

« Comment prendre la bonne décision et limiter la durée de séjour ? Deux incertitudes structurantes dans la prise en charge des patients âgés atteints de cancer »

***Vieillesse et longévité : les journées de la recherche, Paris, 26 octobre 2006***

*Patrick Castel*, Sciences Po, CSO, CNRS

## **Introduction**

Les conséquences du vieillissement dans les sociétés occidentales sont nombreuses, notamment en termes de coûts et de choix pour l'organisation des systèmes de santé. La question se pose avec acuité dans le domaine du cancer. En effet, le cancer est la première cause de mortalité entre 65 et 79 ans, la deuxième cause après 80 ans (après les maladies cardiovasculaires), et l'âge moyen de découverte du cancer est estimé autour de 65 ans. Face aux évolutions actuelles et aux enjeux à venir, des initiatives, tant professionnelles que politiques, se donnent pour objectif d'améliorer la prise en charge de cette population et appellent de leurs vœux une prise en charge intégrée. Au plan professionnel, la Société Internationale d'Oncologie Gériatrique (SIOG) s'est ainsi créée en 2000. De même, des Diplômes Inter-Universitaires d'oncogériatrie ont vu le jour ces dernières années. Au plan des politiques publiques, la mesure N°38 du plan national de lutte contre le cancer, intitulée « oncogériatrie », stipule de « mieux adapter les modes de prise en charge et les traitements aux spécificités des personnes âgées ».

L'objectif de notre projet était de contribuer à une meilleure compréhension des processus de prise en charge de ces malades à travers une étude de cas au sein de deux établissements. L'un est un centre de lutte contre le cancer, soit un établissement spécialisé dans le cancer, l'autre est un hôpital gériatrique appartenant à un centre hospitalier universitaire. Les deux établissements sont situés dans le même département et ont formalisé un accord de collaboration depuis plusieurs années. Nous avons fait l'hypothèse que ce design de recherche permettrait de repérer et de comprendre, d'un côté, les freins à une prise en charge pluridisciplinaire et coordonnée de la personne âgée, alors même que des initiatives locales relaient et tentent d'adapter les recommandations nationales et internationales ; de l'autre, les conditions d'une plus grande collaboration entre gériatres et cancérologues. Adoptant une perspective de sociologie des organisations, nous ne nous sommes pas contentés d'étudier le fonctionnement des services concernés, mais avons étudié l'impact du contexte organisationnel et institutionnel sur ce fonctionnement et, réciproquement, analysé si l'action des acteurs hospitaliers avait un impact sur ce contexte.

Outre l'analyse des documents existants (rapports publics et documents et articles produits par les médecins concernés), nous avons procédé par entretiens semi-directifs auprès des acteurs des deux établissements (médecins et personnels paramédicaux), des principales tutelles compétentes (Sécurité Sociale, Agence Régionale de l'Hospitalisation, Conseil Général), des acteurs de l'hospitalisation à domicile et des maisons de retraite ou Etablissement d'Hébergement pour les Personnes Agées Dépendantes (EHPAD).

Cette étude montre que deux incertitudes majeures liées à la prise en charge des patients âgés atteints de cancer pèsent sur le travail des professionnels et structurent leurs relations, notamment celles entre cancérologues et gériatres qui sont encore marquées du sceau de la défiance et du cloisonnement. La première incertitude est la difficulté à prendre la bonne

décision thérapeutique et la seconde est la crainte de garder trop longtemps ces patients à l'hôpital.

## **Principaux résultats**

### **Un sentiment général de désintérêt pour ces malades**

L'ensemble des acteurs interrogés porte une appréciation négative voire très négative sur la situation actuelle en matière de prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer. Alors qu'ils considèrent que ces patients nécessitent une forte coordination, en raison de la complexité de leur prise en charge et de la diversité des aspects à aborder, ils critiquent d'un côté le manque d'implication de certains acteurs et de l'autre la désorganisation de la prise en charge. Malgré sa dureté –puisqu'elle implique de se confronter de façon assez systématique à la dégradation physique, à la dépendance, à la fin de vie et à la mort–, les acteurs perçoivent que s'occuper des personnes âgées est une activité moins valorisée sur le plan social que prendre en charge d'autres malades. Leurs propos sont très critiques, soit à l'encontre d'autres professionnels, soit envers les familles des patients, soit plus généralement envers « la société ». Chaque acteur accuse plus ou moins directement un autre acteur ou catégorie d'acteurs de ne pas assumer cette prise en charge et de se reposer sur lui pour le faire. Ces réactions sont particulièrement aiguës dans le secteur de la gériatrie. En effet, les professionnels évoluant en contexte gériatrique ont le sentiment de manquer de moyens par rapport aux autres professionnels et de se voir confier les patients dont personne ne veut.

Ces propos trahissent selon nous le fait que les acteurs sont à bien des égards désemparés face à cette population et que la coopération entre professionnels reste la situation la moins fréquente.

### **Des décisions médicales difficiles**

Les médecins éprouvent de profondes difficultés à déterminer la bonne stratégie thérapeutique et, notamment, à arbitrer entre les bénéfices attendus du traitement et les risques d'aggraver l'état du patient (voire de précipiter sa mort) en appliquant ledit traitement. En effet, les paramètres à prendre en compte pour évaluer l'état de la personne âgée atteinte de cancer sont complexes, du fait notamment de la concomitance fréquente de plusieurs pathologies et de longues trajectoires difficiles à reconstruire. Le manque de données stabilisées dans la littérature médicale accroît cette incertitude. Les traitements anticancéreux qui posent le plus de problèmes aux médecins sont les opérations chirurgicales et les traitements médicaux (i.e. les chimiothérapies), dans la mesure où il s'agit de traitements perçus comme agressifs, voire potentiellement dangereux, pour des bénéfices incertains. Dans ce contexte, l'évaluation de l'opportunité d'un traitement a tendance à se faire d'après une échelle temporelle plus courte que pour les autres malades adultes : puisque les médecins anticipent que l'espérance de vie du patient est de toute façon réduite, l'évaluation coût/bénéfice du traitement a le plus souvent pour horizon le court ou le moyen terme (quelques années). Dans la même veine, certains médecins décident de ne pas traiter le cancer s'ils estiment qu'il resterait de toute façon peu d'années à vivre au patient en dehors même de son cancer, c'est-à-dire que son affaiblissement général ou d'autres pathologies risquent de l'emporter avant.

L'amélioration de la qualité de vie est également un élément essentiel de la décision thérapeutique. Cependant, si l'importance de la prise en compte de la qualité de vie est soulignée par tous les acteurs, elle s'avère une notion assez floue et variable. Elle est plutôt définie par association à d'autres notions : elle renvoie dans certains cas aux effets secondaires des traitements et revient alors à privilégier les traitements qui auront les effets secondaires les plus limités (quitte à ne pas appliquer certains traitements théoriquement efficaces contre le cancer si ceux-ci risquent d'entraîner de trop lourdes séquelles) ; dans

d'autres cas, la qualité de vie est étroitement associée à l'objectif du maintien à domicile ; enfin, chez certains médecins, la qualité de vie n'est pas tant attachée à un objectif défini *ex ante* qu'à la satisfaction des attentes exprimées ou reconstituées du patient. De même, loin d'une unanimité en la matière, des divergences apparaissent, avec d'un côté, certains acteurs qui estiment que le traitement du cancer ne doit pas aller à l'encontre de la qualité de vie et, de l'autre, d'autres acteurs qui considèrent que la qualité de vie doit être l'objectif premier, avant même le traitement du cancer.

Enfin, l'opportunité de traiter certains malades dans un contexte où les ressources sont limitées est une question qui a été soulevée à plusieurs reprises dans les entretiens. Dans cette acception, l'évaluation coût/bénéfice des traitements est effectuée dans une perspective plus large que le simple colloque singulier, mais celle de la société dans son ensemble. De façon plus implicite qu'explicite, les professionnels hésiteraient dans certains cas à prescrire certaines interventions coûteuses (IRM, chimiothérapies...) pour les personnes âgées, préférant les réserver à d'autres catégories de patients.

### **Comment faire sortir au plus tôt ces patients de l'hôpital ?**

La seconde incertitude est celle de devoir garder trop longtemps ces patients dans les lits de leur hôpital, au détriment d'autres patients, voire de la rentabilité de la prise en charge. L'objectif de retour à domicile rapide est également dicté par la perception de tous les acteurs (hospitaliers, organismes de tutelle, acteurs de la prise en charge à domicile) que l'hôpital n'est pas le bon endroit pour prendre en charge les personnes âgées en raison du risque de dégradation de l'autonomie de ces personnes lors des hospitalisations prolongées et parce que ces personnes ont aussi besoin d'un accompagnement que l'hôpital ne peut pas leur offrir, celui-ci étant avant tout orienté vers la réalisation d'actes techniques.

Or, la fragilité des patients, aussi bien en termes d'isolement social que de dépendance (difficultés à se déplacer, à réaliser les activités de la vie quotidienne...), rend plus aléatoire un retour à domicile immédiatement après le traitement à l'hôpital. Le manque de ressources à l'extérieur de l'hôpital (établissements de soins de suite, maisons de retraite médicalisées, soins à domicile) et d'aides adaptées et suffisantes pour ces patients accroît cette difficulté.

Dans ces conditions, la capacité à limiter les durées de séjour dépend certes en partie de la décision de traitement prise, mais elle dépend aussi des relations entretenues avec d'autres acteurs. Aussi peut-on comprendre certaines critiques des hospitaliers envers les acteurs extérieurs, qui, de leur point de vue, ne leur proposent pas suffisamment de solutions alternatives, voire leur confient des patients en mauvais état général, ce qui va compliquer encore l'organisation de la prise en charge et accroître les risques d'un long séjour hospitalier<sup>1</sup>. C'est notamment une des raisons principales des critiques envers les familles : quelle que soit la réalité qui se cache derrière les propos des professionnels de santé, on peut faire l'hypothèse que, dans la mesure où les contraintes qui pèsent sur eux sont fortes au moment d'organiser la prise en charge post-hospitalière, ils ont tendance à reprocher aux familles de ne pas toujours pouvoir se reposer sur elles. A l'inverse, si la famille est prête à s'impliquer, les professionnels peuvent lui déléguer un nombre de tâches non négligeables, parmi lesquelles la remontée d'informations sur l'évolution de l'état général du patient et l'alerte en cas de problèmes.

### **Des relations entre spécialités médicales souvent difficiles**

---

<sup>1</sup> A l'inverse, les acteurs de la ville ou des maisons de retraite regrettent, parfois durement, que les hospitaliers aient tendance à mal préparer le retour à domicile, sans concertation avec eux, ou qu'ils leur délèguent parfois des patients en fin de vie – ce qui complique leur intervention.

Ces deux incertitudes structurent les relations entre oncologues et gériatres : elles apparaissent comme les principales sources de conflits mais aussi comme les domaines où une collaboration peut naître et se développer. Ce qui se joue à l'intérieur de la profession médicale autour de la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer est une lutte pour déterminer qui est légitime pour définir la « bonne » prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer (quels sont les problèmes pertinents à résoudre pour ces patients ? quelle est la bonne façon d'y parvenir ?), qui est légitime pour assumer cette prise en charge et qui organisera la prise en charge ?

Les gériatres considèrent que la plupart de leurs homologues spécialistes ont tendance à « sous-traiter » ces patients, aux deux sens du terme, c'est-à-dire d'une part à ne pas toujours adopter une attitude curative et d'autre part à se « décharger » de ces patients sur les services de gériatrie quand ces patients sont trop dépendants ou en fin de vie. Or, les gériatres revendiquent leur place dès le début de la prise en charge, quand le cancer est encore curable. Ils défendent une approche globale de la prise en charge et ont développé des outils (dont « l'évaluation gériatrique approfondie ») pour le faire.

Jusqu'à présent, les relations de pouvoir ont été déséquilibrées en faveur des spécialistes du cancer, parce qu'ils se situent le plus souvent en amont de la chaîne de soins et parce qu'ils maîtrisent les techniques capables de traiter le cancer. Cette situation est susceptible d'évoluer en faveur des gériatres si les difficultés rencontrées par les spécialistes du cancer grandissent – ce qui est envisageable dans la mesure où ils auront à traiter de plus en plus de patients âgés – et si les gériatres leur proposent des solutions pertinentes.

L'étude des deux établissements démontre à quelles conditions une collaboration peut voir le jour. Une des conditions premières est que chaque partie ait confiance dans le fait que l'autre ne fait pas appel à elle uniquement pour lui laisser le patient à charge après son intervention. Cependant, les gériatres concèdent parfois à leurs collègues de les « dépanner » en prenant en charge certains de leurs patients qu'ils n'auraient pas acceptés dans un autre cadre ou en trouvant des solutions de placement de patients après l'hospitalisation. Les gériatres espèrent ainsi consolider ces relations et, notamment, être sollicités de plus en plus souvent et de plus en plus tôt par les oncologues pour participer à la définition de la prise en charge. De leur côté, les oncologues ou spécialistes d'organe estiment la relation satisfaisante quand les gériatres atténuent l'incertitude à laquelle ils sont confrontés en situation de décision thérapeutique. L'adaptation de l'évaluation gériatrique existante aux problématiques des oncologues, de manière à répondre en priorité à la faisabilité des traitements sur tel ou tel patient, répond à cette attente.

La collaboration n'en est pourtant qu'à ses balbutiements et montre l'étendue des difficultés qui restent à surmonter. D'abord, pour le moment, un nombre limité de médecins du centre de lutte contre le cancer a recours à l'évaluation gériatrique. Un facteur de fragilisation de la coopération demeure la clarification des attentes réciproques entre les différentes catégories de médecins. D'un côté, les spécialistes du cancer aimeraient que les gériatres endossent plus la responsabilité de la décision de traiter ou non et, notamment, formalisent davantage leur évaluation. De l'autre, les gériatres ne veulent pas devenir de simples prestataires d'expertises standardisées mais être impliqués tout au long de la prise en charge et produire des recommandations sur la prise en charge globale (y compris sur les conditions et la préparation du retour à domicile, par exemple).

## **Conclusion**

Les conflits entre spécialités liés aux différences d'approche et à la définition du positionnement dans la chaîne de soins ne pourront pas être résolus du jour au lendemain. De plus, au-delà de la stricte dimension médicale, le patient âgé a besoin d'un encadrement dans

sa vie quotidienne ; pour ces types de population, plus encore que pour d'autres, les deux dimensions de la prise en charge, sanitaire et sociale, sont interdépendantes. Cette interdépendance peut se révéler à l'avenir plus ouvertement conflictuelle de par l'intervention croissante du secteur social et de ces conséquences de plus en plus contraignantes sur l'activité hospitalière.

Sans nier la difficulté des enjeux à relever, nous soulignerons quelques points clés qui peuvent être autant de leviers d'action, permettant de donner de la cohérence aux dispositifs de prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer.

Les réformes de ces dernières années ont conduit à considérer que la priorité des hôpitaux était la prise en charge de prestations nécessitant des plateaux techniques sophistiqués, le système de tarification incitant les établissements à optimiser leurs structures d'hébergement pour augmenter leur capacité à fournir ces prestations. Les patients dont la durée de séjour risque d'être prolongée en raison de leur fragilité physiologique, psychologique et sociale, nécessite d'envisager l'utilisation de « structures relais ». Le manque actuel dans ce domaine tend d'autant plus les relations entre ces spécialités.

La question de la participation des gériatres à la réunion de concertation pluridisciplinaire, en plus d'améliorer le dialogue entre spécialités, et de modifier le protocole des soins médicaux proposé aux patients, pourrait également avoir un impact sur l'organisation même de la prise en charge. De même, la coopération, voire la coordination entre réseaux intervenant ou susceptibles d'intervenir dans la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer (cancérologie, gérontologie, soins palliatifs) mériteraient un travail de réflexion.

Plus généralement, même si nous ne sommes pas dupes quant aux capacités des nouvelles formes d'organisation de venir à bout rapidement et sans difficultés des conflits existants, créer des arènes où les différents intervenants sanitaires et sociaux aujourd'hui cloisonnés pourraient discuter, négocier et apprendre à travailler ensemble est une piste d'amélioration sur laquelle doivent s'appuyer les pouvoirs publics.