

La reconfiguration de la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer



Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé mentale et Société | UMR 8211 | U 988



Lynda Sifer-Rivière

Cermès

sifer@vjf.cnrs.fr

UPCOG

Répartition géographique des
15 unités pilotes de coordination en oncogériatrie
en 2009



Missions

Mission de formation

- personnel soignant (médecins et non médecins)
- étudiants (enseignement)
- mission d'information grand public

Mission de recherche

- recherche épidémiologique
- recherche fondamentale: études sociologiques
- recherche clinique avec protocoles thérapeutiques dédiés aux personnes âgées

Mission de soins avec élaboration de référentiels

Méthodes

Approche inductive - *Grounded theory*

Enquête qualitative

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

Méthodes

- ❑ 43 personnes ont été contactés par e-mail et téléphone
- ❑ 32 entretiens semi-directifs ont été menés
- ❑ 29 ont été enregistrés et transcrits verbatim. 3 n'ont pas souhaité être enregistrés
 - 5 cinq chirurgiens spécialistes du cancer ou d'organes (des hommes entre 40 et 55 ans)
 - 5 radiothérapeutes (3 femmes et 2 hommes âgés de 42 à 58 ans)
 - 5 oncologues (4 femmes et un homme âgés de 33 à 55 ans)
 - 6 gériatres (4 hommes et 2 femmes, âgés de 32 à 60 ans)
 - 2 femmes médecins de soins palliatifs
 - 2 médecins urgentistes
 - 2 anesthésistes
 - 2 acteurs INCA
- ❑ 11 refus (manque de disponibilité, manque d'intérêt pour l'enquête ou faible implication dans les activités médicales de l'oncogériatrie)
- ❑ Durée : entre 1h30 / 4h

Plan

1. Approches de la vieillesse et de la personne âgée
2. Perceptions professionnelles de la personne âgée atteinte de cancer
3. Ce que peuvent nous dire les instruments de travail sur le rôle et la place du gériatre dans les activités d'oncogériatrie
4. Vers un nouvel activisme médical dans la prise en charge du patient âgé atteint de cancer ?

La France du début du 20ème siècle à aujourd'hui : de la figure du vieillard indigent à celle du retraité (1)

- De l'obsession démographique au dénigrement de la vieillesse
- Le vieillard indigent
- L'émergence de la figure du retraité
- Une représentation toujours négative : déficitaire, dépendance, démence et perte d'autonomie

[confusion entre les notions de dépendance et d'autonomie]
- 3ème et 4ème : un classement de la vieillesse ?
- Un plan dépendance (Alzheimer) en 2010 / 2011 ?

Diversité des définitions et des approches de l'âge (1)

- Âge chronologique, physiologique biologique, fonctionnel
- Une réalité biologique
- Un processus, un état, une construction sociale, médicale et professionnelle
- Une construction sociale de l'âge
- Une nouvelle sémiologie de l'âge

Émergence d'une nouvelle activité médicale (2)

- Vieillesse démographique
- Enjeux économiques, politiques, sociaux, organisationnels, professionnels, éthiques (moraux) et géographiques
- Conséquences épidémiologiques : « alarmiste »
- Politique active internationale
- Politique active de la part de l'Institut National du Cancer (INCa), mais également des pouvoirs publics
- Des organisations hospitalières peu adaptées aux nouveaux défis

Mais aussi

- Des oncologues médicaux face à de nouvelles incertitudes médicales
- Des gériatres face à de nouvelles opportunités (dvpt nvelles compétence)
- Des porteurs de propositions et de solutions face à de nouveaux défis

Organiser la pratique de l'oncogériatrie (2)

- Une réponse organisationnelle et professionnelle pour répondre à divers problèmes
 - diagnostic tardif
 - retard dans la prise en charge des personnes âgées
 - Investigations incomplètes
 - pronostic péjoratif
 - traitements moins intensifs par rapport à une population plus jeune (voire inégalités dans l'accès aux traitements)
 - peu ou pas d'essais cliniques
 - complications thérapeutiques, etc.
- Une réponse adaptée aux contextes locaux d'organisation

Changer le regard porté sur le corps de la personne âgée (2)

- Faire de l'âge une nouvelle règle d'action pour éviter que l'âge ne soit un critère discriminatoire**
 - « ne pas se fier aux apparences », « ne pas confondre apparence physique et signes cliniques »
 - Des évaluations (EGS, EGM, EGA, etc.) qui rendent possible le traitement curatif
 - Changer le regard sur « le corps âgé »

- Mais quel regard sur la dépendance et les déficiences cognitives ?**
 - Confusion entre dépendance et autonomie
 - Doutes vis-à-vis des capacités d'observance
 - Déficience cognitive, critères gériatriques

Diversité des perceptions de l'âge âgé: de 70 à 85 ans (2)

- D'abord des perceptions professionnelles différentes : l'influence de l'appartenance professionnelle
 - Pour les OM/RT = un critère de tri, aide à la décision
 - Pour les G = l'âge ne doit pas être un facteur discriminant
 - Pour les Chir/Anest = le vieillissement, un ajustement

- Confusion fréquente entre nouvelle discipline médicale et nouvelle activité médicale

- Attentes différentes : clarification des rôles par la pratique quotidienne = apprentissage

- Compétition entre « jeunes » et « vieux », « vieux » et « déments » / « gériatriques »

Changer le regard porté sur la personne âgée (2)

Reconfiguration des liens médecins/ patients/ entourage

Dilemmes moraux – qualité de la vie et durée de la vie

- Conviction individuelle
- Conviction collective
- Attentes de l'entourage

⇒ Tiraillement entre réponse médicale et réponse d'accompagnement médico-social

Ambiguïtés des catégories de vulnérabilité (psychique, cognitive et intellectuelle)

Des incompréhensions, des rivalités professionnelles, des querelles de territoire (2)

Les gériatres

- Le sentiment de faire le sale boulot (dirty work)
- Le constat d'une intervention trop tardive
- L'apprentissage des hiérarchies implicites dans le cancer
- Le sentiment de l'illégitimité

Les intervenants médicaux du cancer : des attentes variées, parfois secondaires et contradictoires

a) Le chirurgien

- Coordination avec l'anesthésiste
- Déléguer la prise en charge

b) Les RT / Chir / Spécialiste d'organe /

Mise en concurrence avec les médecins des soins palliatifs

c) Les OM

- un travail d'enrôlement
- un travail d'articulation

Conséquences

1. Un travail d'efforts et d'investissements individuels pour créer une activité collective
2. Un travail d'apprentissage par et dans l'expérience
3. L'invention quotidienne de nouvelles conventions et routines : émergence de savoirs partagés tout en respectant les spécificités des métiers et les disciplines
4. La personne âgée : une contingence mineure dans la construction en cours des pratiques en oncogériatrie

Un travail d'articulation pensé autour de procédures et de dossiers médicaux (3)

La Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)

1. Rendue obligatoire pour la décision thérapeutique de tous les nouveaux cas de cancer
2. un temps d'échanges et de discussions entre les différents métiers de la cancérologie autour du dossier médical

Les procédures d'évaluation gériatrique

1. Cerner l'état de santé d'une personne âgée (vulnérabilité / fragilité)
2. Orienter les recherches de dépendances et de syndromes gériatriques

Des pratiques négociées localement autour de deux règles d'organisation (3)

Un critère d'âge – 75 ans (// oncodage)

adoption d'une ligne de conduite identique pour les spécialistes du cancer

Le passage du dossier du patient au sein d'une RCP

dossier qui est supposé comporter le bilan et l'avis du gériatre selon la règle du critère d'âge

le gériatre peut y être associé ou convié

Règles et procédures : supports de négociations professionnelles et organisationnelles (3)

Rôle du gériatre et de la gériatrie

Procédures perçues comme des techniques supplémentaires et complémentaires pertinentes pour fonder la décision médicale sur d'autres critères

C'est par ces procédures de travail **au concret** qu'ont été diffusées et transmises les compétences et les savoir-faire du gériatre

Critère d'âge et procédures = **des repères d'action plus que des règles figées à appliquer obligatoirement**

Mais quand faire appel à ces procédures et au gériatre ? (3)

- Le critère de l'âge : controversé pour tous
- D'autres critères interviennent :
 - les caractéristiques démographiques du bassin de vie où se situe l'établissement
 - l'état des relations professionnelles
 - elles-mêmes structurées par des histoires locales, l'organisation interne des établissements qui facilite (ou non) la programmation et la planification des interventions gériatriques
 - les coopérations interétablissements en oncogériatrie

Critère d'âge et procédures d'évaluation gériatrique = des supports de négociations locales qui rendent possible l'activité

Des rôles complémentaires émergents : douter pour dépister, prévenir et ajuster les traitements (3)

- Mobilisation des savoir-faire et des compétences des gériatres de
1. en amont et/ou 2. en aval de la RCP
- Répartition implicite et informelle des rôles, configuration organisationnelle toujours variable et provisoire
- Mais qui ont pour caractéristique commune de placer les gériatres en situation de dépendance à l'égard des médecins spécialistes du cancer
- Une structuration informelle de l'organisation + une filière informelle de soins

Une situation de consultation

- Il s'agit de la situation où les spécialistes du cancer adressent le patient au gériatre pour un diagnostic
- Dans cette configuration, le travail du gériatre se juxtapose à celui du travail médical en cancérologie
- Le travail du gériatre dépend ainsi le plus souvent de la demande des spécialistes du cancer
- Selon les configurations et l'état des relations professionnelles, ces situations ont contribué à des arrangements professionnels divers selon la pathologie cancéreuse

La situation de concertation

- RCP d'oncogériatrie + / - Intégration du gériatre dans les activités de cancérologie d'un établissement ou d'un service d'oncologie
- Présence d'un gériatre, à temps plein ou à mi temps, dans un service d'oncologie et/ou par la présence planifiée d'un gériatre aux RCP
- Cette organisation repose en amont sur un soutien des directions d'établissements
- Le gériatre fait progressivement pleinement partie de l'équipe médicale et y découvre les hiérarchies implicites entre les divers métiers de la cancérologie
- "*Il y fait sa place*" et participe à la prise en charge du patient tout au long du parcours de soins

Deux visions morales différentes (3)

une logique du « laisser bien vieillir »

« 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 »

une logique curative

« 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 »

Suivi et surveillance de la personne âgée atteinte de cancer: toujours un impensé (3)

- Les gériatres = jusqu'ici plus rarement associés aux phases de suivi et de surveillance
- Or, pour les gériatres, il est impératif de réévaluer l'état du patient tout au long de sa prise en charge
- Les gériatres = à nouveau en concurrence avec d'autres acteurs médicaux et non médicaux
- Les gériatres ont été vus comme **des passeurs vers les institutions spécifiques**, à l'exception du cas où le gériatre fait pleinement partie de l'équipe de cancérologie dédiée à l'oncogériatrie

Conclusions

- Dynamiques professionnelles qui contribuent à combattre l'idée selon laquelle l'âge est un facteur discriminatoire
- Activité de coordination qui contribue à médicaliser la prise en charge du cancer dans la dernière période de la vie
- Mais ne peut se limiter à un transfert de compétences des gériatres au moment du diagnostic
- Création de nouvelles catégories de risques et d'inégalités aux innovations thérapeutiques et aux traitements
- Permanence de la difficulté à articuler logiques médicales et logiques médico-sociales

Nouvel activisme médical : mais traiter jusqu'où ?

- Nouvelles procédures d'organisation du travail ...**
 - Vecteur de nouvelles perceptions médicales
 - Vecteur de nouvelles possibilités curatives
 - Vecteur de nouveaux dialogues professionnels
- ... Soumises à des dilemmes moraux**
 - Deux visions négociées dans la pratique quotidienne
 - Morale en action et négociation autour de la qualité de la vie restante
- Qui génèrent de nouveaux groupes d'exclus**
 - Critères d'inclusion de la recherche
 - Filières informelles de soins
 - Influence des incapacités cognitives et de l'entourage dans les décisions ?
- Les frontières floues entre traitement thérapeutique, traitement palliatif, et prise en charge médico-sociale**

Publications

- ❑ L'influence des perceptions professionnelles

Physicians' perceptions of cancer care for elderly patients: A qualitative sociological study based on a pilot geriatric oncology program (*CROH*, 2010)

- ❑ Le rôle des instruments dans l'organisation des pratiques en oncogériatrie

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)

- ❑ Nouvel activisme médical

Toward medical activism in management of the elderly cancer patient: developing surgical and medical activities in geriatric oncology in France (*Chronic illness*, sous presse)