

L'âge des patients, règle de travail et ciblage des populations.

Le cas des patients atteints de cancer et des malades jeunes atteints de la maladie d'Alzheimer.

18 novembre 2015

Lynda Sifer-Rivière

PhD, sociologue, CERMES-3, CNRS-INSERM



Contact : sifer@vjf.cnrs.fr

Introduction générale

Une problématique autour des nouvelles pratiques du ciblage des populations selon l'âge des patients : gestion des populations, gestion des coûts, gestion du vieillissement de la population.

Enquêtes sur les perceptions professionnelles, l'activité en oncogériatrie, méthodes et résultats principaux

Mise en perspective : patients âgés atteints de cancer/ malades jeunes atteints de la MA et autres troubles apparentés

La spécificité de la prise en charge du « patient âgé »

Contexte général

Vieillesse de la population

Préoccupations épidémiologiques : l'âge, un fléau ?

Une mobilisation médicale nationale et internationale (SIOG, ASCO, FNLCC...)

Une impulsion politique forte : le plan 2003-2006 (mesure 38, Ucoq)

Contexte médical et professionnel

Des oncologues médicaux face à de nouvelles situations cliniques

Des gériatres face à de nouvelles opportunités

Des contraintes organisationnelles et économiques

Contexte favorisant la médicalisation de la prise en charge de la personne âgée (Conrad, Schneider)

L'oncogériatrie en France. Un dispositif, une activité et des pratiques

Les UCOG : une solution organisationnelle pour répondre à divers problèmes

Diagnostic tardif

Retard dans la prise en charge des personnes âgées

Traitements moins intensifs

Peu et pas d'essais cliniques

Une réponse adaptée aux contextes locaux et régionaux d'organisation

Équipe mobile de gériatrie

Service de gériatrie aigue

Coopération et coordination variée et enchevêtrée

(interhospitalière, intrahospitalière, interprofessionnelle)

La prise en charge médico-sociale

Théories et méthodes

Étude de type sociologique, au carrefour de la sociologie de la médecine, des professions et des organisations de santé

Au cœur de l'étude, les activités, les pratiques, le travail

Approche inductive - *Grounded theory* (Glaser et Strauss)

Enquête qualitative par entretiens, observations et constitution de corpus

- Observations participantes
- Entretiens semi-directifs
- Toutes les spécialités médicales et chirurgicales
- Aucune restriction d'âge, de sexe, de statut ou de lieu d'exercice

Théories et méthodes

43 personnes ont été contactées par e-mail et téléphone

11 refus (manque de disponibilité, manque d'intérêt pour l'enquête ou faible implication dans les activités médicales de l'oncogériatrie)

32 entretiens semi-directifs ont été menés / durée (1h30 à 4h)

Organiser une activité autour de la gériatrie

Un critère d'âge – « 75 ans »

Un critère d'organisation lié à l'âge : le passage du dossier du patient au sein d'une RCP

Une nouvelle équipe: médecins, soignants et assistantes sociales

Des médecins spécialistes du cancer : oncologue, radiothérapeute, chirurgien (et anesthésiste), spécialiste d'organe
Des gériatres / des gérontologues
Des équipes soignantes (Inf / AS)
Des médecins de soins palliatifs

Une activité organisée de manière variée :

Une consultation d'oncogériatrie
Une RCP oncogériatrie
Une consultation par l'équipe mobile de gériatrie

Le critère d'âge : articuler le travail médical

De 70 à 85 ans

L'influence des modes d'organisation interhospitalier, intrahospitalier et interprofessionnel

L'influence du segment professionnel et à la biographie personnelle

L'influence du bassin de population

Autour de laquelle se construisent des rôles complémentaires

Douter pour dépister (gériatrie)
Prévenir pour ajuster les traitements (cancérologie)

=> d'où l'importance des outils de coordination pour routiniser les attitudes et les attentes

Autour du critère d'âge : un enjeu

Changer le regard porté sur les déficiences cognitives et sur la qualité de la vie

Compétition entre « jeunes » et « vieux »

« C'est évident qu'on se bat beaucoup plus pour les plus jeunes. Non. Je veux dire, c'est plus injuste. La maladie a un caractère vraiment intolérable. »

Compétition entre « vieux » et « déments »/« gériatriques » : prégnance du stéréotype du « vieillard sénile »

Pour les médecins spécialistes du cancer : troubles cognitifs et de démence sont source d'inquiétudes.

« Difficile de juger et de discuter ensemble de l'intérêt d'un traitement quand le patient n'est pas tout à fait conscient de son état pour allonger la vie de quelques mois ou d'une ou deux années »

« J'ai du mal à l'idée d'agresser le patient quand il n'a plus tout à fait sa tête, quand il est trop gériatrique »

L'entrée dans le parcours de soins

Hétérogénéité des pratiques dans une même UCOG

Le dépistage et le diagnostic peu structuré... et structuration de deux filières informelles de soins (entrée cancer/ entrée gériatrie)

Diversité des pratiques et des modes d'organisation

Influence des conditions locales d'organisation

Négociations professionnelles

Hétérogénéité du rôle conféré au gériatre

Hétérogène tout au long du déroulement de la prise en charge

Un rôle dépendant des décisions en amont

Il estime être réduit à la passation d'évaluations sans que son avis et ses propositions ne soient véritablement pris en considération

Suivi et surveillance : toujours un impensé ?

Du point de vue des gériatres :

Jusqu'ici plus rarement associés aux phases de suivi et de surveillance.
Or, pour les gériatres => impératif de réévaluer l'état du patient tout au long de sa prise en charge

Du point de vue des médecins spécialistes du cancer :

Le gériatre, un acteur parmi d'autres

Les gériatres vus comme des passeurs vers les institutions spécifiques

Mis concurrence avec d'autres acteurs médicaux et non médicaux :

- médecin de soins palliatifs,
- voire aux psychologues et assistantes sociales, pour tout ce qui est qualifié de "maintien de la qualité de vie à domicile" et de "réadaptation sociale".

Deux visions morales différentes

Derrière l'élasticité du critère d'âge

(1) Une logique du « laisser bien vieillir » - trouver un équilibre entre traitement et maintien de qualité de la vie restante

« Quand la personne a vécu sa vie, elle mérite la tranquillité, on se demande parfois quel est l'intérêt d'un traitement curatif, invasif, d'un traitement, qui, si il allonge la durée de la vie, va dégrader les conditions et la qualité de la vie » (Chirurgien)

(2) Une logique curative - « le traitement : un droit, un devoir »

« La priorité, c'est de discuter des modalités de traitement en fonction des spécificités de la pathologie, de l'âge, mais l'âge ne doit pas être le motif de discussion. Ce sont les conséquences de l'âge qui doivent l'être ». (Gériatre)

(3) L'absence du registre du désir de vie chez les personnes âgées

Une activité, des pratiques qui introduisent

De nouvelles procédures d'organisation du travail ...

Vecteurs de changement multiple

... soumises à des dilemmes moraux

Perceptibles à travers les frontières floues entre traitement thérapeutique, traitement palliatif, et prise en charge médico-sociale

Qui génèrent de nouveaux groupes d'exclus ? (et démedicalisation...)

(et donc de démedicalisation)

Ucog et les activités d'oncogériatrie : les effets du ciblage ?

Un dispositif central de medicalisation de la prise en charge du cancer dans la dernière période de la vie

Impulsant de nouvelles dynamiques professionnelles qui contribuent à combattre l'idée selon laquelle l'âge est un facteur discriminatoire

Malgré la permanence de la difficulté à articuler logique médicale et logique médico-sociale

Mais des limites en termes de coopération :

Filières de soins implicites

Concurrence entre activités hospitalières

Concurrence professionnelle : l'activité peut-elle se satisfaire d'un transfert de compétences des gériatres au moment du diagnostic

Et des risques :

Création de nouvelles catégories de risques et d'inégalités aux innovations thérapeutiques et aux traitements, et justifiées par des catégories médicales, celles qui peuvent être à l'origine même de l'activité

Mise en perspective

Le cas des « malades jeunes » souffrant de la maladie d'Alzheimer

Programme « Médecins, malades et familles face à la maladie d'Alzheimer », Cermès-3, projet « Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : entre liberté et responsabilité », dirigé par Catherine Le Galès, financé par la fondation Alzheimer 2012-2015

Méthodes et similaires, sans restriction sur l'âge des patients et incluant les récits des familles et/ou des patients.

=> **Mise en évidence de la prégnance du stéréotype du vieillard**

Les neurologues, lorsqu'ils expriment leurs difficultés à l'égard de la prise en charge des « malades jeunes » :

« C'est très différent pour les jeunes. On est confronté à l'échec de certaines possibilités d'aide, parce qu'ils sont mélangés avec des vieillards. C'est trop douloureux pour eux, ils ne peuvent pas gérer ça ces images-là. »

« Ils n'ont pas les mêmes aspirations, ce ne sont pas encore des vieux, des très vieux, des..., c'est pas des vieillards. Il faut prendre en compte leurs spécificités, leur style de vie, leurs attentes. »

« C'est-à-dire que pour les jeunes, enfin les plus jeunes, les..., ceux qui n'ont pas encore 85 ans, bon, c'est trop compliqué de mélanger tout le monde. Il y en a qui refusent d'aller dans les accueils, ils ne peuvent pas. »

Les familles, lorsqu'elles évoquent les prises en charge médicale, les échanges familiaux :

Le cas d'Alain, 57 ans, conjoint d'Aline 54 ans (DFT) à propos d'un AJ

« Je veux pas dire que je, je veux dire c'est trop compliqué d'être renvoyé à ces images, ces odeurs. Ça sent le pipi, dès le matin. Ça sent le vieux, ça sent les médocs. Même mes parents à 80 balais, ils ne ressemblent pas à ça. On pourrait nous épargner l'impression d'aller dans des vieux hospices. Des trucs qui tombent en ruine et on repeint en vert l'intérieur. Ce vert partout sur les murs, froid. C'est chirurgical. [...]

J'arrive pas projeter ma femme là-bas, partout ici, c'est pour les vieux. On nous parle pas comme à des vieux, au- ra-len-ti. Mais quand on arrive ici, on sait quand même qu'on est chez les psy et les vieux. [...]

Je veux pas un environnement vieillard. En fait, je suis obligé de faire des amnésies moi aussi. Quand je l'amène et que je remonte dans ma voiture, j'oublie le cadre, j'oublie les gens, j'oublie. Je suis un inquiet de nature. Ça me met mal. C'est un peu, comment dire. Je pense à mes enfants quand on les amenait à l'école, le jour de la rentrée dans la nouvelle école. Quand Julien est rentré au CP. J'étais inquiet. Comment ça allait se passer ? Était-il prêt ? Et la maîtresse ? Je le vois qui trouve son camarade de classe de maternelle, les embrassades, et bras dessus dessous, à la conquête de la vie. Les cris de joie, les retrouvailles ! Et montre ton cartable et ça s'en va, ça file. C'était un moment ça ! J'étais heureux, je savais qu'il était bien. Il avait un copain. Il était pas tout seul.»

Le cas de Camille, 24 ans, étudiante, fille de Jean, 58 ans (DFT), à propos d'un AJ

« Franchement ? Je vous dis franchement ? Je peux dire cash ce que je pense ? Franchement, de toute façon, là-bas, à l'accueil de jour, soit c'est des vieillards débiles, ça bave et ils sont tous là à faire comme si tout était normal, soit des vieillards moins débiles, soit ils sont comme mon père là, ils pètent des plombs.

Moi, ça m'angoisse pour des jours. Je l'accompagne quand maman peut pas, mais ça m'angoisse. Des fois, je comprends pas pourquoi d'un coup, c'est le style péter des plombs. Sérieux. Mais l'équipe, elle est sympa. En tout cas, il me demande pas de rester, j'arrive je pars. J'arrive, je chiale un coup, pas de questions, je pars. Ça, c'est l'avantage. T'as pas en plus à te taper l'explication de texte. [...]. La bave, j'exagère un peu. Bof. La bave. C'est quand je vois des gens qui parlent tout seul, ou pire des fois quand ils sont tous seuls. Ça m'embête parce que je me dis que ça doit arriver à mon père. Il doit s'emmerder une fois qu'il est calmé, c'est ce que je me dis. Qu'est-ce qui fout là avec des vieillards ? Mais il me dit que non. Il me dit qu'il fait toujours quelque chose, il se calme. Après, je sais pas non plus. C'est pas franchement un sujet de discussion. Moi, ces lieux, ça me fout trop la honte. Mais trop les boules.»

Le cas d'Hughettes, 86 ans, discutant de son mari Jean, 88 ans (MA) avec son fils :

« Bertrand [le fils aîné] n'arrête pas de me presser pour que Jean s'en aille. En ce moment, il y va fort. Il convainc tout le monde, comme ça tout le monde vient me le répéter. Il sait qu'on va me le répéter, comme ça, ça lui permet de me le répéter encore plus. Il n'est pas croyable hein ! J'attends le plus possible encore. Je lui dis, c'est pas possible, il va être seul, tout seul dans un endroit froid. Lui, évidemment, il me dit « il est déjà tout seul ». Il comprend rien par moment.

Tu vois, j'ai insisté pour lui dire. Tu vois ton père sur son fauteuil le regard dans le vide dans un jardin qu'il ne connaît pas ? Avec pleins de vieillards autour de lui ? Il me dit que je ne suis plus toute jeune et Jean est un vieillard. On est vieux mais on n'est pas des vieillards, des sales chaussettes qu'on jette à la poubelle sans considération. C'est ennuyant, moi ça m'ennuie pour Jean tu comprends. Heureusement qu'il voit pas ça. Il insiste. Il me presse trop trop. [...]. Je crois qu'il va falloir que je me prépare à le laisser partir ailleurs. En plus, c'est loin. Je vais pas pouvoir y aller tous les jours. Il faut que je me fasse à l'idée qu'il soit tout seul ailleurs. Pour moi, tu sais, ça a toujours été ma crainte. Qu'il soit tout seul je ne sais pas où. On nous empêche notre promesse [« rester ensemble jusqu'au bout »].

Pr plus de détails

Sifer-Rivière L, Girre V, Gisselbrecht M & Saint-Jean O., 2010, Physicians perceptions of geriatric oncology program: a sociological study by qualitative data", *Critical Review in Oncology Hematology*, 2010, 75: 58-69

Sifer-Rivière L, Saint-Jean O, Gisselbrecht M, Cudennec T & Girre V, "What the specific tools of geriatrics and oncology can tell us about the role and status of geriatricians in a pilot geriatric oncology program", *Annals of oncology*, 2011, 22 (10): 2325-2329

Sifer-Rivière L, Girre V, Minard O, Gisselbrecht M, Saint-Jean O, Discours et attitudes professionnelles en oncogériatrie : vers un activisme médical dans la prise en charge du sujet âgé atteint de cancer, *Hématologie*, 2011, 17 (2): 19-22

Sifer-Rivière L, Girre V & Saint-Jean O. Managing the elderly cancer patient: between medicalization and demedicalization. The case geriatric oncology in France (2006-2012), *Chronic Illness*

Sifer-Rivière L. *La prise en charge de la maladie d'Alzheimer aux prismes de l'âge des patients*. Remis à la fondation Alzheimer, 2014

Béliard A., Sifer-Rivière L., « Les pratiques de double accompagnement des patients et de l'entourage dans les services hospitaliers. » (Chapitre 9), In Le Galès C., Bungener M. (Eds), *Autonomie, responsabilité et souci de l'autre : les politiques publiques en direction des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs familles*, Rennes : PUR. **À paraître**.

Béliard A., Sifer-Rivière L., « "Aider les aidants" : une autre façon d'encadrer les soins à domicile. », (Chapitre 10), In Le Galès C., Bungener M. (Eds), *Autonomie, responsabilité et souci de l'autre : les politiques publiques en direction des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs familles*, Rennes : PUR. **À paraître**.