE ?

L'oncogériatrie correspond à l'ensemble des soins et des actions de santé visant à l'amélioration de l'état de santé de la personne âgée atteinte de cancer. Au même titre que l'oncopédiatrie, elle s'adresse à une classe d'âge particulière nécessitant une prise en compte spécifique, du fait de l'existence variable de caractéristiques de la personne âgée. Ainsi, l'oncogériatrie est la rencontre de deux spécialités médicales (oncologie et gériatrie) se coordonnant pour améliorer les soins apportés aux personnes âgées atteintes de cancer. Elle se développe en France depuis près d'une vingtaine d'années, accompagnée par les différents plans cancers successifs (encadré n°1). Elle devrait poursuivre son expansion compte tenu de l'évolution démographique et de la prévalence des cancers dans la population gériatrique : à l'heure actuelle, plus de 60 % des patients chez lesquels un cancer est diagnostiqué sont âgés de plus de 65 ans et 75 % des décès par cancer concernent des personnes de 65 ans et plus².

Une telle situation oblige à se confronter à diverses difficultés. À cet âge de la vie, le cancer s'inscrit souvent dans un contexte de comorbidités croissantes avec, pour corollaire, une polymédication (voire une « surmédication ») qui n'est pas sans poser la question d'éventuelles interactions médicamenteuses et d'une possible iatrogénicité des traitements spécifiques de la maladie cancéreuse. À cette fragilité physique s'ajoute, de manière variable, une possible fragilité socio-économique (ressources financières limitées, isolement social, conditions d'hébergement...) susceptible d'interagir avec des traitements spécifiques souvent très lourds et nécessitant, dans tous les cas, une surveillance très attentive. Enfin, une fragilité psychique peut exister, conséquence

¹ <https://www.who.int/ageing/features/faq-ageism/fr/> consulté le 5/04/21

² Defossez G, Le Guyader-Peyrou S, Uhry Z, Grosclaude P, Colonna M, Dantony E, et al. Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018. Volume 1 – Tumeurs solides. Saint-Maurice (Fra) : Santé publique France, 2019. 372 p. Disponible à partir des URL : <http://www.santepubliquefrance.fr>

directe du vieillissement, voire des altérations cognitives qu'il peut entraîner : autant de possibles souffrances physiques, psychologiques – image du corps détérioré, perte de sens de la vie – émotions et affects qui habitent le patient.

Dans un premier temps, et avant de nous intéresser aux problèmes très spécifiques de l'oncogériatrie, il nous est apparu intéressant de porter divers regards croisés sur la notion de vieillissement et de nous poser la question de ce que recouvre précisément, suivant les disciplines, le terme de « personne âgée ». Inclure dans notre réflexion sur l'oncogériatrie une réflexion sur le vieillissement peut en effet permettre de se questionner sur la relation à l'autre, et plus spécifiquement sur la relation à la personne âgée, et sur la manière d'appréhender, voire de répondre, à ses besoins en respectant sa dignité et sa liberté décisionnelle. Ensuite, nous réfléchirons au parcours de soin d'une personne âgée en cancérologie puis au moyen de lui permettre de rester sujet au cours de celui-ci. Enfin, nous nous intéresserons au contexte de la recherche dans le champ de l'oncogériatrie.

Encadré 1

Contexte français du développement de l'oncogériatrie et des décisions politiques concernant spécifiquement les personnes âgées atteintes de cancer

Depuis 2003, 3 plans se sont succédés, dans lesquels l'oncogériatrie est présente de façon constante et croissante, comme l'indiquent les principales actions référencées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 1: Recensement des principales actions relatives à l'oncogériatrie dans les plans cancer

Plan Cancer 2003-2007 : Vers une personnalisation des soins	Plan Cancer 2009-2013 : Optimiser la prise en soin	Plan Cancer 2014-2019 : Structuration de la formation en oncogériatrie
Action 38 : Mieux adapter les modes de prise en charge et les traitements aux spécificités des personnes âgées.	Action 4.2 : Développer les essais cliniques dédiés à ces patients. Action 23.4 : Améliorer la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer.	Action 2.16 : Améliorer la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer et la prise en compte de leurs besoins spécifiques, notamment en s'appuyant sur une recherche clinique renforcée pour cette population. Action 2.17 : Inclure une formation en gériatrie dans le DES d'oncologie et dans la formation de cancérologie. Action 2.18 : Intégrer dans les travaux du CORETAH une réflexion sur les conditions d'administration des médicaments anticancéreux pour les patients âgés en EHPAD afin d'assurer la continuité des traitements du cancer. Action 4.4 : Améliorer la formation des médecins cancérologues.

À la lecture du 6^e Rapport au président de la République consacré au Plan cancer 2014-2019, force est malheureusement de constater que les résultats restent très éloignés des propositions formulées. L'oncogériatrie ne fait l'objet, en effet, que de quelques lignes à propos de 2 essais (dont l'essai Chek'up Elderly) financés par la Fondation ARC (pages 17 et 45) et d'un outil de suivi à domicile développé par la région Centre-Val de Loire (page 19)³. Et cela malgré le document publié par l'INCa en 2015, permettant d'espérer des résultats beaucoup plus satisfaisants⁴.

La stratégie décennale, publiée le 4 février 2021⁵, ne cite les personnes âgées qu'une seule fois, au sein de la fiche dédiée aux populations les plus vulnérables (Fiche IV.3 : Lutter contre les inégalités par une approche pragmatique et adaptée aux différentes populations). Dans les travaux préparatoires avant publication, il était fait mention d'actions ciblées, telles qu'un accès plus systématique et récurrent à l'échelle de fragilité par des gériatres, une participation de ces derniers au parcours de soin et l'intégration de leurs avis dans le compte rendu de la concertation pluridisciplinaire. L'évaluation des points de rupture dans le parcours de soin faisait également l'objet d'une attention particulière, par la création de référents au sein des équipes hospitalières au même titre que les référents handicap. Il était également mentionné une incitation à la participation des personnes âgées dans les essais cliniques. La feuille de route publiée préfère ne garder que les termes de population vulnérable prise au sens large, et propose des actions ciblées par groupe de population, une mobilisation de tous les professionnels, des accompagnements adaptés (avec référents et téléconsultation), et des programmes de recherche coordonnés et intégrés. Gageons que les critères énoncés ci-dessus resteront des repères pour la mise en action de ces différents points dans le contexte de l'oncogériatrie.

Les dispositifs mis en place aux niveaux international et européen sur cette thématique sont très peu visibles, comme le manifestent notamment les données accessibles sur les centres de recherche affiliés à l'Organisation mondiale de la santé et à la Commission européenne (Centre international de recherche sur le cancer ou CIRC et Centre commun de recherche). La recherche sur le cancer est dense, mais davantage articulée autour d'une stratégie portant sur les facteurs de risques et les populations vulnérables (notamment les jeunes, les femmes enceintes et les personnes en situation défavorisée). Les dispositifs existants (de recherche ou de déploiement d'actions), ainsi que les plans européens en cours sur le cancer, ne font malheureusement pas état d'une stratégie européenne spécifique à l'oncogériatrie. On peut relever que le nouveau plan cancer de la Commission européenne, lancé en février 2021⁶, n'a pas clairement affiché cette préoccupation.

REGARDS PLURIDISCIPLINAIRES SUR LE VIEILLISSEMENT ET LES PERSONNES ÂGÉES

Vision philosophique

Dans une logique « métamorphique » de la vie, il est normal qu'en tant qu'êtres vivants inscrits dans le temps, nous changions et finissons. Bien sûr, le temps « *aux plus belles choses se plait à faire un affront* » (Corneille), et le vieillissement s'accompagne de maladies, de sorte qu'il est légitime que la médecine tente de remédier à ces affronts. Il est dans son champ de s'efforcer de ralentir le vieillissement et de lutter contre ses conséquences : ainsi l'espérance de vie sans maladie et sans handicap a-t-elle considérablement augmenté au cours des dernières décennies. Néanmoins, qu'elle se

³ Plan cancer 2014-2019. 6^e Rapport au Président de la République. INCa. Mars 2020

⁴ Suivi du dispositif de prise en charge et de recherche clinique en oncogériatrie. État des lieux au 1 janvier 2015. INCa

⁵ La feuille de route 2021-2025 – Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030

⁶ Communication from the Commission to the European Parliament and the Council. Europe's Beating Cancer Plan. 03/02/2021

pique d'arrêter le vieillissement, voire de l'inverser pourrait inquiéter. La médecine sortirait de la médicalité, puisqu'elle ne voudrait pas seulement s'attaquer aux maux de *situation*, mais aux maux de *condition*. Et considérerait alors le vieillissement non pas comme une période de la vie s'accompagnant de pathologies particulières, mais comme une maladie en soi, justifiant de ce fait un traitement spécifique.

Poussé à l'extrême, ce refus du vieillissement a conduit à la théorie du transhumanisme, développée en 1957 par Julian Huxley⁷. Le terme désigne aujourd'hui une idéologie selon laquelle, en utilisant notamment les progrès de la biologie et de l'intelligence artificielle, il deviendrait possible non seulement d'améliorer les capacités physiques et mentales de l'être humain, mais aussi de soustraire l'homme au vieillissement et à la mort⁸.

En revanche, il est indéniable qu'en avançant en âge notre corps s'use et que certaines formes de fragilité peuvent apparaître. Montaigne, dans les « Essais », décrit avec beaucoup de finesse en quoi cette période de la vie est caractérisée par des besoins et des désirs spécifiques. Albou note ainsi que « *la vieillesse n'est pas vécue par Montaigne comme un état statique, mais plutôt comme une évolution lente et naturelle. Elle n'est pas tombée sur lui d'un seul coup : il décrit sa survenue comme une succession de petites morts partielles, insensibles, conduisant à la perte progressive de lui-même, de son identité, c'est-à-dire finalement de ce qu'il fut dans sa jeunesse* »⁹. Montaigne incite à ne pas tomber dans l'oisiveté et à chercher la sociabilité pour rester dans un environnement tendre et empli d'amour des siens. Il n'oublie pas les accidents de la vieillesse et reconnaît que nous ne sommes pas égaux face à ces fragilités parfois difficiles à accepter, mais aussi face à l'approche de la mort qui peut faire peur. Il pousse ainsi à accepter cette issue inéluctable qu'il ne craint pas bien qu'il redoute la souffrance : « *Il est croyable que nous avons naturellement crainte de la douleur, mais non de la mort à cause d'elle-même : c'est une partie de notre être non moins essentielle que le vivre* »¹⁰.

Vision juridique

C'est le droit social qui reconnaît la spécificité la plus grande aux personnes âgées, en leur réservant certaines prestations de sécurité sociale ou d'aide et d'action sociales, liées à la perte des ressources procurées par le travail et aux besoins spécifiques qu'engendre la perte progressive d'autonomie. Le droit civil, en revanche, ne fait pas des « personnes âgées » une catégorie juridique particulière. Jouissant, bien heureusement, des mêmes droits et obligations que tous les autres majeurs, elles peuvent, le cas échéant, bénéficier de mesures de protection juridique, en vertu du Code civil, comme toute personne qu'une altération de ses facultés mettrait dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts. Lorsque la loi, en dehors du droit social, envisage de façon spécifique les personnes âgées, le vieillissement est le plus souvent associé à la notion de vulnérabilité. C'est le cas, en particulier, lorsque le code de la consommation ou le Code pénal sanctionne ou assortit de peines plus lourdes des comportements abusifs consistant à profiter de la vulnérabilité d'une personne en raison de son âge. De même, le code de la santé publique, dans certaines de ses dispositions, souligne l'attention particulière que les personnes âgées appellent¹¹. Pour autant, cette vulnérabilité ne peut ni ne doit justifier une quelconque stigmatisation, voire exclusion, des personnes âgées, qui dès lors bénéficieraient d'une protection telle qu'elle en viendrait à les priver de droits fondamentaux. C'est ce que C. Bourdaire-Mignot et T Gründler¹² désignent comme un enjeu essentiel, à savoir faire en sorte « *que les vieux ne passent pas de l'état de sujets à celui d'objets* ». Et c'est notamment l'une des questions que pose l'avis rendu le

⁷ Huxley, J. (1957). *New Bottles for New Wine : Essays*. Ed. Chatto & Windus.

⁸ Jean Mariani et Danièle Tritsch. Transhumanisme : de l'illusion à l'imposture CNRS Le Journal 31/08/2018

⁹ Albou, P. (2005). La vieillesse dans les « Essais » de Montaigne. *Gérontologie et société*, 28(114), 75-83. <https://doi.org/10.3917/gs.114.0075>

¹⁰ de Montaigne M. (1595). *Essais III*, 12, p. 424 / 1032

¹¹ Par exemple : articles L. 1112-4 et R.3224-5.

¹² Bourdaire-Mignot, C., & Gründler, T. (2020). Le vieux, une figure de la vulnérabilité en droit. *La Revue des droits de l'homme. Revue du Centre de recherches et d'études sur les droits fondamentaux*, 17, Article 17. <https://doi.org/10.4000/revdh.8744>

30 septembre 2019 par le Conseil de l'âge sur la terminologie du grand âge¹³, qui souhaite « *qu'on n'utilise plus les termes de dépendance et de personnes âgées dépendantes* », et préconise de « *faire référence aux situations de vulnérabilité et aux personnes vulnérables* ». Et pourtant « *le droit ne peut ignorer qu'en assimilant les personnes âgées à une population vulnérable, il génère une certaine forme d'exclusion contre laquelle il doit lutter* »¹². En effet, définir la personne âgée comme une personne « vulnérable » expose à un double risque. Le premier serait d'induire des attitudes de protection telles qu'elles en viendraient à nier l'autonomie de la personne. Le second consisterait à ne plus voir la vulnérabilité qu'au travers du prisme de la fragilité et d'éventuels déficits (physiques, cognitifs, socio-économiques...) en considérant celui ou celle qui en est porteur comme étant « différent ». Dès lors, il paraît important que le législateur et le juge soient attentifs au caractère ténu des frontières entre protection et discrimination, assistance et ségrégation, pour faire en sorte que la fragilité inhérente au vieillissement ne puisse conduire les sujets âgés vers une situation d'exclusion, elle-même conséquence d'une vulnérabilité peut-être un peu trop vite ou un peu trop facilement énoncée.

C'est dans cet esprit que semble avoir été élaborée la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement¹⁴. Elle est présentée notamment comme un outil destiné à permettre aux personnes de combattre au mieux les premiers facteurs de risque de perte d'autonomie et à assurer un accompagnement de qualité, à domicile comme en établissement. Sa mise en œuvre demeure néanmoins très incomplète.

Vision sociétale

Comment la société conçoit-elle la vieillesse ? Quand et comment devient-on « vieux » ou « vieille » ? Y a-t-il un âge capable à lui seul de définir une « personne âgée » ? Autant de questions auxquelles il paraît difficile de répondre clairement. Les représentations de la vieillesse dans nos sociétés occidentales conduisent à voir les personnes âgées comme des « poids » et se cristallisent dans le langage de tous les jours.

Le vieillissement semble être défini de plusieurs manières. L'usage dominant concerne celui des statistiques publiques avec les évolutions des catégories dans le temps, liées aux usages administratifs et aux normes sociales. L'INSEE, dans ses statistiques, continue ainsi à utiliser les deux seuils de 60 ans ou 65 ans, accréditant l'idée que personnes retraitées et personnes âgées sont interchangeable. Selon l'OMS, l'âge de 65 ans est également celui à partir duquel se définit la vieillesse¹⁵. Le plus souvent néanmoins, c'est l'âge de 75 ans qui est retenu dans le cadre de la médecine gériatrique.

Mais, même si on peut comprendre que cette référence à l'âge soit un élément nécessaire d'un point de vue statistique ou démographique, il paraît impossible de réduire la vieillesse à cette temporalité, dès lors qu'elle ne se définit que comme un facteur parmi d'autres caractérisant l'individu dans la société. Ou bien alors, comme le souligne B. Ennuyer¹⁶, une telle définition, dans les limites qu'elle introduit, serait « *susceptible de constituer un facteur de ségrégation sociale et de réification des individus* ». La vieillesse s'inscrit, en effet, de manière différente en fonction d'un certain nombre de critères parmi lesquels, notamment, le genre, le niveau social, l'origine géographique... mais aussi, bien entendu, l'état de santé : le vieillissement en bonne santé constitue aujourd'hui l'un des éléments clés de la prise en charge du « grand âge »¹⁷. On ne peut dès lors réduire la vieillesse à une simple question d'âge, sauf à défendre une société revendiquant l'existence de clivages insurmontables et manichéens (les vieux

¹³ Avis du Conseil de l'âge sur la terminologie du grand âge. Séance du 30 septembre 2019. Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge. <https://www.hcfea.fr>

¹⁴ Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement : JORF n°0301 du 29 décembre.

¹⁵ OMS. Vieillissement et santé. 2018. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

¹⁶ Ennuyer, B. (2017). La vulnérabilité en question ? Ethics, Medicine and Public Health, 3(3), 365-373. <https://doi.org/10.1016/j.jemep.2017.06.002>

¹⁷ INSEE « Une bonne santé est définie par l'absence de limitations d'activités (dans les gestes de la vie quotidienne) et l'absence d'incapacités » <https://www.insee.fr/>

versus les jeunes, les actifs *versus* les inactifs...). L'âge, avec ses faiblesses, mais aussi ses richesses, ne devrait donc constituer qu'un élément parmi d'autres permettant de définir un individu au sein d'une société qui se fixerait comme objectif de n'exclure personne, sur quelque critère que ce soit.

Mais pour cela, encore faudrait-il que l'âge ne soit pas systématiquement assimilé à la vulnérabilité. En effet, même si cette dernière est intimement liée aux fragilités que peut rencontrer la personne âgée, elle s'en différencie néanmoins dans la subjectivité qu'elle fait intervenir et dans le rapport qu'elle institue à l'autre, si l'on admet qu'elle désigne le fait de « *pouvoir être blessé physiquement, blessé moralement ou psychologiquement, ou blessé socialement* »¹⁶. Ce que Agatha Zielinski¹⁸ exprime lorsqu'elle écrit que « *la vulnérabilité est cette capacité à être affecté, exposé à la blessure du monde et à l'existence même d'autrui (...). Et ce qui m'apparaît d'autrui et qui me touche, c'est sa propre capacité à être affecté par les choses du monde, les événements, les autres... ce qui survient dans sa propre existence. Je le découvre vulnérable, je me découvre vulnérable.* » Autrement dit, parler de vulnérabilité, c'est d'abord parler de l'environnement du sujet et de la manière dont celui-ci reconnaît l'autre, avec toutes ses fragilités et toutes ses différences.

QUEL ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE ÂGÉE ATTEINTE DE CANCER ?

Les chiffres du cancer chez les personnes âgées

Le nombre de personnes de plus de 65 ans atteintes d'un cancer ne cesse de progresser, en raison notamment de l'augmentation constante de l'espérance de vie. Il représente aujourd'hui plus des deux tiers du nombre de cas de cancer enregistrés chaque année en France, les personnes de plus de 85 ans représentant même 11,5 % des patients atteints d'un cancer¹⁹. On estime qu'en 2050, un Français sur deux âgé de plus de 75 ans sera concerné par le cancer²⁰.

Le cancer est la cause de 48,3 % des décès de personnes âgées de 65 à 74 ans. Cette proportion diminue par la suite (33,2 % entre 75 et 84 ans) pour devenir inférieure à 20 % au-delà²¹. De manière générale, la survie nette à 10 ans des principaux cancers (cancer de la prostate, cancer colorectal, cancer bronchique) diminue avec l'âge. Les facteurs généralement retenus pour expliquer cette aggravation du pronostic paraissent être le retard au diagnostic, conduisant à des formes plus avancées de la maladie, et les comorbidités limitant les possibilités de traitement curatif¹⁹.

¹⁸ Zielinski, A. (2007). Avec l'autre : La vulnérabilité en partage. Études.

¹⁹ INCa. Épidémiologie des cancers chez les patients de 65 ans et plus. 27/11/2018

²⁰ Ligue contre le cancer. 6^e Rapport de l'Observatoire sociétal des cancers. 08/06/2017

²¹ INSEE. Causes de décès des personnes âgées. Données annuelles 2000-2016. Statistiques et études.

Encadré 2

Incidence et mortalité du cancer

Quelques chiffres de la synthèse - Incidence et mortalité par cancer 1990-2018 INCa

Données globales d'épidémiologie des cancers

On estime à 382 000 le nombre de nouveaux cas de cancer diagnostiqués en 2018 en France métropolitaine (204 600 hommes et 177 400 femmes).

Les taux d'incidence (standardisés monde) sont estimés à 330,2 pour 100 000 hommes et 274,0 pour 100 000 femmes. L'âge médian au diagnostic était de 68 ans chez l'homme et de 67 ans chez la femme en 2015.

Le nombre de décès par cancer est estimé à 157 400 en 2018 : 89 600 chez l'homme et 67 800 chez la femme (contre 84 041 hommes et 66 000 femmes en 2017). Les taux de mortalité (standardisés monde) estimés sont de 123,8 pour 100 000 hommes et 72,2 pour 100 000 femmes. L'âge médian au décès était de 73 ans chez l'homme et de 77 ans chez la femme en 2015.

- ARC - Personnes âgées et cancer 2016

Les données nationales le montrent : parmi les 385 000 nouveaux cas de cancers diagnostiqués en France en 2015, 234 000 touchaient des personnes d'au moins 65 ans, soit près de 6 cancers sur 10, dont 122 000 après 75 ans et 42 000 au-delà de 85 ans. Parallèlement, 75 % des décès par cancer relevés en France la même année concernaient des personnes de 65 ans et plus (soit près de 112 600 décès).

Le cancer est ainsi la première cause de mortalité des sujets âgés, devant les maladies cardiovasculaires. Cette forte mortalité s'explique par plusieurs facteurs : la nature des tumeurs incriminées, différente de celles touchant les patients plus jeunes, mais aussi le moins bon état de santé des sujets âgés, le retard de diagnostic et les traitements qui ne sont pas toujours adaptés.

COMMENT APPRÉCIER LE BESOIN D'UNE PERSONNE D'ÊTRE SUIVIE EN ONCOGÉRIATRIE ?

L'une des questions qui se pose d'emblée est celle de l'âge à partir duquel un suivi en oncogériatrie serait pertinent. Toutefois, comme nous venons de l'évoquer, le processus de vieillissement (déclin progressif des fonctions de divers organes, prévalence de comorbidité, perte progressive d'autonomie) est très variable selon les individus. L'âge est donc un critère insuffisant pour évaluer l'état de santé d'un individu. Le choix d'un suivi adapté en oncogériatrie passe par l'utilisation d'une évaluation appropriée pour laquelle il existe de nombreux outils de mesure (cf. encart 3), qui s'appuient sur différents paramètres : l'état fonctionnel, l'existence de comorbidités, l'état nutritionnel et cognitif, l'existence de syndrome gériatrique et le statut socio-économique. Parler d'échelle des capacités au côté de celles des fragilités pour rendre compte de ce qui reste plutôt de ce qui n'est plus serait au demeurant plus approprié et plus respectueux des personnes.

Encadré 3

Les outils de mesure de la fragilité en oncogériatrie

L'échelle G8, validée par l'étude Oncodage, constitue un exemple intéressant. Elle passe en revue l'âge, la motricité, la nutrition ou encore la présence de troubles cognitifs. Selon le score obtenu, il est décidé ou non d'adresser le patient en oncogériatrie.

« *Ensuite, pour chaque patient reçu en consultation d'oncogériatrie, nous évaluons avec précision ses critères de fragilité susceptibles de décompenser à cause du cancer ou de son traitement* », détaille le Dr Niemier. Une fragilité repérable, entre autres, à partir des éléments suivants :

- l'autonomie ;
- la nutrition ;
- les troubles cognitifs souvent sous-estimés ;
- les troubles thymiques : la dépression est une problématique importante chez la personne âgée, *a fortiori* lorsqu'il y a annonce de cancer ;
- les comorbidités : le sujet âgé est souvent polypathologique et lorsque l'une des maladies décompense, l'état général s'aggrave par effet domino ;
- et la polymédication : les interactions médicamenteuses ou les effets secondaires « iatrogéniques » sont à prendre en compte.

Les traitements sont-ils adaptés aux personnes âgées ?

Le vieillissement est un processus physiologique qui conduit, de manière variable, à des modifications fonctionnelles plus ou moins marquées, ciblées sur divers organes (foie, cœur, poumons, reins, cerveau...). Ces transformations sont susceptibles d'entraîner la survenue d'un certain nombre de pathologies chroniques ou d'amener l'organisme vers un équilibre plus ou moins fragile exposant à un risque de décompensation aiguë dans le cadre d'une affection telle que le cancer (ou de tout autre traumatisme de survenue plus ou moins brutale).

Dans de telles conditions, la maladie cancéreuse s'inscrit au minimum dans une fragilité physiologique et, éventuellement, dans un contexte polypathologique déjà marqué par une polymédication (voire une surmédication pour un certain nombre de patients). Dans tous les cas, elle touche un organisme dont la réaction (et donc la tolérance) aux différents traitements (chimiothérapie, radiothérapie et/ou chirurgie) sera naturellement différente de celle observée dans un organisme adulte (au même titre que l'oncologie pédiatrique reconnaît aux enfants une réaction différente de celle des adultes).

Or, le plus souvent, les différents essais thérapeutiques réalisés en cancérologie soit excluent les sujets au-delà d'un certain âge, soit exigent, dans les critères d'inclusion, l'absence d'autre prise médicamenteuse (et *a fortiori* l'absence de polymédication telle qu'elle peut être observée chez le sujet âgé), soit, enfin, s'abstiennent de faire intervenir l'âge dans l'analyse des résultats. Ainsi, et pour nombre de médicaments, au-delà d'un certain âge, les données pharmacologiques deviennent extrêmement rares, voire inexistantes. Ceci conduit à proposer des traitements dont la sécurité d'emploi et le dosage optimal reposent principalement sur des études faites chez l'adulte plus jeune, avec, bien entendu, tous les risques que cela comporte²².

Dès lors, il nous semble légitime de **nous interroger sur le caractère éthique de telles**

²² Clarfield, A. M., & Friedman, R. (1985). Survey of the age structure of « age-relevant » articles in four general medical journals. *Journal of the American Geriatrics Society*, 33(11), 773-778. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1985.tb04189.x>

propositions de traitement qui, au-delà d'un âge donné, n'ont pas fait la preuve de leur efficacité ni surtout de leur absence de toxicité dans le contexte du vieillissement. Se trouve posée la question d'un risque de surmédication, d'autant plus lorsque les traitements spécifiques anticancéreux sont susceptibles de générer des interactions médicamenteuses avec les traitements préexistants. À l'inverse, il peut exister un risque de sous traitement lié à la crainte d'une toxicité potentielle non démontrée.

En parallèle, dans la relation de soin, il apparaît nécessaire non seulement de développer l'usage des outils tels que nous les avons précédemment décrits, mesurant la fragilité intrinsèque des individus, mais aussi de recourir à des outils spécifiques permettant de prédire l'éventuelle toxicité des traitements dans cette classe d'âge²³. À ce titre, diverses échelles ont été élaborées, parmi lesquelles, en 2012, le CRASH Score (Chemotherapy Risk Assessment Scale for High-Age Patients)²⁴ et, plus récemment, le CARG (Cancer Ageing Research Group). L'usage de ces différents outils demeure très chronophage, d'autant que cette évaluation ne peut être figée dans le temps et nécessiterait d'être renouvelée en fonction de l'évolution du patient. Néanmoins, leur utilisation apparaît comme une condition indispensable à l'élaboration de programmes thérapeutiques adaptés, de manière générale, aux spécificités des personnes âgées et permettant de respecter, de manière individuelle, la balance bénéfice/risque qui doit guider les décisions thérapeutiques propres à chaque sujet.

Comment apprécier la complexité de la situation lors de la décision de soin ?

Le soin intègre-t-il et prend-il en compte l'individu dans son ensemble et en particulier, son parcours de vie en amont et en aval de la maladie ? Ceci nous renvoie une nouvelle fois à la définition du soin et à la nécessité d'intégrer, dans son élaboration, l'ensemble des éléments propres à l'individu et, dans le cas présent, l'ensemble des dimensions spécifiques à cet âge avancé de la vie (notamment l'environnement et éventuellement l'isolement social, les difficultés cognitives, les pathologies associées...). Dans tous les cas, cela suppose que le sujet soit associé aux propositions de soin le concernant, et que les décisions de traitement (ou d'abstention thérapeutique) fassent l'objet d'un véritable abord multidisciplinaire (médecin traitant, gériatre, assistante sociale, psychologue...). Ce n'est que de cette manière que pourront être prises en compte ses capacités, mais aussi ses potentielles fragilités, afin que le sujet ne soit pas réduit à sa simple vulnérabilité (ou supposée telle) à partir de laquelle serait niée sa faculté de décision.

Poser cette problématique conduit à s'interroger sur l'espace de concertation nécessaire pour appréhender la personne dans sa globalité. Les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP), telles qu'elles sont aujourd'hui conçues, ne permettent pas la prise en compte de tous les aspects, physiologiques, psychologiques ou socio-économiques des malades. Il faudrait que ces données soient collectées en amont de la RCP auprès du sujet lui-même, de ses aidants et de l'ensemble des professionnels impliqués dans la démarche de soin, puis discutées au cours de la RCP. Ces éléments complémentaires devraient figurer dans son compte rendu. L'aide d'un professionnel habilité à colliger l'ensemble de ces informations serait alors à penser afin d'aider à la décision. Sans se substituer aux RCP, la très grande complexité de certaines décisions de soin en oncogériatrie montre qu'un nouveau modèle d'espace de discussion médico-social et éthique est probablement à inventer au

²³ Kotzerke, D., Moritz, F., Mantovani, L., Hamsch, P., Hering, K., Kuhnt, T., Yahiaoui-Doktor, M., Forstmeyer, D., Lordick, F., & Knödler, M. (2019). The performance of three oncogeriatric screening tools—G8, optimised G8 and CARG - in predicting chemotherapy-related toxicity in older patients with cancer. A prospective clinical study. *Journal of Geriatric Oncology*, 10(6), 937-943. <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2019.04.004>

²⁴ Extermann, M., Boler, I., Reich, R. R., Lyman, G. H., Brown, R. H., DeFelice, J., Levine, R. M., Lubiner, E. T., Reyes, P., Schreiber, F. J., & Balducci, L. (2012). Predicting the risk of chemotherapy toxicity in older patients: The Chemotherapy Risk Assessment Scale for High-Age Patients (CRASH) score. *Cancer*, 118(13), 3377-3386. <https://doi.org/10.1002/cncr.26646>

même titre que ce qui a pu être expérimenté dans certaines situations médico-sociales complexes au sein de la permanence d'accès au soin de santé (Pass) de l'Hôpital Saint-Louis de Paris²⁵.

Au-delà de ces décisions, se pose également la question des structures de soin adaptées au sujet. Par exemple, comment penser l'accompagnement des personnes âgées pour lesquelles l'adhésion au traitement n'est pas aisée, qui sont dans un isolement social important et peu enclines aux technologies numériques ? Pour ces populations-là, n'y aurait-il pas à inventer d'autres types de suivi ? D'autres professionnels à impliquer ? Toutefois, la mise en œuvre de ces propositions ne risque-t-elle pas de se heurter à des politiques de santé dans lesquelles les exigences économiques occupent une place prépondérante ? Les disparités sociales et géographiques constituent également un obstacle majeur à une égalité d'accès aux soins²⁶ et le faible statut économique, tout comme la présence de comorbidités, sont associés à une mortalité plus élevée²⁷.

Comme nous l'avons évoqué précédemment, la prise en compte des spécificités des personnes âgées, dans le domaine de la cancérologie, met en lumière la nécessité de choix politiques ambitieux favorisant l'équité en développant des actions ciblées telles que puissent être non seulement défendues, mais aussi reconnues les capacités et les fragilités propres à cette tranche d'âge.

Quelle organisation des soins et quelles formations pour tenir compte des besoins des patients âgés ?

Les Unités de coordination en oncogériatrie (UCOG) ont été expérimentées à partir de 2006, puis généralisées à partir de 2011 sur l'ensemble du territoire avec la création de 24 équipes de ce type réparties sur 19 régions. Cette organisation a pour but :

- une meilleure adaptation des traitements aux personnes âgées ;
- une accessibilité de tous les patients à des structures de soins adaptées ;
- un développement de la recherche en oncogériatrie ;
- un soutien à la formation et à l'information en oncogériatrie.

Deux sociétés savantes organisent des congrès annuels dédiés à la cancérologie du sujet âgé : la Société francophone d'oncogériatrie (SFOG) et l'International Society of Geriatric Oncology (SIOG). Les actions de formation comprennent à la fois les formations universitaires (DIU) et les formations dans le cadre du développement professionnel continu (DPC). Le taux de participation des divers acteurs de santé à cette formation universitaire reste néanmoins très inégal : en 2018, seulement 10,7 % des oncologues, 64,5 % des gériatres et 14,9 % des médecins généralistes ont suivi une formation en oncogériatrie²⁸.

²⁵ Georges-Tarragano, C., Tapié de Celeyran, F., Platon, J., & Misset, J.-L. (2014). Décider en cancérologie dans les situations médicosociales complexes : Les réunions de concertation pluriprofessionnelles médicosociales et éthiques à l'hôpital Saint-Louis de Paris. *Oncologie*, 16(1), 55-62. <https://doi.org/10.1007/s10269-014-2368-5>

²⁶ EHESP. Les inégalités sociales et territoriales de santé. G. Chevaillier. Dossier documentaire. Février 2021

²⁷ Galvin, A., Delva, F., Helmer, C., Rainfray, M., Bellera, C., Rondeau, V., Soubeyran, P., Coureau, G., & Mathoulin-Pélissier, S. (2018). Sociodemographic, socioeconomic, and clinical determinants of survival in patients with cancer : A systematic review of the literature focused on the elderly. *Journal of Geriatric Oncology*, 9(1), 6-14. <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2017.07.007>

²⁸ INCa. Répartition des professionnels ayant suivi une formation universitaire en oncogériatrie. Mise à jour 2021. <https://lesdonnees.e-cancer.fr/Themes/Soins/La-prise-en-charge-des-populations-specifiques/Oncogériatrie>

Au vu des chiffres de vieillissement de la population atteinte de cancer, il est nécessaire de favoriser une accélération des formations des oncologues et des gériatres aux spécificités posées par le cancer chez les personnes âgées²⁹. Pourrait-on imaginer, comme ce fut le cas en oncopédiatrie, de soumettre la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer à une autorisation de soin reposant notamment sur une qualification des personnels soignants ? Un déploiement des UCOG sur l'ensemble du territoire permettrait de préconiser le rattachement des professionnels œuvrant dans le domaine de l'oncogériatrie à ces structures. Ceci favoriserait également le déploiement de la recherche en lien avec ces structures. La place des médecins traitants qui occupent un rôle central devrait également être repensée dans le parcours de soin.

Comme nous l'avons déjà précisé, l'accompagnement de certaines personnes âgées peut se révéler complexe au sens qu'en propose Edgar Morin : « est complexe ce qui ne peut se résumer en un maître mot, ce qui ne peut se ramener à une loi ni se réduire à une idée simple. La complexité est un mot problème et non un mot solution »³⁰. Il nécessite un plus grand nombre de professionnels (selon les pathologies et les besoins psychosociaux), dont la coordination, selon des méthodes à renouveler, est alors primordiale. Des projets de recherche sont nécessaires pour tester ces propositions de réorganisation. Ainsi en est-il du projet GerOneTe, financé par le programme européen Horizon 2020, qui, au lieu d'une approche centrée sur la maladie, propose une approche globale centrée sur le patient et coordonnée par une infirmière de pratique avancée. Mais au-delà de tels projets, des idées de ce type doivent-elles se limiter aux seules personnes âgées ? En effet, tout parcours de soins en oncologie de personnes confrontées à des situations complexes devrait être pensé de manière pluridisciplinaire et interprofessionnelle avec du temps dédié et des relations humaines renforcées afin de tenir compte de cette situation. Cette approche centrée sur le patient ne devrait-elle pas être également un élément essentiel de la prise en compte de tout sujet, quel que soit son âge, tout au long de son parcours de soin ?

La fin de vie est-elle abordée de la même manière que pour les autres tranches d'âge ?

En absence de traitement spécifique efficace, comment s'organise la poursuite des soins palliatifs ? Sont-ils accessibles à tous ? Les oncologues sont-ils bien formés à la mise en place de ces soins palliatifs pour des personnes âgées³¹ ? La question de la fin de vie est-elle plus facile à aborder en oncogériatrie que dans les situations d'oncologie adulte ? Et au-delà, quel respect de la fin de vie et quelle écoute sont rendus possibles pour satisfaire aux désirs individuels de finir sa vie à son domicile ?

Selon les dernières publications françaises sur le sujet, le mois précédant le décès en cancérologie est souvent décrit comme agressif, inapproprié, avec utilisation massive de la chimiothérapie. De manière générale, en fin de vie, la proportion de personnes hospitalisées le dernier mois fait plus que doubler : près de 7 hommes sur 10 et de 6 femmes sur 10 décèdent à l'hôpital³². La France a un cadre législatif³³ et des textes réflexifs qui devraient permettre de répondre aux besoins des personnes âgées. Mais, quel que soit le cadre législatif auquel on peut se référer, l'organisation du système de santé et les moyens disponibles ne permettent pas d'atteindre cet objectif. Aussi n'est-il pas toujours possible de prendre soin des personnes à domicile par manque de professionnels et donc

²⁹ Extermann, M. *et al.* Priorities for the global advancement of care for older adults with cancer: an update of the International Society of Geriatric Oncology Priorities Initiative. *The Lancet Oncology* **22**, e29–e36 (2021).

³⁰ Morin, E. (2014). Introduction à la pensée complexe. Éd. Points

³¹ Foley, R.-A., Hurard, L. L., Anchisi, A., & Anchisi, S. (2019). Rising to the medication's requirements: The experience of elderly cancer patients receiving palliative chemotherapy in the elective oncogeriatrics field. *Social Science & Medicine*, **242**, 112593. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112593>

³² Pennec, S., Gaymu, J., Monnier, A., Riou, F., Aubry, R., Pontone, S., & Cases, C. (2013). In France, where do people live in their last month of life and where do they die? *Population*, **68**(4), 585-615.

³³ Loi Kouchner, 2002 ; Loi Léonetti, 2005 ; Loi Claeys-Léonetti, 2016

de laisser un véritable choix aux personnes de recevoir les soins de fin de vie à leur domicile. Le manque aigu d'oncologues formés aux soins palliatifs (soit avec un diplôme d'études spécialisées complémentaires de médecine palliative, soit avec un séminaire dédié au sein du DES d'oncologie) ne permet pas de réaliser un relais efficient avec les structures dédiées de soins palliatifs³⁴. Par conséquent, très peu de personnes âgées meurent chez elles (par rapport à des pays comme la Scandinavie ou les pays anglo-saxons), alors qu'elles en expriment le souhait. Ceci se traduit par des venues en urgence et des hospitalisations totalement inadaptées à cette phase de la maladie^{35,36}.

Mais derrière cette question des soins palliatifs se pose celle de la manière dont est pensée et appréhendée la mort au sein de nos sociétés occidentales. Comme le souligne Michel Castra³⁷ « *Le souci croissant d'apaiser toute forme de douleur, la sensibilité nouvelle pour les dégradations du corps, qu'on cherche à pallier et à dissimuler, participent à la construction d'une mort convenable, présentable, caractéristique du bien-mourir contemporain* ». Sans doute serait-il temps, pourtant, de prendre conscience de l'importance de la parole des personnes âgées à ce stade de leur existence, et de la nécessité de reconnaître leurs désirs concernant leur propre fin de vie. Ce serait probablement le minimum de respect que l'on puisse leur témoigner, en leur reconnaissant la possibilité de penser leur mort et de pouvoir échanger sur ce sujet avec les professionnels de santé³⁸.

COMMENT PERMETTRE À CHAQUE PERSONNE ÂGÉE D'ÊTRE SUJET DANS SON PARCOURS DE SOIN ?

Égalité d'accès au soin en contexte de fragilité, un leurre ?

Comme le montre un certain nombre de travaux^{39,40} l'existence de troubles cognitifs constitue un facteur discriminant dans l'accès à des soins spécifiques. Les sujets âgés de plus de 65 ans et diagnostiqués comme porteurs d'une démence sénile sont moins facilement destinataires, en fin de vie, d'une thérapeutique spécifique et de certains soins de support (transfusion, alimentation parentérale), alors même qu'ils sont plus facilement hospitalisés au cours du dernier mois de vie. Cela conduit à la question de savoir si les personnes atteintes d'un cancer avec démence sont sous-traitées du fait d'une forme de discrimination liée à leur état.

Indépendamment de toute altération cognitive, il convient également de s'interroger sur l'information, la reconnaissance de l'autonomie et la recherche du consentement dans le soin des personnes âgées atteintes du cancer. Comment lutter contre les préjugés, les discriminations liées à l'âge ? *Quid* de la recherche d'un juste milieu entre l'autonomie et le souci de protection ? Les sujets âgés sont-ils effectivement reconnus comme sujets dans la démarche de soins et dans les choix thérapeutiques réalisés ? Ne faut-il pas leur laisser la liberté de penser et de choisir, laisser s'exprimer leur souffrance, si elle est

³⁴ Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France. Deuxième édition 2020. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV)

³⁵ Melac, A. T., Lesuffleur, T., Bousquet, P.-J., Fagot-Campagna, A., Gastaldi-Ménager, C., & Tuppin, P. (2020). Cancer and end of life: The management provided during the year and the month preceding death in 2015 and causes of death in France. *Supportive Care in Cancer*, 28(8), 3877-3887.

³⁶ Tuppin, P., Tanguy-Melac, A., Lesuffleur, T., Janah, A., Gastaldi-Ménager, C., & Fagot-Campagna, A. (2019). Intensity of care for cancer patients treated mainly at home during the month before their death: An observational study. *La Presse Médicale*, 48(11), e293-e306.

³⁷ Michel, C. *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Ed PUF, 2003

³⁸ Comité d'éthique et déontologie de l'INCa. Avis sur la prescription de traitements anticancéreux à l'efficacité non démontrée lors des phases avancées de la maladie (07/06/2019) <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Qui-sommes-nous/Instances/Comite-de-deontologie-et-d-ethique>

³⁹ Morin, L., Beaussant, Y., Aubry, R., Fastbom, J., & Johnell, K. (2016). Aggressiveness of End-of-Life Care for Hospitalized Individuals with Cancer with and without Dementia: A Nationwide Matched-Cohort Study in France. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(9), 1851-1857. <https://doi.org/10.1111/jgs.14363>

⁴⁰ Caba, Y., Dharmarajan, K., Gillezeau, C., Ornstein, K., Mazumdar, M., Alpert, N., Schwartz, R., Taioli, E., & Liu, B. (2021). The Impact of Dementia on Cancer Treatment Decision-Making, Cancer Treatment, and Mortality: A Mixed Studies Review. *JNCI cancer spectrum*. <https://doi.org/10.1093/JNCICS/PKAB002>

présente, les écouter, dialoguer, leur laisser un espace de prise de parole, au-delà, comprendre, discerner ce qui fait leur demande ? Le « colloque singulier », entre le patient et le soignant, représente un lieu et un espace à part qui doit être préservé.

J.Y. Nimier nous provoque ainsi : « *Faut-il annoncer le cancer à la personne âgée au risque de la perturber inutilement ? Doit-on mettre en place un traitement si des troubles cognitifs l'empêchent d'en bénéficier correctement ? Dans tous les cas, notre leitmotiv est la préservation de la qualité de vie. Quels que soient l'état général, le degré d'évolutivité de la pathologie cancéreuse ou l'âge du patient, il peut toujours y avoir une prise en charge adaptée, pas toujours curative, mais en traitant systématiquement les symptômes désagréables en lien avec la maladie.* »⁴¹ Cette citation pose la question de l'annonce du cancer avec ce souci qui devrait travailler tout oncologue ou médecin sur la moins mauvaise manière d'annoncer, sur le choix du moment opportun et sur le besoin de tenir le devoir de sincérité sur la durée. Elle pose également la question du choix de traiter ou de ne pas traiter de manière curative un cancer, dès lors que l'on souhaite faire primer la qualité de vie.

Finalement, à chaque diagnostic de cancer, la question se pose de savoir si celui-ci doit être obligatoirement traité de façon agressive, au regard de la balance bénéfice/risque et des souhaits de la personne. Cette question devient encore plus prégnante chez une personne âgée, du fait non seulement de ses attentes et espoirs, mais aussi des fragilités de toutes sortes qui peuvent constituer autant d'obstacles au maintien d'une qualité de vie satisfaisante. Ainsi, l'abstention thérapeutique peut constituer un choix à part entière à condition :

- qu'elle repose sur un dialogue clair et sincère entre médecin et malade ;
- qu'elle se réfère au désir et aux choix du sujet malade et les prenne en compte, au nom du « *respect des préférences d'un patient conçu comme acteur à part entière* »⁴² ;
- qu'elle ne soit pas synonyme d'abstention de soin, tant il est vrai que les traitements spécifiques ne sont qu'une composante parmi d'autres de l'ensemble des soins susceptibles d'être délivrés.

Certains considéreront comme nécessaire d'ajouter à ces facteurs une dimension économique dans un système d'allocation des moyens contraints : autrement dit, l'évaluation du coût du traitement devrait être prise en compte dans la décision de traitement d'un sujet dont l'âge, en tout état de cause, limite l'espérance de vie. Comme le dénonce dans une récente tribune Marie de Hennezel à propos de l'abandon de la loi grand âge, le risque existe que la logique économique devienne prééminente, traduisant cette idée que « *l'on a assez fait pour les vieux* » et qu'il n'est plus nécessaire, aujourd'hui, « *d'offrir aux plus vulnérables de notre société une vie digne d'être vécue jusqu'au bout* »⁴³. Sans nier les questions économiques soulevées par les dépenses de santé, une telle attitude est difficilement compatible avec le respect des personnes âgées.

⁴¹ <https://www.reseau-chu.org/article/oncogeriatric-une-unite-de-coordination-en-lorraine>

⁴² Hurard, L. L., Vidal-Naquet, P. A., Goff, A. L., Béliard, A., & Eyraud, B. (2017). Building consent. When the elderly have impaired capacities. *Revue française des affaires sociales*, 1, 41-60.

⁴³ M De Hennezel. Il faudrait dix fois plus d'embauches pour assurer la dignité des fins de vie de nos âgés. *Tribune Le Monde* 29 septembre 2021

À la recherche d'un consentement vu comme un processus

Reconnaître la nécessité d'un consentement aux soins de la personne âgée, c'est aussi refuser de la réifier. Comme le souligne A. Vignon-Barrault, il est essentiel de rappeler l'obligation de participation de la personne âgée aux décisions qui la concernent. Ceci passe notamment par une adaptation de l'information aux capacités cognitives de la personne⁴⁴. Un trouble cognitif n'est pas forcément un trouble du jugement, mais le plus souvent un ralentissement de facultés toujours présentes ou encore une diminution de ses capacités mnésiques. S'agit-il alors d'une incapacité du sujet à percevoir et à assimiler le discours médical, ou bien s'agit-il de l'incapacité de ce dernier à s'adapter au sujet et à ses éventuelles fragilités ? Prendre en compte ces éléments, c'est reconnaître la diversité du temps pour les uns et les autres, c'est accepter qu'il ne signifie pas nécessairement la même chose chez les soignants ou les accompagnants et les personnes âgées, et c'est aussi s'assurer que l'on s'adapte aux personnes âgées et non qu'on exige d'elles l'inverse. Ceci passe notamment par un ajustement de l'information aux capacités cognitives de la personne⁴⁶. Cette attention aux comorbidités et aux fragilités sociales, plus généralement à la finitude, doit ainsi conduire les acteurs impliqués dans le soin à une plus grande attention au patient âgé. Cette démarche passera par un apprentissage de la lenteur dans les explications, la répétition, l'identification de l'espace-temps où la lucidité du patient est la plus pertinente. Ainsi pourrait être établie une forme de « présomption de compétence » chez la personne âgée, ce qui constitue une autre façon de préserver sa dignité, une certaine « latitude de vie » comme le propose Agathe Camus⁴⁵. Dans quelle mesure une personne âgée dont les facultés cognitives sont par moment altérées, pourrait-elle en effet décider sans avoir été informée dans un moment de lucidité, sans avoir été écoutée, sans avoir eu le temps de la réflexion et donc la possibilité de consentir pleinement ?

En dehors de la question des limitations cognitives, on peut également s'interroger sur la manière dont les personnes âgées sont réellement informées et questionnées à propos de leurs désirs et de leurs attentes. Deux éléments, nous paraissent, à ce sujet, intéressants. Le premier concerne le faible nombre de travaux consacrés à l'information des personnes âgées atteintes de cancer^{46,47,48,49,50} comparé à ceux réalisés chez l'ensemble des malades. Tout se passe comme si, à l'instar des essais thérapeutiques qui seront évoqués plus loin, la question, au-delà d'un certain âge, ne méritait guère que l'on s'y arrête. Pourtant, divers auteurs ont parfaitement démontré le besoin d'information des personnes âgées, tant sur le diagnostic de cancer que sur les traitements possibles ou les éléments du pronostic⁵¹. Comment peut-on expliquer, dans de telles conditions, que le sujet soit trop fréquemment tenu à l'écart de ce qui le concerne directement, tandis que son entourage (notamment familial) demeure pleinement et régulièrement

⁴⁴ CCNE, Avis N°136, L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin. 2021

⁴⁵ Camus, A. (2019). Une « certaine latitude ». Santé et autonomie dans la décision médicale et la relation de soin en médecine interne [Thèse de doctorat, Sorbonne Paris Cité]. <http://www.theses.fr/2019USPCC101>

⁴⁶ Meredith, C., Symonds, P., Webster, L., Lamont, D., Pyper, E., Gillis, C. R., & Fallowfield, L. (1996). Information needs of cancer patients in west Scotland : Cross sectional survey of patients' views. *BMJ*, 313(7059), 724-726. <https://doi.org/10.1136/bmj.313.7059.724>

⁴⁷ Pinguart, M., & Duberstein, P. R. (2004). Information needs and decision-making processes in older cancer patients. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 51(1), 69-80. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2004.04.002>

⁴⁸ Elkin, E. B., Kim, S. H. M., Casper, E. S., Kissane, D. W., & Schrag, D. (2016). Desire for Information and Involvement in Treatment Decisions : Elderly Cancer Patients' Preferences and Their Physicians' Perceptions. *Journal of Clinical Oncology*. <https://doi.org/10.1200/JCO.2007.11.1922>

⁴⁹ Repetto, L., Piselli, P., Raffaele, M., & Locatelli, C. (2009). Communicating cancer diagnosis and prognosis : When the target is the elderly patient-a GIOGer study. *European Journal of Cancer*, 45(3), 374-383. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2008.08.020>

⁵⁰ Gironés, R. (2015). Desire for Information in the Elderly : Interactions with Patients, Family, and Physicians. *Journal of Cancer Education: The Official Journal of the American Association for Cancer Education*, 30(4), 766-773. <https://doi.org/10.1007/s13187-014-0760-5>

⁵¹ Ajaj, A., Singh, M. P., & Abdulla, A. J. J. (2001). Should elderly patients be told they have cancer? Questionnaire survey of older people. *BMJ*, 323(7322), 1160. <https://doi.org/10.1136/bmj.323.7322.1160>

informé de la maladie⁴⁸ ? Peut-être serait-il temps pour les soignants de se souvenir de cette réflexion attribuée à Kant selon laquelle on blesserait moins autrui en lui disant une vérité blessante qu'en la lui cachant au nom de son bien ? De toute façon, c'est à la personne de choisir d'être informée ou non. Le second élément concerne le devenir, dans de telles circonstances, du secret médical. Le code de la santé publique permet sa levée au profit de la famille et des proches en cas de diagnostic ou de pronostic grave, en ce qui concerne les informations destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct au patient, sous réserve d'une simple absence d'opposition de ce dernier⁵². Si l'on peut comprendre le souci du législateur, ces dispositions sont trop souvent mises en œuvre au détriment du droit de toute personne d'être informée sur son état de santé⁵³ et sans que la réalité du consentement, réduit à une absence d'opposition, puisse être vérifiée. Bien que ceci ne concerne pas spécifiquement la personne âgée, il faut bien reconnaître que cette restriction au secret médical paraît très largement utilisée en oncogériatrie, au point de devenir non plus une exception, mais une pratique couramment retenue. Ainsi ces deux éléments (information du patient, information des proches) interrogent-ils sur le respect de l'autonomie des personnes âgées. Ne faudrait-il pas questionner ces usages afin de redonner toute sa place au sujet malade dans le partage des informations diagnostiques et thérapeutiques le concernant en propre ? Et cela quel que soit le temps nécessaire, effectivement, à l'information de personnes atteintes de fragilités diverses et notamment de fragilités cognitives. Et si l'aidant peut être vu comme un soutien auprès du patient dans ces moments d'informations, il ne doit pas pour autant s'imposer, le patient devant rester à même de décider de son rôle.

À l'évidence, délivrer une telle information à des personnes atteintes de fragilités diverses, et notamment de fragilités cognitives, exige un temps certain. Ceci justifierait donc que soient reconnues, dans le cadre des politiques publiques, des consultations spécifiques dédiées à ce dialogue patient et attentif et que, comme le soulignent Hamaker et coll.⁵⁴, on en finisse avec l'idée que la prise en compte des personnes âgées, dans ce qu'elles ont de spécifique, ne constitue qu'une perte de temps et d'argent.

⁵² V de l'article L. 1110-4 du code de la santé publique. Le code de déontologie médicale prévoit même que : « Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite » (article R. 4127-35 du code de la santé publique).

⁵³ Article L. 1111-2 code de la santé publique.

⁵⁴ Hamaker, M. E., Wildes, T. M., & Rostoft, S. (2017). Time to Stop Saying Geriatric Assessment Is Too Time Consuming. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 35(25), 2871-2874. <https://doi.org/10.1200/JCO.2017.72.8170>

QUELLE PARTICIPATION DES PERSONNES ÂGÉES À LA RECHERCHE EN CANCÉROLOGIE ?

En 2019, près de 5 340 patients âgés de 75 ans et plus ont été inclus dans un essai clinique. Ces essais sont en grande majorité institutionnels (82 %). Bien que le nombre total de patients âgés inclus dans un essai clinique ait augmenté de 16 % par rapport à 2016⁵⁵, il ne représente qu'une faible part de l'ensemble des personnes incluses dans un essai clinique⁵⁶. S'agissant des financements, il est notable de constater que seuls 6 % des équipes déposant une étude en vue du financement d'un programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) spécifient dans le projet proposer l'étude pour des personnes âgées, et seuls 3 % des études financées le spécifient (données d'audition de Laetitia Gambotti, 10/12/2021, INCa). Certaines études ont pu montrer que la diversité des professionnels impliqués (oncologues et gériatres) et leur affinité variable avec la recherche pouvaient également être à l'origine d'une faible représentation des personnes âgées dans les protocoles de recherche⁵⁷.

La présence de comorbidités et celle de polymédications sont fréquemment reconnues comme une limite importante à la recherche clinique chez le sujet âgé. Pourtant, et ce n'est pas le moindre des paradoxes, ces éléments constituent précisément l'une des caractéristiques de ces populations et donc l'une des questions essentielles auxquelles la recherche clinique devrait permettre de répondre. Ainsi s'entremêlent étroitement les questions posées et les moyens d'y répondre, sachant qu'à cela s'ajoute une grande hétérogénéité des populations concernées (impossibles à définir simplement par l'âge), l'ensemble conduisant à grandement complexifier l'élaboration de protocoles de recherche pour un bénéfice économique dont peuvent encore douter certains. Prendre en compte toutes les caractéristiques de ces sujets comporte, en effet, un coût humain et financier non négligeable. Et l'on ne peut que regretter, comme le souligne C. Falandry, que n'existe pas, clairement affichée, une volonté politique des autorités de contrôle du médicament d'exiger systématiquement en vue de l'autorisation et du remboursement d'un médicament des données spécifiques concernant les sujets âgés⁵⁸.

La mise sur le marché des médicaments est largement régie par le droit de l'Union européenne. Néanmoins, certains mécanismes existent, qu'il appartient à l'Agence européenne des médicaments (EMA), pour les autorisations européennes de mise sur le marché, et à l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM), pour les autorisations nationales, d'utiliser au mieux. En particulier, lorsque les dossiers de ces demandes répondent aux exigences légales, de sorte que l'autorisation doit être délivrée, mais que des doutes demeurent sur les bénéfices et les risques du médicament chez la personne âgée, il est possible⁵⁹ d'imposer au titulaire de l'autorisation d'effectuer :

- une étude de sécurité post-autorisation s'il existe des craintes quant aux risques de sécurité présentés par le médicament ;
- une étude d'efficacité post-autorisation lorsque la compréhension de la maladie ou les méthodologies cliniques montrent que les évaluations d'efficacité antérieures devraient être revues de manière significative.

⁵⁵ Évolution des inclusions de patients âgés de 75 ans et plus dans un essai clinique. INCa. Mise à jour 2021. <https://lesdonnees.e-cancer.fr/Fiches-Indicateurs/Prise-en-charge/ONCOG/Evolution-des-inclusions-de-patients-ages-de-75-ans-et-plus-dans-un-essai-clinique#graphique>

⁵⁶ Saux, O. L., Falandry, C., Gan, H. K., You, B., Freyer, G., & Péron, J. (2017). Changes in the use of end points in clinical trials for elderly cancer patients over time. *Annals of Oncology*, 28(10), 2606-2611. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdx354>

⁵⁷ Hagège, M., Canouï-Poitrine, F., & Derbez, B. (2021). Including older patients in cancer trials: A qualitative study of collaboration between geriatricians and oncologists. *Journal of Geriatric Oncology*, 12(6), 945-951.

⁵⁸ Falandry, C.,... Quelles voies pour une recherche oncogériatrique de qualité? JOG Vol 2 - N°3/4 – mai-août 2011

⁵⁹ En vertu de l'article 10 bis du règlement (CE) n° 726/2004 du Parlement européen et du Conseil du 31 mars 2004 établissant des procédures de l'Union pour l'autorisation et la surveillance en ce qui concerne les médicaments à usage humain et à usage vétérinaire, et instituant une Agence européenne des médicaments, ainsi que de l'article L. 5121-8-1 du code de la santé publique.

Pour aller plus loin, une réflexion mériterait d'être engagée sur l'introduction, au niveau européen, de la possibilité d'imposer dans certains cas un « plan d'investigation gériatrique », inspiré du « plan d'investigation pédiatrique »⁶⁰. Il s'agirait d'obliger, lors de la délivrance de l'autorisation de mise sur le marché, un programme de recherche et de développement visant à garantir que soient collectées les données nécessaires pour déterminer les conditions dans lesquelles un médicament peut être utilisé pour le traitement de la population gériatrique.

Enfin, on pourrait envisager que des exigences spécifiques soient posées, au niveau national, pour l'admission au remboursement de certaines spécialités pharmaceutiques utilisées en cancérologie.

Parmi les autres obstacles à la recherche clinique, figurent souvent les caractéristiques propres des populations concernées et la difficulté, voire l'impossibilité, d'inclure un nombre suffisant de patients dans un essai thérapeutique. Pour contourner cet obstacle, certains auteurs ont proposé, depuis plusieurs années, de développer d'autres modèles statistiques plus adaptés aux sujets âgés, incluant notamment un monitoring de l'observance et de la tolérance (2 éléments clés dans cette part de la population)⁶¹. Ces études, dites pragmatiques, auraient aussi l'avantage de faire évoluer les objectifs classiques des essais thérapeutiques (survie globale, survie sans récurrence, survie sans progression...) vers des objectifs plus adaptés à une population âgée, tels que la qualité de vie, les impacts fonctionnels des thérapeutiques... Elles nécessitent cependant, là encore, des moyens plus importants que ceux habituellement mis en œuvre dans les essais thérapeutiques classiques. Ces contraintes organisationnelles pourraient néanmoins être dépassées à la condition d'y accorder les moyens suffisants.

Enfin, un dernier obstacle, et non des moindres, réside dans les limites cognitives du sujet âgé que nous avons évoquées ci-dessus, et dans sa difficulté à consentir en connaissance de cause à un essai thérapeutique⁶². Si l'on ajoute à cela la difficulté qu'éprouve fréquemment tout sujet, quel que soit son âge, à assimiler la terminologie médicale très spécifique et la finalité de certains essais thérapeutiques, on comprend assez vite la nécessité, pour les soignants, d'un abord particulièrement respectueux des personnes âgées tant dans le vocabulaire utilisé que dans le déroulé des explications ou l'écoute et l'attention portées à la demande du patient. Toutes choses qui demandent du temps, du temps adapté au sujet et non aux structures de soins comme c'est aujourd'hui malheureusement trop souvent le cas, faute de moyens suffisants.

⁶⁰ Prévus par le règlement (CE) n° 1901/2006 du Parlement européen et du Conseil, du 12 décembre 2006 relatif aux médicaments à usage pédiatrique, modifiant le règlement (CEE) n° 1768/92, les directives 2001/20/CE et 2001/83/CE ainsi que le règlement (CE) n° 726/2004.

⁶¹ Nipp, R. D., Yao, N. (Aaron), Lowenstein, L. M., Buckner, J. C., Parker, I. R., Gajra, A., Morrison, V. A., Dale, W., & Ballman, K. V. (2016). Pragmatic study designs for older adults with cancer : Report from the U13 conference. *Journal of Geriatric Oncology*, 7(4), 234-241. <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2016.02.005>

⁶² L'incapacité de donner son consentement éclairé selon le droit de l'État membre concerné justifie le respect de conditions particulières (art. 10 et 31 du règlement (UE) n° 536/2014 du Parlement européen et du Conseil du 16 avril 2014 relatif aux essais cliniques de médicaments à usage humain). Il en va de même pour les autres recherches interventionnelles (art. L. 1121-8 et L. 1122-1-1 du code de la santé publique).

CONCLUSION

À l'heure où l'OMS appelle à rapidement mettre en œuvre des stratégies efficaces de lutte contre l'âgisme, soulignant le fait que ce dernier *s'insinue dans de nombreuses institutions et secteurs de la société, notamment dans les secteurs de la santé et des services sociaux*⁶³, il serait urgent que notre système de santé s'interroge sur la manière dont il intègre les personnes âgées, notamment celles porteuses d'un cancer. Notre réflexion met, en effet, en évidence de réelles difficultés à l'élaboration d'un parcours de soin prenant en compte les potentielles fragilités de cette tranche de vie et respectant l'autonomie des sujets. Elle interroge également sur le respect et le maintien de la dignité des personnes âgées, dès lors que leur état physique ou psychologique induit des limites qu'il paraît indispensable de reconnaître et de respecter. Il convient ainsi d'écarter tout autant les deux excès contraires, d'une part celui d'une autonomie « enchaînée » de la personne âgée (avec une méconnaissance de son autodétermination, voire une négation de ses droits fondamentaux, portant atteinte à sa dignité) et, d'autre part, celui d'une autonomie « déchaînée » de la personne âgée (une reconnaissance sans limites de son autonomie qui ne tiendrait pas compte de ses potentielles limites et du cadre protecteur alors nécessaire à son égard).

Si, comme le prétendent certains, la médecine n'est qu'une science, alors on pourrait redouter qu'elle n'entre dans ce que Jacques Ellul désigne comme « le système technicien » et qu'à ce titre, elle puisse mettre en péril la raison et la liberté de l'homme⁶⁴. Face aux contraintes économiques (ou considérées comme telles), face aux évolutions techniques et à la complexité croissante des connaissances médicales, face enfin au développement de la médecine fondée sur les preuves, on peut craindre que ne soit érigée comme un fondement incontournable la toute-puissance du savoir, en l'occurrence celle du savoir médical – oubliant dans le même temps que la pratique médicale convoque en permanence le principe d'incertitude et ne fait que renvoyer le soignant vers ses doutes et ses propres limites. En ce sens, il nous semble essentiel que la médecine puisse aussi demeurer un art, prenant en considération les émotions dans lesquelles se mêlent toutes les peurs et toutes les fragilités du malade au même titre que celles du soignant. Notre société, qui prône la performance à tout crin, est-elle capable de le reconnaître et d'oublier que l'efficacité peut s'apprécier en dehors d'un temps réduit à sa plus simple expression et de critères liés à la seule rentabilité économique ? Répondre à cette question et respecter tous les âges de la vie nous semble aujourd'hui constituer une urgence, en particulier d'un point de vue éthique : si notre société ne se donne pas maintenant les moyens de respecter la dignité des personnes âgées, le risque est grand qu'elle s'enfoncé rapidement vers une discrimination faisant de la vieillesse une maladie dont elle ne fera que chercher les moyens de s'en débarrasser. À ce titre, l'oncogériatrie nous paraît aujourd'hui constituer un défi dans lequel se reflètent nombre des interrogations que notre système de santé doit affronter. Des réponses que nous serons ou non capables d'y apporter dépendra, peut-être, une part de l'organisation sociale de demain.

⁶³ OMS (2021) Rapport mondial sur l'âgisme. <https://www.who.int/fr/teams/social-determinants-of-health/demographic-change-and-healthy-ageing/combating-ageism/global-report-on-ageism/>

⁶⁴ Ellul, J. (2004). Le système technicien. Paris : Le Cherche Midi. <http://archive.org/details/lesystemetechnic0000ellu>

Avis du comité de déontologie et d'éthique
de l'Institut national du cancer



52, avenue André Morizet
92100 Boulogne-Billancourt
France

Tél.: +33 (1) 41 10 50 00
diffusion@institutcancer.fr

Édité par l'Institut national du cancer
Tous droits réservés - Siren 185 512 777

Conception : INCa

Réalisation : INCa

ISBN : 978-2-37219-880-6

ISBN net : 978-2-37219-881-3

DEPÔT LÉGAL AVRIL 2022

Pour plus d'informations
e-cancer.fr

Institut national du cancer
52, avenue André Morizet
92100 Boulogne-Billancourt
France

Tél.: +33 (1) 41 10 50 00
diffusion@institutcancer.fr