

UNIVERSITÉ DE BORDEAUX
UFR DES SCIENCES MEDICALES

Année : 2017

Thèse n° 2

Thèse pour l'obtention du
Diplôme d'état de docteur en médecine

Présentée et soutenue publiquement par
DERIAN – BUGNON Sarah
Née le 12 juin 1987 à Fontenay-aux-Roses (92)

Le 20 Janvier 2017

**CANCER ET PRÉCARITÉ. UN PARCOURS DE SOINS DIFFICILE ? QU'EN
PENSENT LES SOIGNANTS ?
ÉTUDE QUALI-QUANTITATIVE AUPRÈS DE SOIGNANTS BORDELAIS**

Directeurs de thèse :

Monsieur le Docteur ADAM Christophe
Monsieur le Docteur BROC Guillaume

Rapporteur :

Madame le Docteur JAFFRÉ Anne

Membres du Jury :

Monsieur le Professeur LAURENT ChristophePrésident du Jury
Madame le Docteur JAFFRÉ AnneRapporteur et Juge
Madame le Docteur DELAUNAY MichèleJuge
Monsieur le Professeur RAVAUD AlainJuge
Monsieur le Professeur SOUBEYRAN PierreJuge

UNIVERSITÉ DE BORDEAUX
UFR DES SCIENCES MEDICALES

Année : 2017

Thèse n° 2

Thèse pour l'obtention du
Diplôme d'état de docteur en médecine

Présentée et soutenue publiquement par
DERIAN – BUGNON Sarah
Née le 12 juin 1987 à Fontenay-aux-Roses (92)

Le 20 Janvier 2017

**CANCER ET PRÉCARITÉ. UN PARCOURS DE SOINS DIFFICILE ? QU'EN
PENSENT LES SOIGNANTS ?
ÉTUDE QUALI-QUANTITATIVE AUPRÈS DE SOIGNANTS BORDELAIS**

Directeurs de thèse :

Monsieur le Docteur ADAM Christophe
Monsieur le Docteur BROC Guillaume

Rapporteur :

Madame le Docteur JAFFRÉ Anne

Membres du Jury :

Monsieur le Professeur LAURENT ChristophePrésident du Jury
Madame le Docteur JAFFRÉ AnneRapporteur et Juge
Madame le Docteur DELAUNAY MichèleJuge
Monsieur le Professeur RAVAUD AlainJuge
Monsieur le Professeur SOUBEYRAN Pierre.....Juge

REMERCIEMENTS

À Monsieur le Docteur Christophe Adam

Merci pour la confiance que tu m'as accordée en acceptant de diriger cette thèse. Merci de ton aide et de tes conseils au cours de ces derniers mois.

À Monsieur le Docteur Guillaume Broc

Je te remercie d'avoir accepté de codiriger cette thèse. Merci pour ta rigueur et ta disponibilité tout au long de ce travail.

À Monsieur le Professeur Christophe Laurent,

Je vous remercie de l'honneur que vous me faites en acceptant de présider la soutenance de cette thèse. Veuillez accepter l'expression de ma profonde gratitude et de mon plus profond respect.

À Madame le Docteur Anne Jaffré

Vous avez accepté de réaliser le rapport de cette thèse, de me guider tout au long de ce travail et de siéger au sein du jury. Veuillez recevoir mes remerciements respectueux.

À Madame le Docteur Michèle Delaunay,

À Monsieur le Professeur Alain Ravaud,

À Monsieur le Professeur Pierre Soubeyran,

Vous me faites l'honneur d'apporter votre jugement à ce travail. Recevez mes sincères remerciements et l'expression de ma gratitude.

À tous ceux qui ont participé à ce travail de près ou de loin.

À Matthieu, pour ta précieuse aide dans ce travail ainsi que pour ton soutien et ta patience légendaire. Mais surtout, merci pour ton amour inconditionnel et pour toutes les années à venir ! À notre javanais : plus que quelques jours de patience !

À mes parents, pour votre soutien sans faille dans ces longues études. Merci d'avoir cru en moi !

À Mamie & Papy Croisic, à Mamie Roanne, merci d'avoir toujours été là, chacun à sa façon !

À Sarah & Quentin, au reste de la famille, pour tous les bons moments passés ensemble.

Aux Bugnon pour leurs encouragements.

Aux amis :

- À Agathe pour ton amitié hors du commun depuis les premiers jours de fac ;
- À Capucine, toujours présente malgré la distance ;
- À Pierre, l'ami de toujours ;
- À Heïdi, fidèle alliée depuis notre expatriation ;
- Et, bien sûr, aux parisiens ou bordelais : les Bitchouilles, Charles, Elsa, Marie, Marion & Meïssa, Jessica & Claire, Claire-Marie & Camille, ...

À toutes les équipes médicales et paramédicales croisées au cours de ces dix années d'étude, en particulier Pr Prinseau, les urgences de Bergerac, le 1A3 de Bordeaux et la pédiatrie de Bayonne.

Merci à toutes les personnes venues m'encourager lors de ma soutenance.

ABREVIATIONS

ACS : Aide au paiement d'une complémentaire santé

ALD : Affection longue durée

AME : Aide médicale de l'État

BDSP : Banque de données en santé publique

CCAS : Centre communal d'action sociale

CHU : Centre hospitalier universitaire

CISMeF : Catalogue et index des sites médicaux de langue française

CMU : Couverture médicale universelle

CMU-C : Couverture médicale universelle complémentaire

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

ECOG : Eastern Cooperative Oncology Group

HAS : Haute Autorité de Santé

HCSP : Haut Conseil de la santé publique

HDJ : Hôpital de jour

IARC : International Agency for Research on Cancer

IDEC : Infirmière de coordination

INCa : Institut national du cancer

IRDES : Institut de recherche et documentation en économie de la santé

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

OMS : Organisation mondiale de la santé

ONPES : Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale

ORL : Oto-rhino-laryngologie

PUMA : Protection universelle maladie

RCP : Réunion de concertation pluridisciplinaire

SUDOC : Système universitaire de documentation

VADS : Voies aérodigestives supérieures

SOMMAIRE

1	INTRODUCTION	9
2	PRINCIPES FONDAMENTAUX	10
2.1	Les inégalités sociales de santé	10
<i>2.1.1</i>	<i>Quelques définitions</i>	<i>10</i>
<i>2.1.2</i>	<i>L'accès aux soins des plus démunis</i>	<i>12</i>
<i>2.1.3</i>	<i>Les obstacles à l'accès aux soins</i>	<i>14</i>
<i>2.1.4</i>	<i>Réduction des inégalités sociales de santé</i>	<i>17</i>
2.2	Les cancers en France	18
<i>2.2.1</i>	<i>Épidémiologie des cancers²</i>	<i>18</i>
<i>2.2.2</i>	<i>Inégalités sociales de santé en oncologie</i>	<i>20</i>
3	MATÉRIEL & MÉTHODES	21
3.1	Première phase de l'étude	21
<i>3.1.1</i>	<i>Schéma général</i>	<i>21</i>
<i>3.1.2</i>	<i>Choix de la méthode</i>	<i>21</i>
<i>3.1.3</i>	<i>Population étudiée</i>	<i>21</i>
<i>3.1.4</i>	<i>Variables d'intérêt</i>	<i>21</i>
<i>3.1.5</i>	<i>Méthode d'analyse</i>	<i>22</i>
3.2	Deuxième phase de l'étude	22
<i>3.2.1</i>	<i>Schéma général</i>	<i>22</i>
<i>3.2.2</i>	<i>Choix de la méthode</i>	<i>22</i>
<i>3.2.3</i>	<i>Constitution de l'échantillon</i>	<i>23</i>
<i>3.2.4</i>	<i>Population étudiée</i>	<i>24</i>
<i>3.2.5</i>	<i>Élaboration du guide d'entretien</i>	<i>24</i>
<i>3.2.6</i>	<i>Collecte des informations</i>	<i>25</i>
<i>3.2.7</i>	<i>Méthode d'analyse des entretiens</i>	<i>25</i>
3.3	Méthodologie de la recherche bibliographique	26
4	RÉSULTATS	28
4.1	Étude quantitative	28
<i>4.1.1</i>	<i>Description de la population</i>	<i>28</i>
<i>4.1.2</i>	<i>Caractéristiques des cancers</i>	<i>32</i>

4.1.3	<i>Prise en charge à l'Institut Bergonié</i>	34
4.2	Étude qualitative	35
4.2.1	<i>Panel de soignants interrogés</i>	35
4.2.2	<i>Définitions</i>	37
4.2.3	<i>Impacts</i>	50
4.2.4	<i>Solutions</i>	55
5	ANALYSE ET DISCUSSION	67
5.1	Étude quantitative	67
5.1.1	<i>Résultats</i>	67
5.1.2	<i>Limites de l'étude</i>	72
5.1.3	<i>Conclusion</i>	73
5.2	Étude qualitative	74
5.2.1	<i>Résultats</i>	74
5.2.2	<i>Limites de l'étude</i>	80
5.2.3	<i>Conclusion</i>	81
6	CONCLUSION	82
7	BIBLIOGRAPHIE	84
8	ANNEXES	91
8.1	Annexe 1 – Nomenclature des professions et catégories socio-professionnelles selon l'INSEE	91
8.2	Annexe 2 – Classification des cancers selon l'INCa	91
8.3	Annexe 3 – Echelle de performance ECOG	91
8.4	Annexe 4 – Guide de l'entretien semi-dirigé	92

1 Introduction

La prise en charge des cancers, **première cause de mortalité¹**, de mortalité prématurée et de mortalité évitable², est un véritable **enjeu national de santé publique**.

Malgré l'excellence reconnue de notre système de soins, **de nombreuses inégalités persistent**, particulièrement en oncologie, tout au long du parcours du patient. Dès la prévention primaire, une **stratification sociale** est observée avec une moindre réception et adhésion aux messages de prévention ainsi qu'un taux de participation plus faible aux dépistages organisés des cancers. Le système de santé a également sa part de responsabilité dans la formation des inégalités sociales de santé avec des difficultés d'accès aux soins pour les plus précaires et une prise en charge modifiée avec, par exemple, des délais de prise en charge plus longs³. Par ailleurs, au-delà d'une probabilité de guérison amoindrie, **les conséquences de la maladie sont susceptibles d'aggraver cette vulnérabilité**. Ainsi, les personnes se trouvant dans des situations matérielles et professionnelles moins satisfaisantes ont plus de risques que l'expérience du cancer dégrade encore davantage ces conditions⁴.

Pour parvenir à limiter l'incidence des cancers et la mortalité induite, la mise en œuvre d'actions visant à réduire l'impact de ces inégalités sur l'état de santé des personnes est essentielle. Face à ce constat, le Plan cancer 2014-2019 a pour objectif capital la lutte contre les inégalités en améliorant les connaissances sur cette problématique et en soutenant la recherche interventionnelle. Toutefois, cet ambitieux projet est extrêmement difficile. Le repérage et la compréhension des processus impliqués, ainsi que l'intervention ciblée sur ces mécanismes, est rendue **complexe par l'hétérogénéité des populations concernées et des pathologies cancéreuses**.

Avant de débiter ce travail, nous avons émis l'hypothèse, qu'à ce jour, **le parcours de soins des patients cancéreux en situation de précarité n'est pas optimal**. La complexité qui découle de la précarité est insuffisamment prise en compte dans les décisions au cours de chacune des étapes de la prise en charge. **Les déterminants sociaux de santé ne sont pas pris en considération dans l'instauration des stratégies thérapeutiques, rendant ces dernières inadaptées à ce type de patients**.

Au travers d'une étude quantitative centrée sur les patients précaires, suivie d'une étude qualitative auprès de soignants impliqués dans les prises en charge oncologiques, l'objectif principal de notre étude est **d'étudier la trajectoire de soins des patients cancéreux en situation de précarité et de repérer les obstacles éventuels**. L'objectif secondaire consiste à amorcer la réflexion en mettant en avant des **pistes de solution visant à améliorer la stratégie oncologique globale** chez les individus plus vulnérables.

2 Principes fondamentaux

2.1 Les inégalités sociales de santé

2.1.1 QUELQUES DÉFINITIONS

Aborder les inégalités sociales de santé entraîne l'utilisation d'un vocabulaire pouvant, parfois, porter à confusion. Aussi, il est essentiel d'amorcer la présente étude par quelques définitions détaillant les spécificités de chacun des termes employés.

2.1.1.1 Pauvreté

D'après l'INSEE, un individu est considéré comme pauvre lorsqu'il **vit dans un ménage dont le niveau de vie est inférieur au seuil de pauvreté**.

Le taux de pauvreté correspond à la proportion d'individus dont le niveau de vie est inférieur pour une année donnée au seuil de pauvreté. Celui-ci est déterminé par rapport à la distribution des niveaux de vie de l'ensemble de la population. **En Europe, le seuil de 60% du niveau de vie médian est privilégié⁵**.

En France en 2013, **8,6 millions de personnes** vivent en dessous du seuil de pauvreté, établi à **1000 euros par mois**. Le taux de pauvreté s'élève donc à 14% soit 0,3% de moins qu'en 2012⁶.

2.1.1.2 Précarité

La précarité est une notion complexe qui « ne caractérise pas une catégorie sociale particulière mais est le **résultat d'un enchaînement d'événements et d'expériences qui débouchent sur des situations de fragilisation économique, sociale et familiale** »⁷.

D'après le rapport « Grande pauvreté et précarité économique et sociale » présenté au Conseil économique et social français en février 1987 par Joseph Wresinski⁸ et publié au Journal Officiel, « **La précarité est l'absence d'une ou plusieurs des sécurités permettant aux personnes et aux familles d'assumer leurs responsabilités élémentaires et de jouir de leurs droits fondamentaux**. L'insécurité qui en résulte peut-être plus ou moins étendue et avoir des conséquences plus ou moins graves et définitives. Elle conduit à la grande pauvreté quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence, qu'elle devient persistante, qu'elle compromet les chances de réassumer ses responsabilités et de reconquérir ses droits par soi-même, dans un avenir prévisible ».

Dès son premier rapport en 2000⁹, l'ONPES met en avant les difficultés à définir la précarité du fait de l'absence d'indicateurs qui lui sont propres. Elle constitue un **ensemble de risques pouvant conduire à une situation de pauvreté** et fait référence aux incertitudes qui pèsent

sur un individu au-delà même de ses ressources du moment. Ces risques peuvent toutefois ne pas se produire. Elle justifie donc une évaluation de la situation à l'échelle individuelle. **Cela rend l'identification des populations à risque et donc la mise en place de toute intervention ciblée difficiles.**

2.1.1.3 Vulnérabilité

La notion de vulnérabilité, de plus en plus usitée dans de nombreux domaines comme la médecine, la sociologie ou la politique, se développe depuis plusieurs années. Depuis 2001, ce terme a même donné naissance à une liste, certes limitative, d'états le caractérisant dans le Code pénal : l'âge, la maladie, l'infirmité, la déficience physique ou psychique et la grossesse¹⁰.

Du latin *vulnerare* (blesser), le vulnérable est, selon le dictionnaire Larousse¹¹, celui qui :

- est exposé à recevoir des blessures, des coups
- est exposé aux atteintes d'une maladie, qui peut servir de cible facile aux attaques d'un ennemi
- par ses insuffisances, ses imperfections, peut donner prise à des attaques

D'après la recherche en sociologie, la vulnérabilité recèle plusieurs caractéristiques :

- **Universelle** : elle est commune à tous les individus
- **Potentielle** : elle dépend de la susceptibilité au risque en cause, de la capacité d'adaptation à l'événement et de récupération a posteriori
- **Relationnelle et contextuelle** : elle survient uniquement dans un contexte donné et en fonction des protections dont nous bénéficions
- **Individuelle** : elle ne frappe pas chacun de la même façon
- **Réversible** : il est possible d'agir sur les facteurs et le contexte

Ainsi, l'exposition à la vulnérabilité est commune à tous mais non égale¹².

2.1.1.4 Inégalités sociales de santé

D'après l'OMS, les inégalités en santé sont « *d'évitables injustices en matière de santé relevées au sein d'un même pays ou entre différents pays* »¹³.

Elles sont le résultat des autres inégalités structurant la société d'un pays à un moment donné de son histoire et de son développement économique¹⁴. Du fait de politiques internationales et nationales, l'organisation de la société donne naissance à une hiérarchie sociale en fonction du niveau de revenu et d'instruction, de l'emploi, du sexe ou de l'origine ethnique, entre autres facteurs. Celle-ci influe sur les déterminants sociaux de la santé que sont les conditions dans lesquelles chaque individu grandit, apprend, vit, travaille et vieillit ainsi que sur sa vulnérabilité

face à la maladie et ses conséquences¹³. Cette échelle sociale favorise le développement d'inégalités, qui se constituent tout au long de la vie de l'individu².

Malgré la qualité de son système de soins, la France possède le plus grand nombre d'inégalités sociales ou géographiques de santé sur son territoire avec, en particulier, un **gradient social très marqué**¹⁵. Son indice relatif d'inégalité, selon le niveau socio-économique pour la mortalité toute cause confondue, est supérieur à deux. Révélant une **mortalité deux fois plus élevée** parmi les individus de niveaux socio-économiques les plus faibles par rapport aux plus élevés¹⁶.

D'après le rapport 2009 de l'HCSP, à 35 ans, un cadre a une espérance de vie de 47 ans, soit sept ans de plus qu'un ouvrier. **À ces inégalités de mortalité s'ajoutent des inégalités dans la qualité de vie**. Sur ces 47 années, le cadre peut espérer en vivre 34 (73%) sans aucune incapacité versus 24 années sur 40 (60%) chez l'ouvrier¹⁷.

Chez les femmes, l'écart sur l'espérance de vie est moindre : deux ans entre les cadres supérieures dont l'espérance de vie à 35 ans approche 51 ans, et les ouvrières. Toutefois, à 35 ans, une ouvrière peut s'attendre à vivre ses dernières 22 années avec une incapacité contre 16 années pour une cadre¹⁷.

La réduction des inégalités sociales de santé constitue autant un objectif atteignable qu'un impératif éthique.

2.1.2 L'ACCÈS AUX SOINS DES PLUS DÉMUNIS

Suite à la mise en exergue de l'importance des inégalités sociales de santé en France par le rapport Wresinski en 1987, une prise de conscience de l'opinion publique a été observée⁸. Le rapport de l'HCSP de 1994 note, malgré une amélioration de l'état de santé de la population française, une **accentuation des inégalités sociales**. Leur réduction a donc été définie comme **l'un des quatre objectifs à moyen terme de politique de santé**¹⁸.

Par la suite, la loi d'orientation du 29 juillet 1998 relative à la lutte contre les exclusions présente deux entités fondamentales : la **prévention des exclusions** et **l'accès aux droits fondamentaux**¹⁹. Celle-ci est complétée par la loi du 27 juillet 1999 portant création d'une **couverture maladie universelle**, visant à garantir l'accès aux soins par le biais de la CMU sous condition de résidence régulière et stable en France et de l'AME pour les personnes en situation irrégulière²⁰.

L'ACS a ensuite vu le jour suite à la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, afin d'aider les personnes dont les ressources se trouvent juste au-dessus du seuil d'accès à la CMU-C à acquérir un contrat d'assurance complémentaire²¹.

Malgré toutes ces mesures, le **taux de personnes non couvertes par une complémentaire santé s'est stabilisé à 5% en 2012** bien que son importance soit capitale dans le recours aux soins. Selon l'enquête sur la santé et la protection sociale, ce taux était de 16% en 1998 et de 8,5% en 2002, après la mise en place de la CMU-C²².

2.1.2.1 CMU de base

Du 1^{er} janvier 2000 au 31 décembre 2015, la CMU de base permettait à toute personne en situation régulière, résidant en France de manière stable depuis au moins trois mois, non couverte par un autre régime obligatoire d'assurance maladie, de bénéficier du remboursement de ses dépenses de santé, dans les mêmes conditions que les autres assurés.

Celle-ci n'était pas attribuée sous conditions de ressources mais gratuite uniquement pour des ressources annuelles inférieures à 9 601 euros par foyer en 2015. En cas de revenus supérieurs, la cotisation était de 8% du montant du revenu fiscal de référence²³.

En 2014, 2.281.503 personnes bénéficiaient de la CMU de base, soit une **augmentation de 62%** depuis 2007²⁴.

2.1.2.2 PUMA

Depuis le 1^{er} janvier 2016, la **Protection Universelle Maladie, ou PUMA**, est entrée en application, supprimant la CMU de base.

Elle assure la prise en charge des frais de santé à vie, sans rupture des droits en cas de changement de situation matrimoniale ou professionnelle, en évitant les démarches administratives superflues. Afin d'en bénéficier, il est nécessaire de justifier d'une activité professionnelle ou d'être résident français de manière stable et régulière²³.

2.1.2.3 CMU-C

La CMU-C permet une prise en charge gratuite de la part complémentaire des dépenses de santé sans avance des frais, à hauteur de 100% des tarifs de la sécurité sociale.

Pour en bénéficier, il est nécessaire de résider en France de manière stable et régulière et d'avoir des ressources inférieures au plafond. Par exemple, au 1^{er} avril 2016, les revenus annuels d'une personne vivant seule en métropole ne doivent pas dépasser 8.653 euros²⁵.

Tous régimes confondus, le nombre de bénéficiaires de la CMU-C est de 5.205.668 fin décembre 2014, soit une **progression de 6,5% sur l'année**²⁶.

En 2014, 6,8 % de la population métropolitaine bénéficient de la CMU-C²⁷. D'après une étude du Fonds CMU, fin 2010, 20% d'individus le justifiant n'y avaient pas recours²⁸.

Cette catégorie de la population générale justifie une attention particulière car, en 2008, ses bénéficiaires **étaient quatre fois plus nombreux que les autres assurés sociaux à déclarer un mauvais état de santé**²⁹.

2.1.2.4 ACS

Ce dispositif permet à toute personne ayant des ressources faibles, comprises entre le seuil d'attribution de la CMU-C et ce même seuil majoré de 35%, de bénéficier d'une aide financière pour payer un contrat de complémentaire santé. Le plafond d'attribution, fixé au 1^{er} avril 2016 à 973 euros par mois pour une personne seule en métropole, est encore légèrement inférieur au seuil de pauvreté.

Cette aide, attribuée sous forme d'une attestation-chèque à faire valoir auprès de la complémentaire santé de son choix, varie en fonction de l'âge du bénéficiaire et est valable pendant un an. Elle permet également une dispense d'avance des frais en cas de consultation chez le médecin³⁰.

920.613 personnes en bénéficient en mai 2014 contre 826.257 en mai 2013 soit une progression de 11,4% en un an³¹. Toutefois, **le taux de recours à l'ACS reste faible, entre 28 et 41 %**. Cela serait expliqué par la méconnaissance du dispositif, des démarches à effectuer et par le prix des complémentaires³².

2.1.2.5 AME

L'AME permet l'accès aux soins aux étrangers en situation irrégulière au regard de la réglementation. Pour en bénéficier, il est nécessaire de justifier d'un séjour en France de plus de trois mois et de revenus inférieurs à certains seuils, identiques à celui de la CMU-C³³.

Au 31 décembre 2013, le nombre de bénéficiaires s'élève à 282.425 contre 215.763 en 2009, soit une **hausse de 30,9% en quatre ans**³⁴.

2.1.3 LES OBSTACLES À L'ACCÈS AUX SOINS

Malgré la complexité des opérations de mise en visibilité du phénomène, les notions d'obstacles à l'accès aux soins et de non-recours sont de plus en plus étudiées.

Le taux de non-recours aux soins augmente sensiblement avec le degré de précarité. En 2009, le taux de renoncement aux soins était de 32% en l'absence de complémentaire, 19,1% chez les bénéficiaires de la CMU-C et 12,6% en cas de complémentaire privée³⁵.

D'après une étude publiée en 2015 par Médecins du Monde³⁶, **80% des patients ayant eu un premier contact avec eux en 2014 remplissaient les conditions pour accéder à une couverture maladie alors que seuls 15% en bénéficiaient**. Ses difficultés semblent s'inscrire dans la durée car, lors d'un premier accès, plus de deux-tiers des étrangers résidant en France depuis plus de dix ans ne disposaient pas de couverture maladie.

L'association a également constaté un retard de recours aux soins pour 40% des patients dont 26% nécessitaient une prise en charge relativement urgente. Par ailleurs, 17% des patients avaient renoncé à des soins au cours des 12 derniers mois.

Les obstacles à l'accès aux soins cités spontanément par les patients reçus dans les centres d'accueil, de soins et d'orientation sont³⁶ :

- **les difficultés administratives (33%)**

Cet obstacle principal est également souvent relayé par les associations d'aide aux plus précaires.

- **la méconnaissance des droits et des structures (28%)**

Malgré les difficultés à quantifier ce phénomène, nombreux patients n'ont pas recours au système de soins par méconnaissance des droits auxquels ils pourraient souscrire.

Comme relevé par le HCSP, « La multiplication des textes législatifs a entraîné une grande complexité du système d'assurance maladie et des dispositifs d'aide médicale, et par là même a engendré des obstacles supplémentaires, en particulier pour les personnes défavorisées, pour l'identification de leurs droits. La reconnaissance des droits suppose la connaissance de ces droits, tant par la personne concernée, que par les professionnels de santé qu'elle est amenée à côtoyer »⁷.

Ainsi, d'après une étude publiée en 2003, le recours à la médecine générale libérale au cours des six derniers mois est plus rare en l'absence de couverture sociale, en cas de résidence en France depuis moins de trois ans et en cas d'isolement social³⁷.

- **la barrière linguistique et culturelle (19%)**

La barrière de la langue constitue l'un des premiers obstacles à la relation médecin-malade. 20% des migrants l'évoquent comme obstacle à l'accès aux soins.

Au-delà de ce frein évident, il existe une incompréhension des soignants à la signification culturelle de certains problèmes de santé et aux différences dans les conceptions de la santé³⁸.

- **l'impossibilité d'obtenir des droits (17%)**
- **les difficultés financières (14%)**

Les contraintes de la vie quotidienne sont généralement prioritaires chez les personnes les plus précaires et relèguent la santé au deuxième plan.

En 2010, 16,2 % de la population métropolitaine âgée de 18 à 64 ans déclarait avoir renoncé à des soins pour raisons financières au cours de l'année précédente. C'était le cas de 32,6 % des individus non couverts par une assurance-maladie complémentaire, 20,4% des bénéficiaires de la CMU-C et 14,7% des individus ayant une couverture privée³⁹.

Comme noté par la DREES, il reste toutefois important de noter le biais posé par la formulation des questions lors des différentes enquêtes déclaratives sur le renoncement aux soins avec des écarts de taux atteignant 15 points en fonction de l'énoncé⁴⁰.

Cependant, ce taux reste important à suivre, en parallèle d'indicateurs plus objectifs.

- **les longs délais pour les démarches (6%)**
- **des droits ouverts dans un autre pays européen (3%)**
- **une mauvaise expérience antérieure (2%)**

La part importante de refus de soins par les médecins de ville peut aggraver ce ressenti individuel d'expérience négative.

Conformément au serment d'Hippocrate, tout médecin donnera ses « soins à l'indigent et à quiconque les (lui) demandera ».

Toutefois, en libéral, **de nombreux refus de soins sont constatés à l'encontre des patients les plus précaires, malgré les dénonciations de ce type de pratiques par le Fonds CMU et Médecins du Monde.**

Une étude menée en 2006 auprès de 725 médecins dans dix villes françaises montre que 10% des médecins généralistes interrogés refusent de prendre en charge les bénéficiaires de la CMU et 37% les bénéficiaires de l'AME. Les praticiens du secteur 2 sont plus nombreux à refuser les patients, quelque soit le type de couverture sociale⁴¹.

Une autre étude, réalisée en 2008 par la DREES, montre qu'un tiers des patients bénéficiant de l'AME ont déjà été confrontés à un refus de soins de la part d'un professionnel de santé⁴².

À la demande du Fonds CMU, l'IRDES a mené une opération de testing à Paris en 2008 auprès de 868 praticiens et met en évidence un taux de refus de soins de 25,5% avec de grandes disparités, allant par exemple de 9,1% pour les médecins généralistes en secteur 1 versus 32,6% pour le secteur 2⁴³.

Des taux de refus si élevés peuvent être expliqués par un manque de formation des professionnels de santé à ce type de prise en charge, au manque de motivation et de temps pour aborder la complexité des situations rencontrées, au défaut de coordination entre les soignants et aux retards de paiement.

- **la peur d'une arrestation (1%)**

2.1.4 RÉDUCTION DES INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ

Malgré une prise de conscience tardive des pouvoirs publics, la réduction des inégalités sociales de santé est hissée au stade de **priorité nationale** depuis la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique⁴⁴.

Afin de lutter efficacement, il est important **d'établir des hypothèses sur l'origine du problème pour mieux cibler l'étendue du champ d'action.**

Les quatre niveaux de lutte sont^{45 46} :

- **Le renforcement des individus**

Ces interventions, ciblées uniquement sur les plus démunis, emploient des stratégies basées sur la personne. Elles utilisent principalement l'éducation et le développement personnel afin de combler certaines lacunes. Certaines visent également à renforcer la confiance en soi ou à encourager chacun à faire valoir ses droits.

- **Le renforcement des collectivités**

L'objectif de ce type d'intervention est de renforcer la cohésion sociale au sein des communautés les plus démunies, afin de lutter contre l'isolement social. Selon cette théorie, en créant des liens entre individus, l'économie locale pourrait être améliorée, influençant, à long terme, la santé physique et mentale.

D'autres interventions, ayant pour objectif de créer des interactions entre le haut et le bas de l'échelle sociale visent à développer une unité au sein de la société et donc une solidarité qui pourrait, à terme, diminuer les inégalités sociales.

- **L'amélioration des conditions de vie et de l'accès aux services essentiels**

Ce troisième mécanisme de lutte cible toute la population, avec un impact plus important chez les individus les plus précaires. Il se base sur l'hypothèse qu'une des causes principales des inégalités sociales de santé est une exposition plus importante à un environnement nocif pour la santé, que ce soit au travail ou chez soi. Les initiatives incluent des mesures aussi variées que l'accès à un logement adapté ou que les programmes de santé publique permettant l'accès aux soins et aux droits sociaux.

- **La promotion de politiques macroéconomiques saines**

Les inégalités de santé sont directement liées à l'économie, la culture et l'environnement dans lequel évolue un pays à une période donnée. Il est donc important de développer des mesures de politique nationale améliorant ces facteurs.

Ainsi, afin d'agir de manière exhaustive, il est indispensable de mettre en place des interventions aux quatre niveaux simultanément et d'évaluer l'efficacité de ces programmes.

À l'heure actuelle, la méthode privilégiée en France est l'action sur les déterminants individuels, au détriment d'une approche plus complète. Comme souligné par l'INCa, **ces interventions isolées creusent ces inégalités**, d'où la nécessité de mettre en place des programmes coordonnés en conjuguant les efforts simultanés de partenaires œuvrant dans différents domaines.

2.2 Les cancers en France

2.2.1 ÉPIDÉMIOLOGIE DES CANCERS²

2.2.1.1 Incidence

En 2015, le nombre de nouveaux cas de cancers par an est estimé à 384 442 dont 210 082 chez l'homme et 173 560 chez la femme.

Chez l'homme, les trois cancers les plus fréquents sont : (données 2012)

- La prostate (56 841 cas)

- Le poumon (28 211 cas)
- Le côlon-rectum (23 266 cas)

Chez la femme, les trois cancers les plus fréquents sont : (données 2012)

- Le sein (48 763 cas)
- Le côlon-rectum (18 926 cas)
- Le poumon (11 284 cas)

Entre 1980 et 2012, le nombre de nouveaux cas de cancers a augmenté de 109%.

Toutefois, depuis 2005, l'incidence a diminué de 1,3% par an chez l'homme et l'augmentation a ralenti chez la femme (0,2% par an versus 1,1% entre 1980 et 2005). Cette évolution est liée à celle du cancer de la prostate chez l'homme et du cancer du sein chez la femme.

Les taux d'incidence des cancers par an sont estimés à 362,4 pour 100 000 personnes chez l'homme et 272,5 pour 100 000 chez la femme, soit un ratio homme/femme à 1,32. L'âge médian lors du diagnostic est de 68 ans chez l'homme et 67 ans chez la femme en 2012.

En 2008, le nombre de personnes de 15 ans et plus, toujours en vie et ayant eu un cancer est d'environ 3 millions: 1.570.000 hommes (6,4% de la population masculine) et 1.412.000 femmes (5,3% de la population féminine).

2.2.1.2 Mortalité

Tous sexes confondus, **le cancer est la première cause de mortalité en France** (première chez l'homme, deuxième chez la femme). Il représente également la première cause de **mortalité prématurée** (chez les moins de 65 ans) et de **mortalité évitable** du fait de facteurs de risque réversibles comme le tabac, responsable de 44 000 décès par an.

En 2015, le nombre de décès par cancer est estimé à 149 456 dont 84 041 chez l'homme et 65 415 chez la femme.

Chez l'homme, le cancer le plus meurtrier est le cancer pulmonaire avec 20 990 décès. Chez la femme, il s'agit du cancer du sein avec 11 913 décès.

Entre 1980 et 2012, le nombre de décès par cancer a augmenté de 11% chez l'homme et 20,3% chez la femme. Cela est expliqué par l'évolution démographique de la population alors que le risque de décéder d'un cancer a considérablement diminué chez l'homme (de 48,7%) et la femme (de 33,5%). Les taux de mortalité par cancer restent plus élevés chez l'homme malgré une diminution plus rapide du fait de la baisse de consommation d'alcool et de tabac.

La France se situe parmi les pays européens à fort taux d'incidence de cancer. Pour la plupart des localisations cancéreuses, **la survie est meilleure que la moyenne européenne.**

2.2.2 INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ EN ONCOLOGIE

Actuellement, le suivi des inégalités sociales de santé en cancérologie est **peu développé du fait de l'insuffisance de données socio-économiques dans les bases informatives**. Des améliorations sont en cours pour intégrer ses informations et permettre, à terme, de suivre l'évolution de l'état de santé par rapport aux inégalités².

Malgré ce manque, les études prouvent l'importance de la contribution des inégalités de santé dans les pathologies cancéreuses en France par rapport à d'autres pays européens². Celles-ci se construisent à chaque étape de la trajectoire de vie et de santé : exposition aux facteurs de risque, accès à la prévention, participation au dépistage, qualité du parcours de soins et conditions de l'après-cancer. Elles traduisent un **cumul de « pertes de chances » face à la maladie au détriment des populations les moins favorisées²**.

Par ailleurs, **l'apparition d'un cancer engendre une paupérisation des malades**, avec des effets aggravés chez les plus vulnérables du fait d'une augmentation des charges en lien avec la maladie et d'une diminution des ressources⁴⁷.

Le combat contre les inégalités de santé et d'accès aux soins constitue donc l'un des enjeux prioritaires de la politique nationale de santé et a été intégré au Plan cancer dès 2009. Le Plan cancer 2014-2019 ambitionne d'améliorer le système de santé en oncologie tout en le rendant plus équitable. Cette volonté se traduit par une intervention dans tous les domaines, qu'il s'agisse de prévention, de dépistages ou de soins. Ses axes spécifiques d'action sont² :

- Mieux repérer et comprendre les inégalités à chaque étape d'un parcours
- Veiller à ne pas accroître les inégalités par les politiques de prévention
- Lutter contre les pertes de chance dans les prises en charge
- Garantir un accès plus égalitaire et plus large à l'innovation et aux essais cliniques
- Éviter que les conséquences économiques et sociales de la maladie n'aggravent les inégalités

Cette synthèse rappelle l'ampleur des inégalités sociales de santé en France, en particulier en oncologie et permet donc d'ancrer l'étude que nous avons réalisée dans un problème de santé publique actuel.

3 Matériel & Méthodes

L'étude s'est déroulée en deux phases, détaillées ci-dessous :

3.1 Première phase de l'étude

3.1.1 SCHÉMA GÉNÉRAL

La première phase est une étude observationnelle descriptive rétrospective réalisée sur un échantillon de patients précaires atteints d'un cancer.

Le recueil des données s'est fait entre novembre et décembre 2015 à partir des dossiers médicaux informatisés des patients à l'Institut Bergonié. Les données ont été collectées dans un tableau de recueil Excel® rédigé et validé avec l'aide de cliniciens.

L'accord pour consultation des dossiers médicaux informatisés a été obtenu, après présentation de l'étude, auprès du médecin du Département d'Information Médicale, responsable de la confidentialité des données.

3.1.2 CHOIX DE LA MÉTHODE

Afin de décrire les patients en situation de précarité atteints d'un cancer, la méthodologie la plus adaptée était l'analyse observationnelle. **Cela nous a permis de recueillir des informations sur ces patients et leur prise en charge et de définir le champ de recherche plus précisément avant de réaliser le guide d'entretien semi-dirigé de la deuxième phase de l'étude.**

3.1.3 POPULATION ÉTUDIÉE

La population étudiée inclut tous les patients bénéficiaires de la CMU ou de l'AME ayant débuté une prise en charge en 2014 à l'Institut Bergonié de Bordeaux pour une pathologie oncologique.

Tous les patients ayant bénéficié antérieurement d'une prise en charge dans un autre établissement pour le même cancer ont été exclus.

3.1.4 VARIABLES D'INTÉRÊT

Les différentes données recueillies ont portées sur :

- **Les informations démographiques** : âge, sexe, nationalité, situation familiale, catégorie socio-professionnelle (Annexe 1), couverture sociale, lieu d'habitation
- **La pathologie cancéreuse** : professionnel ayant adressé le patient, type de cancer, stade au diagnostic (Annexe 2), stade sur l'échelle de performance ECOG (Annexe 3)
- **La prise en charge** : traitement proposé, conformité aux recommandations, prise en charge curative ou palliative, taux d'observance, taux de mortalité, taux d'inclusion dans un essai thérapeutique, demande d'ALD, contact avec une assistante sociale, recours à un traducteur

3.1.5 MÉTHODE D'ANALYSE

La saisie des données et l'analyse statistique ont été effectuées dans le logiciel Microsoft® Excel® version 14.1.3.

Afin de déterminer les caractéristiques des patients atteints d'un cancer, bénéficiaires de l'AME et de la CMU, pris en charge en 2014 à l'Institut Bergonié, une **analyse descriptive des données a été réalisée**.

Des statistiques ont été faites sur les différentes données recueillies avec détermination de la moyenne, l'écart-type, la médiane, les valeurs minimales et maximales pour les variables quantitatives ainsi que la fréquence pour les variables qualitatives.

3.2 Deuxième phase de l'étude

3.2.1 SCHÉMA GÉNÉRAL

La deuxième phase de l'étude est une **analyse qualitative réalisée par entretiens individuels semi-dirigés**.

Les entretiens ont été réalisés entre février et mars 2016 auprès de professionnels de santé de l'Institut Bergonié et de l'Hôpital Saint-André à Bordeaux.

3.2.2 CHOIX DE LA MÉTHODE

Afin de rendre compte de la complexité du vécu et des représentations des soignants autour de la prise en charge de patients précaires atteints d'un cancer, **l'entretien semi-dirigé est la méthode d'investigation la plus adaptée**.

Par son côté non-directif, l'entretien semi-dirigé étudie l'opinion des participants de façon plus approfondie que dans un entretien dirigé. La méthode qualitative par entretiens semi-dirigés permet aux interviewés de livrer leur point de vue et de formuler des hypothèses spontanément, grâce à l'emploi de certaines techniques et positionnements communicationnels favorisant la libre expression (questions ouvertes, écoute réflexive, acceptation inconditionnelle des propos et non jugement, etc.). L'intervenant valorise en effet la prise de parole. **Il n'impose pas sa pensée dans le discours, ni ne se positionne en tant qu'expert** (neutralité bienveillante).

Il permet cependant de cadrer l'échange autour de thèmes prédéfinis, et donc de limiter les digressions contrairement à l'entretien libre.

A l'instar des études quantitatives, il existe des critères de validité pour les enquêtes qualitatives. Ces derniers ont été définis en 2015 par Rohleder et Lyons et seront explicités par la suite⁴⁸ :

- **Authenticité** : recherche de l'exhaustivité des points de vue et obtention de la saturation théorique des données ;
- **Crédibilité** : vérification de la véracité des résultats par confirmation auprès des interviewés ou par la méthode de triangulation, soit en comparant les différents entretiens entre eux ou par rapport aux données de la littérature ;
- **Transférabilité** : capacité d'une recherche à s'étendre à d'autres situations, obtenue en constituant un échantillon représentatif et en décrivant de manière détaillée le contexte de recherche ;
- **Objectivité et fidélité** : garantie de la neutralité du chercheur en expliquant clairement la démarche et en élaborant un guide d'entretien.

Les entretiens semi-dirigés ont donc été réalisés à partir d'un **guide d'entretien**, préalablement établi. Ce guide permet de structurer l'entretien à l'aide d'une série de questions servant de fil conducteur et stimulant l'échange.

3.2.3 CONSTITUTION DE L'ÉCHANTILLON

Le nombre initial d'interviews à réaliser a été déterminé par la variété du personnel impliqué dans la prise en charge des patients précaires cancéreux. La diversité des perceptions et opinions était recherchée afin d'être le plus complet possible dans les hypothèses générées et de garantir l'authenticité de l'étude.

Nous avons décidé d'interroger des **médecins, infirmières, assistantes sociales et psychologues** pour aborder le maximum de points de vue et favoriser les professionnels impliqués en première ligne dans ce type de prise en charge.

Par ailleurs, nous avons choisi d'interviewer des **professionnels de santé issus des deux centres spécialisés en oncologie à Bordeaux** : l'Institut Bergonié et l'Hôpital Saint-André, **permettant ainsi d'améliorer la qualité, l'exhaustivité mais également la généralisation et l'extrapolation des données recueillies.**

Par la suite, les entretiens semi-dirigés ont eu lieu jusqu'à saturation théorique des données, c'est-à-dire jusqu'à ce que les dernières interviews réalisées n'apportent plus d'information nouvelle signifiante.

3.2.4 POPULATION ÉTUDIÉE

Les soignants susceptibles de participer à l'enquête ont été désignés par l'entremise de deux médecins comme étant disponibles pour participer à cette recherche.

Ils ont été recrutés suite à l'envoi d'un courrier électronique en décembre 2015. Dans ce dernier, nous avons précisé le thème de la thèse, soit « la prise en charge des patients précaires atteints d'un cancer », sans donner d'éléments plus précis afin de **limiter l'impact sur les réponses qui nous ont été données au cours des entretiens.** Un rendez-vous était convenu dans le lieu et aux horaires les plus arrangeants pour eux.

Une semaine avant l'entretien, un courrier électronique de rappel leur a été adressé pour confirmer le rendez-vous.

3.2.5 ÉLABORATION DU GUIDE D'ENTRETIEN

Suite à notre recherche bibliographique, les thèmes pertinents ont été regroupés afin de constituer la trame du guide d'entretien. L'objectif était **d'aborder avec chaque soignant les différents aspects de la prise en charge des patients cancéreux et précaires.**

Trois thèmes principaux ont été définis :

- Définitions de la précarité et de la vulnérabilité
- Impact sur la pratique professionnelle
- Solutions pour améliorer l'intégration de cette complexité à la prise en charge

Le guide d'entretien a été réalisé avec l'aide d'un docteur en psychologie. Il a ensuite été adapté en fonction des réponses apportées lors des premiers entretiens. (Annexe 4)

Pour chaque item, plusieurs **questions de relance** permettaient d'encourager les interviewés dans leurs réponses et de les faire rebondir. **Les réponses étaient également régulièrement reformulées pour aider l'expression et obtenir des précisions.**

3.2.6 COLLECTE DES INFORMATIONS

Tous les entretiens ont débuté de la même façon. L'accord oral de chaque participant a été recueilli après information sur le déroulé de l'interview. De plus, chaque entretien a été **enregistré par dictaphone** après avoir assuré l'anonymisation des données au soignant.

Au cours des rendez-vous, des notes complémentaires ont été prises sur les idées principales de l'interviewé afin de relancer la conversation, de s'assurer de notre bonne compréhension en fin d'entretien et de faciliter le travail d'analyse.

À la fin, pour assurer la crédibilité des données, nous avons **résumé oralement les notions les plus importantes de l'entretien** et avons demandé à l'interviewé si cela représentait bien son point de vue et s'il avait quelque chose à ajouter.

A l'issue de chaque entretien, des commentaires généraux ont été notés sur son déroulé, l'attitude du soignant, les modifications à apporter au guide ou toute autre information potentiellement significative.

3.2.7 MÉTHODE D'ANALYSE DES ENTRETIENS

3.2.7.1 Entretiens bruts

Afin d'éviter les risques de filtrage et d'interprétation personnelle, une **transcription exhaustive en verbatim** a été réalisée à partir des enregistrements, à la suite de chaque entretien. Les répétitions, les pauses, les fautes grammaticales ou syntaxiques ainsi que les interjections ont été gardées.

Toutefois, dans les citations utilisées, ces éléments ont été éliminés afin de faciliter la lecture. L'omission de phrases ou de fragments de phrases dans les citations a été marquée par des crochets [...]. Par ailleurs, des explications ou des références extratextuelles ont été insérées entre crochets pour faciliter la compréhension en cas de besoin. Ces entretiens bruts ont constitué la base de notre travail.

Les transcriptions n'ont volontairement pas été annexées afin de garantir l'anonymat de chaque interviewé.

3.2.7.2 Analyse des fréquences d'occurrences et de cooccurrences

Concernant les définitions, nous avons d'abord procédé à une analyse de fréquence des mots, indiquant pour chaque mot le nombre d'entretiens où il est apparu. Cela permet d'objectiver les similarités dans les grandes idées de chaque entretien. **Nous n'avons gardé que les termes apparus dans plus d'un entretien.**

Par la suite, une **analyse de cooccurrences** (nombre de fois où deux éléments sont apparus ensemble au cours d'un entretien) a été réalisée afin d'étudier les relations entre éléments au sein d'un entretien. Nous avons privilégié un **index de connexité (IC) supérieur à un** pour éliminer les idées trop rares pour être structurantes.

3.2.7.3 Analyse de contenu thématique

Chaque entretien a été pré-analysé individuellement pour **isoler les grandes idées et les regrouper par thèmes.**

Une fois les catégories définies sur la base de cette pré-analyse et de nos questions de recherche, les entretiens ont été analysés à nouveau afin de les coder au sein d'un fichier Excel®. En cas de besoin, des catégories supplémentaires étaient rajoutées au fur et à mesure du codage. Toutes les phrases véhiculant une idée en lien avec nos questions étaient incluses dans le codage afin de faciliter le choix ultérieur de citations.

En cas de doute sur l'analyse d'une phrase, un avis extérieur était sollicité pour rester le plus objectif possible (méthode des juges). Cela nous a permis de **construire des arbres véhiculant les idées issues des entretiens.**

Par la suite, pour choisir entre des citations parfois très nombreuses, nous avons privilégié la phrase illustrant de la façon la plus pertinente possible l'idée voulue. **L'objectif était de représenter les idées principales ainsi que l'ensemble des points de vue, surtout en cas de contradiction entre différents interviewés.**

3.3 Méthodologie de la recherche bibliographique

En parallèle, une recherche documentaire a été réalisée sur plusieurs bases de données :

- **Données médicales :**
 - PubMed
 - CisMeF
 - BDSP
 - Docdocpro

- **Données générales :**
 - Sudoc

- **Littérature grise :**
 - OMS
 - IARC
 - INCa
 - La Ligue contre le cancer
 - Comité éthique et cancer

Les mots-clés saisis en français étaient : « cancer » associé à « précarité », « pauvreté » ou « inégalités sociales ».

Les mots-clés saisis en anglais étaient : « cancer » et « health inequalities », « social inequalities », « socioeconomic inequalities » ou « poverty ».

Ceux-ci étaient recherchés indifféremment dans l'ensemble de la base.

Après lecture, les articles jugés pertinents pour ce travail de thèse ont été retenus.

4 Résultats

4.1 Étude quantitative

En 2014, à l'Institut Bergonié, 6511 patients ont été pris en charge, dont 2766 nouveaux patients.

Parmi les 156 patients bénéficiaires de la CMU ou de l'AME, nous avons inclus les 49 patients, soit 31,4%, qui débutaient leur parcours de soins cette même année et n'avaient pas bénéficié antérieurement d'un traitement dans un autre établissement pour le même cancer.

4.1.1 DESCRIPTION DE LA POPULATION

Tableau 1 - Caractéristiques sociodémographiques des patients *

Paramètres	Total (n=49)
Sexe	
<i>Féminin</i>	37 (75,5%)
<i>Masculin</i>	12 (24,5%)
Âge (en années)	
<i>Moyenne (écart-type)</i>	53,3 (14,4)
<i>Médiane (minimum ; maximum)</i>	51 (16 ; 88)
Nationalité	
<i>Française</i>	33 (67,3%)
<i>Européenne</i>	6 (12,2%)
<i>Africaine</i>	10 (20,4%)
Situation familiale	
<i>Célibataire sans enfant</i>	7 (14,3%)
<i>Célibataire avec enfant</i>	16 (32,7%)
<i>En couple sans enfant</i>	3 (6,1%)
<i>En couple avec enfant</i>	18 (36,7%)
<i>Pas de famille mais présence d'un entourage</i>	5 (10,2%)
Catégorie socio-professionnelle (d'après la nomenclature INSEE)	
<i>1. Agriculture</i>	0 (0%)
<i>2. Artisans, commerçants et chefs d'entreprise</i>	1 (2%)
<i>3. Cadres, professions intellectuelles supérieures</i>	2 (4,1%)
<i>4. Professions intermédiaires</i>	0 (0%)
<i>5. Employés</i>	10 (20,4%)
<i>6. Ouvriers</i>	2 (4,1%)
<i>7. Retraités</i>	5 (10,2%)
<i>8. Autres inactifs</i>	9 (18,4%)
<i>Non renseigné</i>	20 (40,8%)
Couverture sociale	
<i>CMU</i>	46 (93,9%)

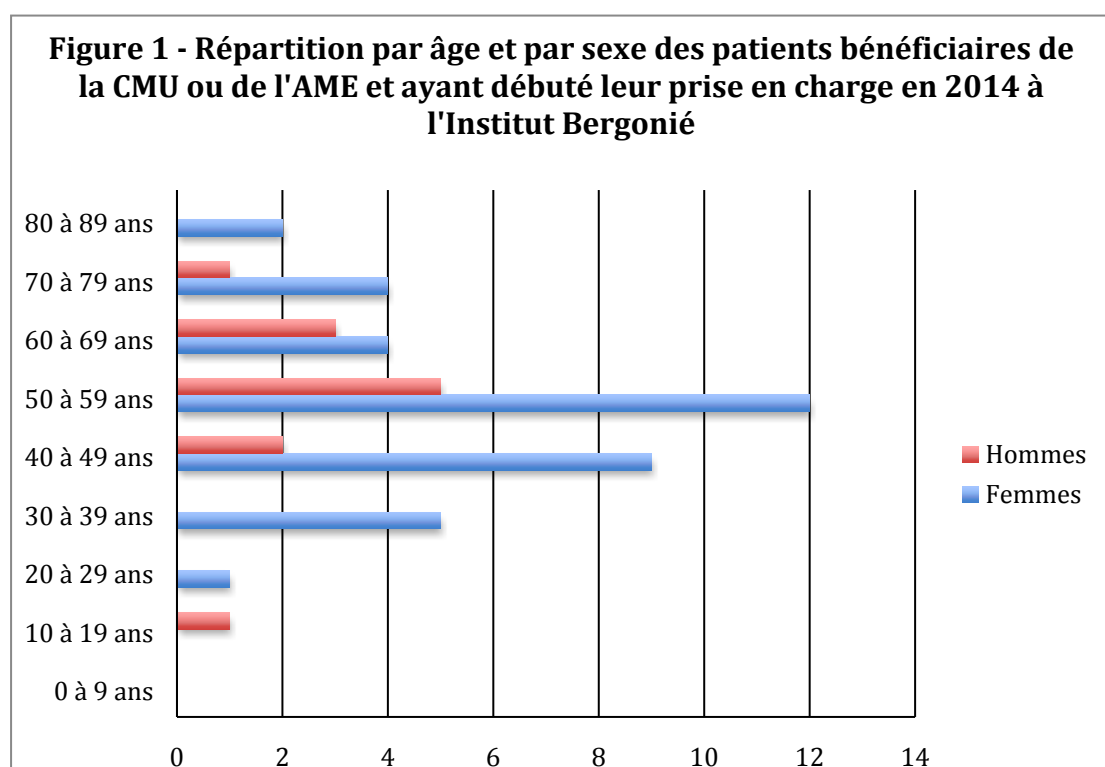
AME	3 (6,1%)
Logement	
Gironde	18 (36,7%)
Dordogne	6 (12,2%)
Charente-Maritime	6 (12,2%)
Pyrénées-Atlantiques	5 (10,2%)
Lot-et-Garonne	3 (6,1%)
Charentes	3 (6,1%)
Absence de logement fixe	3 (6,1%)
Landes	2 (4,1%)
Pays étranger	2 (4,1%)
Gers	1 (2%)
Distance par rapport à l'Institut Bergonié (en kilomètres)	
<10	17 (34,7%)
10 à 50	3 (6,1%)
50 à 100	8 (16,3%)
100 à 150	12 (24,5%)
150 à 200	7 (14,3%)
>200	2 (4,1%)

* Les données sont des effectifs (avec pourcentages)

4.1.1.1 Sexe et âge

Les patients inclus étaient à 75,5% des femmes, avec un ratio femmes/hommes à 3,1.

L'âge moyen était de 53,3 ans avec un écart-type de 14,4 années et une médiane à 51 ans. Le plus jeune patient inclus avait 16 ans au moment du recueil des données et le patient le plus âgé avait 88 ans.



4.1.1.2 Nationalité

Les patients de nationalité française étaient 67,3% alors que 12,2% des patients étaient originaires d'un autre pays européen et 20,4% d'Afrique.

Tableau 2 - Pays d'origine des patients

France	33
Espagne	2
Tunisie	2
Sénégal	2
Madagascar	2
Angleterre	1
Roumanie	1
Bulgarie	1
Russie	1
Maroc	1
Algérie	1
Congo	1
Rwanda	1

Le français n'était pas la langue officielle du pays d'origine pour 10 patients, soit 20,4%.

4.1.1.3 Situation familiale

La majorité des patients, soit 42,8%, vivaient en couple, avec ou sans enfant.

32,7% des patients étaient célibataires avec des enfants.

Enfin, 24,5% des patients étaient célibataires sans enfant dont 10,2% avec un entourage familial ou amical.

4.1.1.4 Catégorie socio-professionnelle

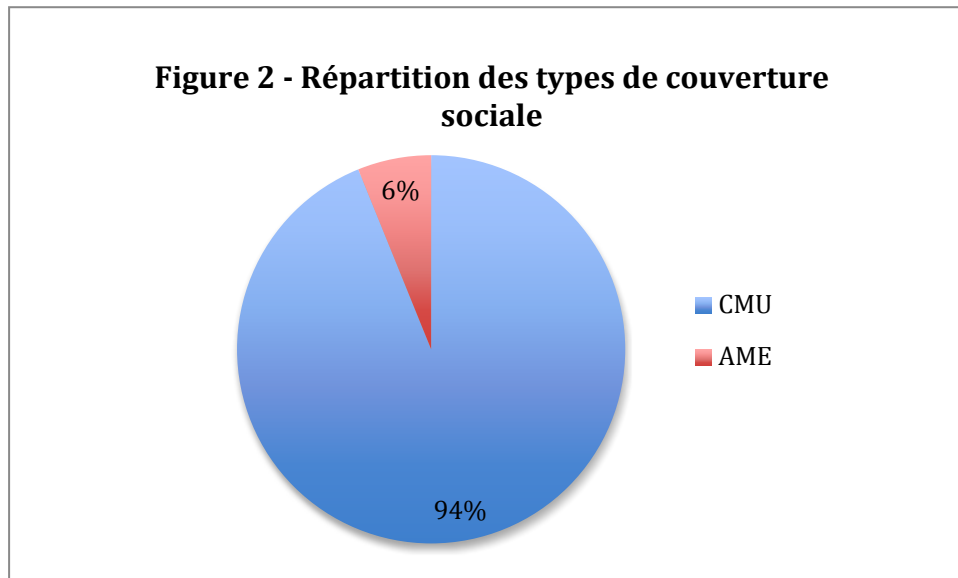
L'INSEE a défini huit catégories socio-professionnelles différentes qui nous ont permis de classer les patients. Nous avons observé une grande part de données manquantes, soit dans 40,8% des dossiers.

Parmi les patients ayant renseigné leur catégorie socio-professionnelle, les métiers de l'agriculture et les professions intermédiaires n'étaient pas représentés. La majorité des patients

étaient employés (34,5%) ou inactifs (31%). Seuls 10,3% de patients étaient chefs d'entreprise ou cadres.

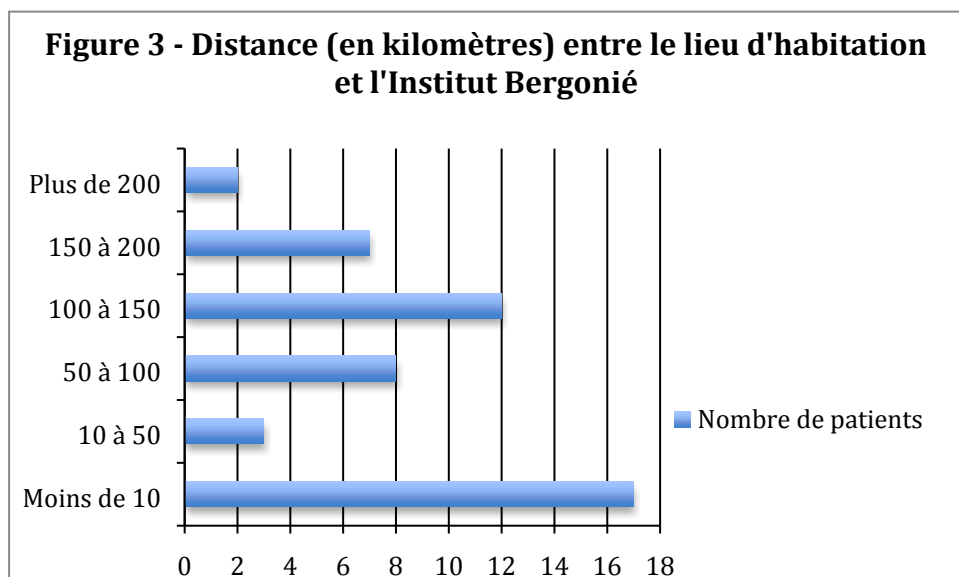
4.1.1.5 Couverture sociale

Parmi les 49 patients inclus, une grande majorité, soit 46, bénéficiaient de la CMU et 3 de l'AME.



4.1.1.6 Lieu d'habitation

La majorité des patients, soit 18 sur 49 (36,7%), habitaient en Gironde. Toutefois, les distances du lieu d'habitation de chacun par rapport à l'Institut Bergonié étaient extrêmement variables.



29 patients, soit 59,2%, vivaient à plus de 50 kilomètres de leur lieu de prise en charge.

4.1.2 CARACTÉRISTIQUES DES CANCERS

Tableau 3 - Données sur les différents cancers *

Paramètres	Total (n=49)
Professionnel ayant adressé le patient	
<i>Médecin traitant</i>	21 (42,9%)
<i>Autre spécialiste</i>	19 (38,8%)
<i>Choix du patient</i>	3 (6,1%)
<i>Suivi antérieur à l'Institut Bergonié</i>	1 (2%)
<i>Non renseigné</i>	5 (10,2%)
Type de cancer	
<i>Cancer du sein</i>	22 (49,9%)
<i>Cancer du poumon</i>	6 (12,2%)
<i>Cancer de l'utérus</i>	2 (4,1%)
<i>Cancer de la prostate</i>	0 (0%)
<i>Cancer du côlon et du rectum</i>	0 (0%)
<i>Autre</i>	19 (38,8%)
Stade au diagnostic	
<i>Tumeur localisée (stades 1 et 2)</i>	21 (42,9%)
<i>Tumeur extensive (stades 3 et 4)</i>	28 (57,1%)
Stade sur l'échelle de performance ECOG	
<i>0</i>	25 (51%)
<i>1</i>	23 (46,9%)
<i>2</i>	0 (0%)
<i>3</i>	0 (0%)
<i>4</i>	0 (0%)
<i>Non renseigné</i>	1 (2%)

* Les données sont des effectifs (avec pourcentages)

4.1.2.1 Professionnel ayant adressé le patient

Les patients étaient majoritairement adressés à l'Institut Bergonié par leur médecin traitant (42,9% versus 38,8% par un autre spécialiste).

4.1.2.2 Type de cancer

Parmi les cancers les plus fréquents, 49,9% des patients étaient traités pour un cancer du sein, 12,2% pour un cancer pulmonaire et 4,1% pour un cancer de l'utérus.

Tableau 4 - Répartition des cancers au sein des patients nouvellement traités en 2014 à l'Institut Bergonié *

	CMU et AME	Tous les patients
Cancer du sein	22	1128
Cancer de l'appareil digestif	7	314
Cancer de l'appareil génital féminin	3	303
Cancer de l'appareil génital masculin	0	238
Cancer du système hématopoïétique	3	143
Cancer de l'appareil respiratoire et du médiastin	7	142
Cancer des os et des tissus mous	4	152
Cancer de l'appareil urinaire	0	96
Cancer de la thyroïde et autres glandes endocrines	2	143
Cancer des VADS	1	41
Cancer du système nerveux	0	36
Cancer de la peau	0	10
Cancer de l'œil et du globe oculaire	0	9

* Les données sont des effectifs

4.1.2.3 Stade au diagnostic

La prise en charge débutait à un stade localisé du cancer chez 42,9% des patients versus un stade avancé, avec une pathologie extensive, chez 57,1% des patients.

4.1.2.4 Échelle de performance de l'ECOG

Les patients étaient tous en bon état général (ECOG 0 ou 1), hormis un patient pour lequel cette donnée n'était pas renseignée.

4.1.3 PRISE EN CHARGE À L'INSTITUT BERGONIÉ

Tableau 5 - Données relatives au parcours de soins

Paramètres	Total (n=49)
Traitement en accord avec les recommandations *	
<i>Oui</i>	36 (73,5%)
<i>Non</i>	5 (10,2%)
<i>Absence de recommandations</i>	8 (16,3%)
Objectif du traitement *	
<i>Curatif</i>	35 (71,4%)
<i>Palliatif</i>	9 (18,4%)
<i>A réévaluer en fonction de la réponse au traitement</i>	5 (10,2%)
Taux d'observance	91,8%
Taux de mortalité	12,2%
Taux d'inclusion dans un essai thérapeutique	14,3%
Demande d'ALD *	
<i>Oui</i>	17 (34,7%)
<i>Non renseigné</i>	32 (65,3%)
Entretien avec une assistante sociale *	25 (51%)
Taux de patient ayant eu accès à un traducteur	4,1%

* Les données sont des effectifs (avec pourcentages)

4.1.3.1 Traitement en accord avec les recommandations

Parmi les cancers où des recommandations nationales de l'HAS existent, la prise en charge était en accord avec ces dernières dans 87,8% des cas.

4.1.3.2 Objectif du traitement

Le traitement proposé était à visée curative dans 71,4% des cas et une réévaluation était nécessaire après avoir débuté la prise en charge chez 10,2% des patients.

4.1.3.3 Taux d'observance

L'observance de la prise en charge proposée était optimale chez 91,8% des patients.

Parmi les quatre patients non-observant, il existait des problèmes de tolérance chez un patient alors que nous n'avons pas retrouvé de justification chez trois. Cela a induit une modification du projet de soins chez une patiente qui n'a pas bénéficié de curage ganglionnaire après n'être pas venue à deux reprises. Ce curage n'a pas été programmé une troisième fois et le traitement a été débuté pour éviter les pertes de chance.

4.1.3.4 Taux de mortalité

Six patients, soit 12,2%, sont décédés entre le début de leur prise en charge et le recueil des données.

4.1.3.5 Taux de participation à un essai thérapeutique

Un essai thérapeutique a été intégré par 14,3% des patients au cours de leur prise en charge.

Trois patients n'ont pas intégré d'essai thérapeutique car il n'en existait pas pour leur pathologie avec le traitement proposé. Deux patients ont refusé de participer et il a été décidé de ne pas intégrer un autre patient devant des doutes sur sa compréhension. Un patient n'a pas pu intégrer d'essai thérapeutique car il habitait trop loin de l'Institut Bergonié.

4.1.3.6 Demande d'ALD

Parmi les patients pour lesquelles cette donnée était renseignée, 100% ont bénéficié d'une déclaration d'ALD pour leur pathologie. Toutefois, l'information n'était pas disponible pour 65,3% des patients.

4.1.3.7 Entretien avec une assistante sociale

Au cours de leur prise en charge, 51% des patients ont pu rencontrer une assistante sociale.

4.1.3.8 Taux de recours à un traducteur

Deux patients, originaires de Bulgarie et Roumanie, ont bénéficié à une reprise minimum, d'un entretien en présence d'un traducteur. Les huit autres patients dont le français n'était pas la langue officielle du pays d'origine n'ont pas eu de consultation en présence d'un interprète.

4.2 Étude qualitative

4.2.1 PANEL DE SOIGNANTS INTERROGÉS

Entre le 10 février et le 10 mars 2016, dix professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de patients atteints par un cancer ont été interviewés :

- Trois médecins spécialisés en oncologie
 - Deux chefs de clinique
 - Un interne en quatrième semestre

- Deux médecins généralistes
 - Un médecin généraliste spécialisé dans la douleur
 - Un médecin généraliste spécialisé dans les soins palliatifs
- Deux infirmières
 - Une infirmière dans un service d'oncologie médicale
 - Une infirmière coordinatrice
- Deux assistantes sociales
 - Une assistante sociale dans les services d'oncologie médicale
 - Une cadre du service social
- Une psychologue

Tableau 5 - Caractéristiques des soignants interviewés

Entretiens	Sexe	Âge	Métier	Années d'expérience	Lieu d'exercice
1	F	52	Infirmière	28	Institut Bergonié
2	F	51	Psychologue	27	Institut Bergonié
3	H	39	Médecin généraliste	10	Institut Bergonié
4	F	40	Assistante sociale	16	Institut Bergonié
5	H	26	Interne en oncologie	0	Institut Bergonié
6	H	31	Oncologue	1	Hôpital Saint-André
7	H	32	Oncologue	2	Hôpital Saint-André
8	F	50	Infirmière	28	Hôpital Saint-André
9	F	34	Médecin généraliste	4	Hôpital Saint-André
10	F	34	Assistante sociale	13	Hôpital Saint-André

La durée moyenne des entretiens était de 46 minutes (écart-type : 21,5 minutes), avec des extrêmes allant de 26 à 92 minutes.

Parmi les soignants, la moitié exerçait à l'Institut Bergonié de Bordeaux et l'autre moitié exerçait à l'Hôpital Saint-André de Bordeaux. 60% étaient des femmes avec un rapport femmes/hommes à 1,5. L'âge moyen des interviewés était de 39 ans.

4.2.2 DÉFINITIONS

Précarité et vulnérabilité

- *Analyse en termes de fréquence*

PRECARITE	Occurrences	Rang
Social	9	1
Financière	9	1
Statut	8	2
Isolement	7	3
Psychologique	5	4
Logement	5	4
Fragilité	4	5
Aide	4	5
Chômage	4	5
Besoin	4	5
Environnement	4	5
Familiale	4	5
Insalubrité	3	6
Problèmes	3	6
Maladie	3	6
Pauvreté	2	7
Économique	2	7
Couverture sociale	2	7
Affective	2	7
Vulnérabilité	2	7
Difficulté	2	7
Perte	2	7
Détresse	2	7
Situations	2	7
Intellectuelle	2	7

VULNERABILITE	Occurrences	Rang
Fragilité	7	1
Maladie	7	1
Psychologique	7	1
Besoin	5	2
Isolement	4	3
Entourage	4	3
Situation	4	3
Précarité	4	3
Soutien	3	4
Social	3	4
Vieillesse	3	4
Protection	3	4
Financière	3	4
Physique	3	4
Aide	2	5
Vie	2	5
Chômage	2	5
Parcours	2	5
Extérieur	2	5
Mauvais	2	5
Environnement	2	5
Difficultés	2	5
Traumatisme	2	5
Statut	2	5
Déficiences	2	5
Perte	2	5
Familiale	2	5

La précarité est associée au côté social et financier dans 90% des cas. Il s'agit d'un statut pour huit interviewés sur dix. A contrario, les termes « social » et « financier » n'apparaissent qu'au quatrième rang pour la vulnérabilité et le terme « statut », qu'au cinquième rang.

La vulnérabilité est, quant à elle, associée en premier rang (70% des entretiens) aux notions de psychologie, fragilité et maladie. Ils sont respectivement au quatrième, cinquième et sixième rang pour la précarité. En deuxième rang, on retrouve la notion de besoin qui n'est qu'en cinquième position pour la précarité.

La notion d'isolement est retrouvée au troisième rang dans les deux cas. Pour la vulnérabilité, y sont également associés les termes « entourage », « situation » et « précarité ». La notion d'entourage n'a pas été associée à la précarité au cours des entretiens et le terme « situation » n'est qu'au septième rang.

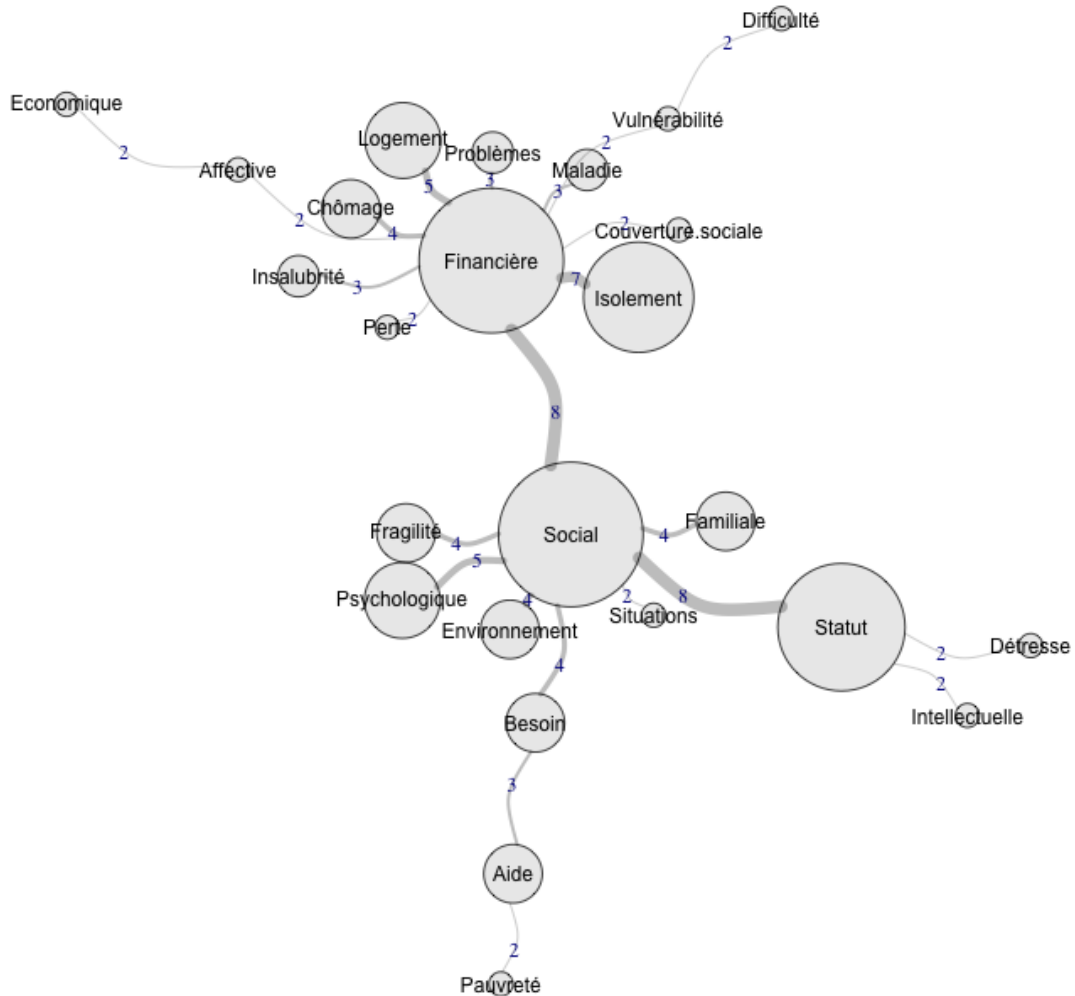
Par ailleurs, il est intéressant de noter que **la vulnérabilité est associée à la précarité en troisième rang quand la précarité n'est associée à la vulnérabilité qu'en septième rang.** Autrement dit, **les soignants pensent rapidement à la vulnérabilité lorsqu'on leur parle de précarité**, alors que l'inverse n'est pas vrai.

En évoquant la précarité, les mots retrouvés qui n'apparaissent pas dans le champ de la vulnérabilité sont : « logement », « insalubrité », « problèmes », « pauvreté », « économique », « couverture sociale », « affective », « détresse » et « intellectuelle ».

Les mots associés à la vulnérabilité et non retrouvés parmi ceux de la précarité sont : « entourage », « soutien », « vieillesse », « protection », « physique », « vie », « parcours », « extérieur », « mauvais », « traumatisme » et « déficience ».

- **Analyse en termes de cooccurrences**

- Précarité :

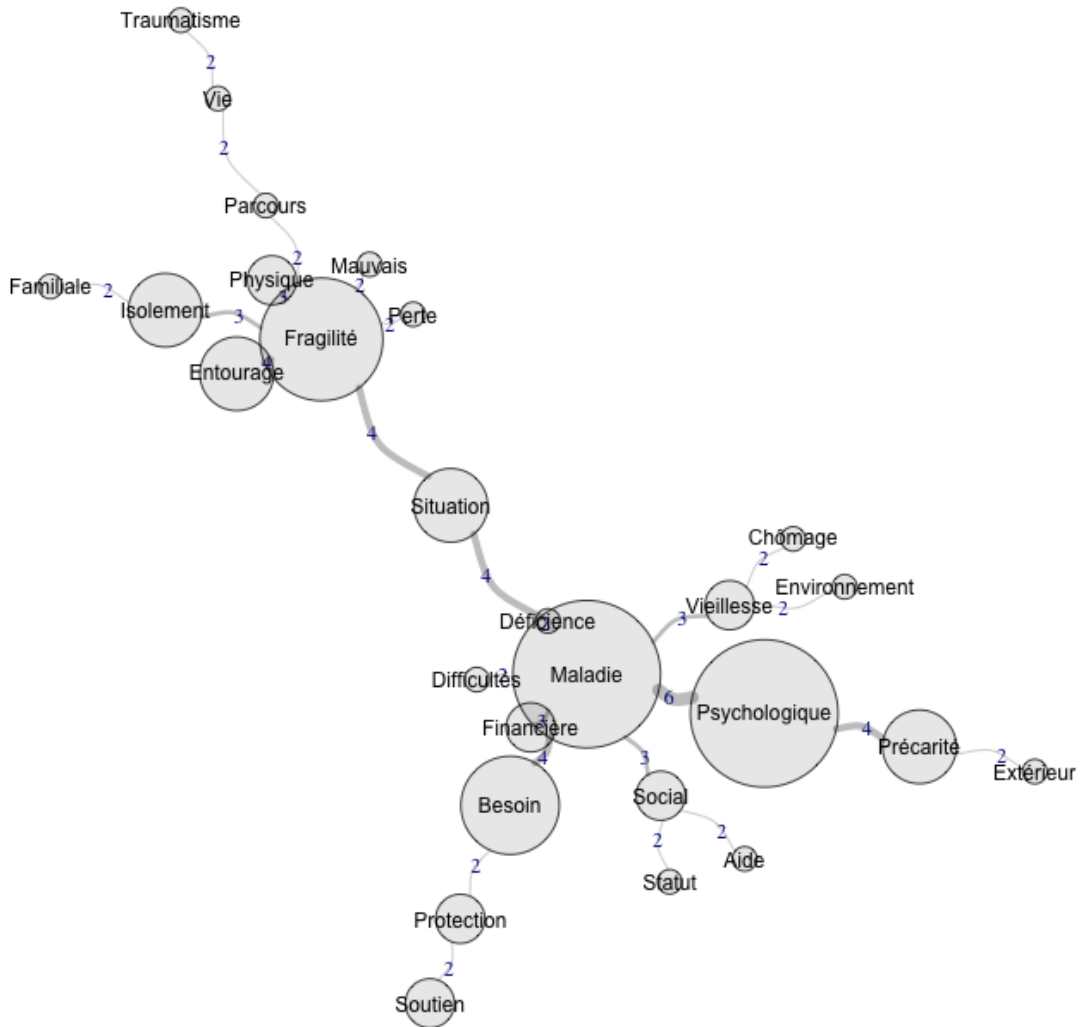


Concernant la précarité, **le noyau central**, regroupant les éléments les plus cités en relation avec d'autres idées, donc les plus constitutifs de la représentation, **est formé ici par les mots « social », « financière » et « statut »**. Ces trois éléments sont fortement connectés entre eux (score d'association de 8/10) et seraient donc socialement partagés.

L'aspect financier est relié aux problèmes engendrés : le logement et son insalubrité ou le chômage.

L'aspect social, relié au statut, évoque la condition de l'individu.

○ Vulnérabilité :



Le noyau principal est constitué des notions de maladie et de psychologie qui sont fortement liées (score d'association de 6/10). On retrouve d'un autre côté le terme de fragilité, relié par la situation. Cela suggère la contextualité de la vulnérabilité (« situation », « environnement », « extérieur », « perte », « parcours ») ; la vulnérabilité n'étant pas assimilée à un statut contrairement à la précarité.

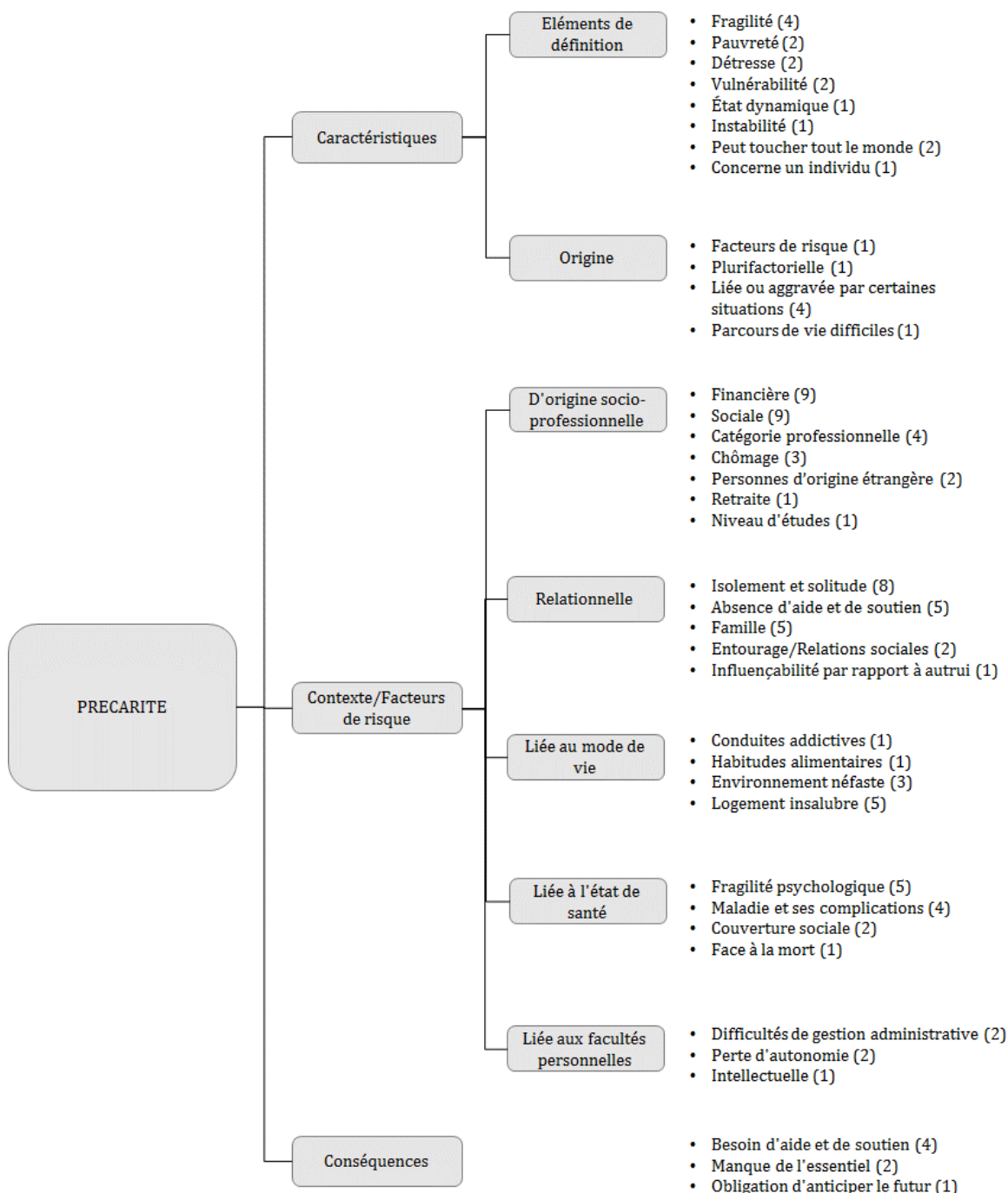
La fragilité est reliée à des mots à connotation négative en lien avec les rapports physiques et sociaux : « entourage », « isolement », « physique », ainsi qu'à la notion de perte.

Les termes de précarité et de vulnérabilité sont tous les deux en lien avec la notion sociale : statut social dans le cadre de la précarité et relations sociales dans le cadre de la vulnérabilité.

• **Analyse thématique**

L'entretien débutait par des questions de définition afin de discerner les différences de conception et de représentations de chacun des soignants.

Définition de la précarité :



La précarité a été spontanément définie par trois aspects :

- Ce qu'elle est et d'où elle provient de manière générique (caractéristiques) ;
- Comment elle se traduit au quotidien (au niveau professionnel, relationnel, etc.) ;

- Ce qu'elle implique en terme d'impacts.

Ce dernier point sera développé par la suite.

Tout d'abord, la précarité a été définie comme un **statut d'origine multifactorielle, pouvant être aggravée par certaines situations et susceptible de concerner tout le monde** :

- *« C'est un état dynamique, influencé par un certain nombre de facteurs d'ordre psychologique, médicaux, sociaux, environnementaux, financiers [...]. Généralement il faut plusieurs facteurs qui entrent en compte, qui soient défavorables, pour qu'une personne se retrouve dans un état de précarité. »*
- *« C'est toute forme d'instabilité liée à son environnement social, professionnel, immobilier, qui font qu'on est obligé de penser au lendemain et qu'on a besoin de se projeter à court terme pour se sortir de situations de difficultés qui se présentent à nous régulièrement. »*
- *« Donc c'est pour dire effectivement que la précarité, elle peut exister dans différents versants très différents et ça peut vraiment toucher tout le monde. Y'a pas que ceux qui n'ont pas le sou. »*

Au-delà des éléments de définition, le contexte de survenue a également été décrit par tous les interviewés.

La catégorie la plus représentée est l'**origine socio-économique et professionnelle** :

- *« J'ai envie de dire que ça me fait penser, dans un premier temps quand même, à la précarité sociale et économique. »*
- *« Je pense que c'est plus par rapport au revenu. Au revenu mensuel des personnes. Je pense qu'en dessous de 1000 euros par foyer, tu peux considérer être précaire. »*
- *« Moi je dirais le statut social. Être précaire au niveau du statut social. Socialement, pour moi, ça serait la plus grave des précarités. »*
- *« Et après, il y a la précarité financière, le fait d'être au chômage, de ne pas avoir de ressources financières. »*

Certains professionnels de santé émettent spontanément l'importance de **ne pas se limiter à ce seul aspect** :

- « *La précarité, c'est très vaste. Y'a pas que l'économique.* »
- « *La précarité n'est pas toujours financière.* »
- « *La précarité, ce n'est pas que la précarité financière.* »
- « *Ce n'est pas que la précarité financière ou sociale.* »

Par ailleurs, nous retrouvons **l'origine relationnelle** de la précarité par l'absence d'aide de l'entourage ou de l'isolement :

- « *Ça peut être également [...] quelqu'un qui peut être entouré mais n'est pas aidé.* »
- « *La solitude physique et affective, c'est quelque chose d'énorme.* »

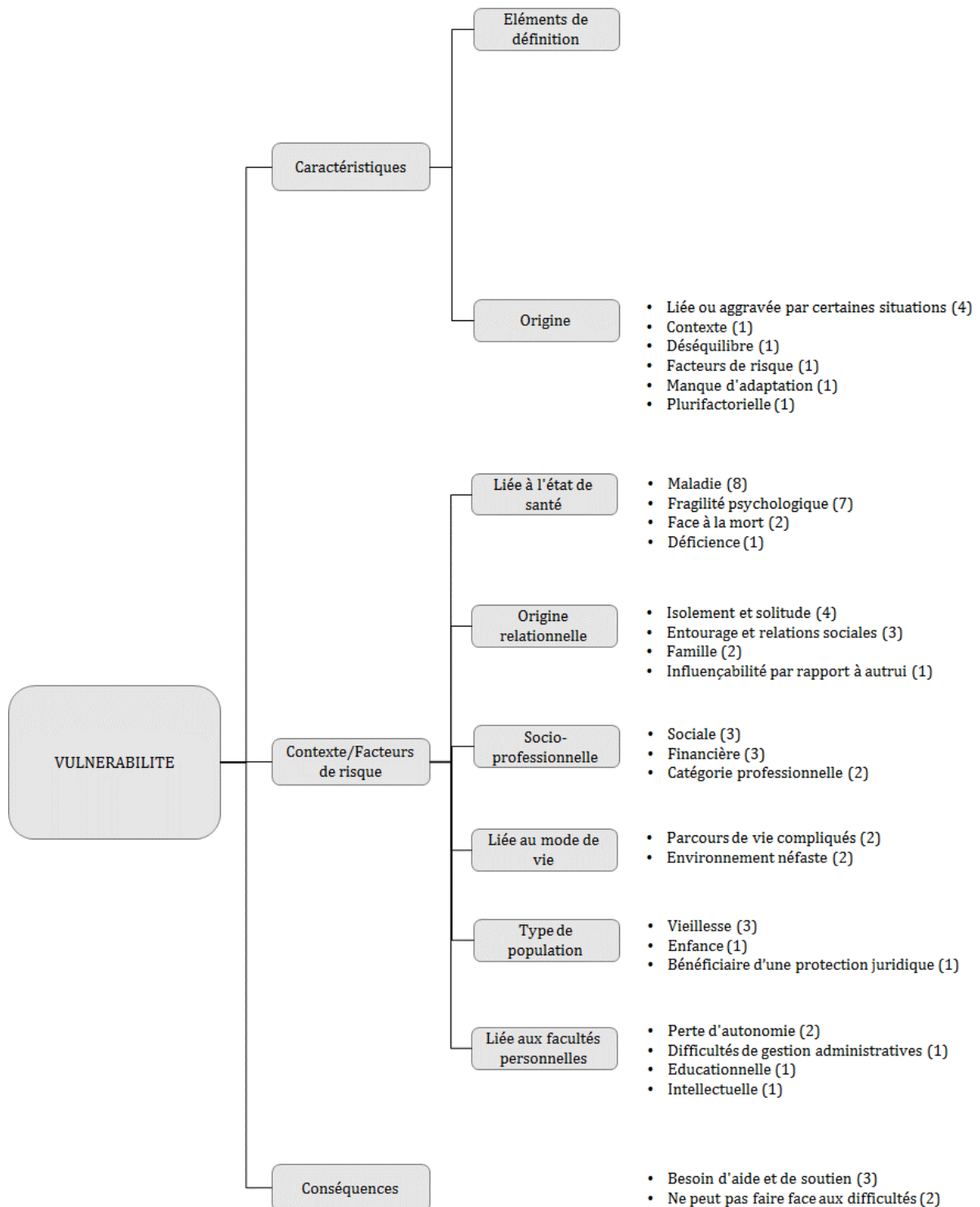
Cet isolement doit particulièrement être évalué en oncologie, avant et pendant la prise en charge, du fait de ses répercussions :

- « *On est régulièrement confronté à des patients isolés. C'est un facteur très important pour nous car on sait qu'en cancérologie, le soutien social va être primordial pour tenir.* »
- « *Donc la précarité se crée aussi de fait de la maladie qui engendre soit une perte de revenu mais aussi une perte de vie sociale.* »
- « *Mais n'empêche qu'être isolé de la société parce que la maladie vous empêche de vivre, c'est très difficile à vivre pour les patients, et c'est une grande détresse psychologique pour les gens.* »

Bien évidemment, la précarité peut être en lien ou aggravée par une maladie :

- *« Ce sont des personnes qui sont en situation difficile [...] avec des contextes de maladies qui peuvent être graves, chroniques, je mettrais assez large, et souvent avec des complications d'ordre soit physique, soit psychique, soit sociale, soit environnementale. »*
- *« Alors que là, on se retrouve avec des patients qui avaient une situation, qui d'un seul coup, avec la maladie, se sentent privés de beaucoup de choses, financièrement et au niveau de leur statut. »*
- *« Quelqu'un qui est salarié, qui se retrouve en arrêt de travail sans complément de salaire et qui se retrouve avec la moitié de son salaire. D'un coup, on se retrouve très, très précaire. Alors qu'on avait une situation tout à fait stable, comme un SMIC ou un peu plus. »*

Définition de la vulnérabilité :



La vulnérabilité a également été définie par les soignants par trois aspects :

- Ses caractéristiques générales ;
- Le contexte dans laquelle nous la retrouvons au quotidien ;
- Ses conséquences sur l'individu.

Il ressort de la définition de la vulnérabilité la notion de fragilité et son origine situationnelle :

- « C'est une fragilité, c'est le manque d'adaptation face à une situation. »
- « La vulnérabilité, c'est ce qui, soit au côté social, soit au côté médical, te rend plus fragile et ne te permet pas de t'adapter aux interfaces et aux problèmes que tu vas rencontrer. »
- « C'est tant qu'il y a un certain équilibre qu'on peut arriver à ne pas être trop vulnérable mais quand il n'y a plus d'équilibre, qu'il soit physique, psychique ou autre, la vulnérabilité arrive. »
- « Être vulnérable, c'est être fragile, soit à un instant t, pendant la maladie par exemple, ou la personne âgée qui rentre dans la vieillesse et là, la vulnérabilité va être plus longue. »
- « C'est à dire qu'être vulnérable, c'est vis à vis de quelqu'un, vis à vis de la société, d'un groupe de personnes et une vigilance à avoir par rapport au relationnel. »
- « Vulnérabilité, c'est quelqu'un qui peut être influençable aux personnes extérieures, dans le mauvais sens et qui pourrait prendre des mauvais choix. »

Ainsi, la vulnérabilité **concerne essentiellement l'individu** :

- « La vulnérabilité, pour le coup, c'est plus en lien avec la personne, avec l'autonomie, la liberté. C'est plus individuel. »

Les intervenants ont également fait la parallèle avec la précarité en instaurant un lien de causalité :

- « Une personne vulnérable, c'est une personne qui, pour une raison ou une autre, est moins à même de faire face aux difficultés extérieures et en particulier à la précarité. Et qui peuvent se retrouver donc en précarité facilement. »
- « C'est presque une susceptibilité à devenir précaire je dirais. »

Par la suite, les interviewés ont particulièrement développé les **circonstances de survenue de la vulnérabilité**, en définissant des catégories d'individus :

- « Je pense aux personnes âgées fragiles, donc qui ont plus de 85 ans ou des comorbidités. »
- « On parle souvent de vulnérabilité pour tous ceux pour qui ont fait des demandes de protection juridique. »
- « Ça peut être la maladie, une fragilité sur le plan psychologique qui fait que tu ne puisses pas faire front par rapport aux problèmes. »
- « Ça peut être aussi lié au parcours de la maladie parce qu'ils ont été tellement malmenés par la maladie et par les traitements, qu'au bout d'un moment, ils n'ont plus d'enveloppe psychique et donc, tout fait effraction. »
- « Je pense aux personnes avec déficiences intellectuelles ou maladies psychiatriques. »

D'où l'importance d'un soutien de l'entourage :

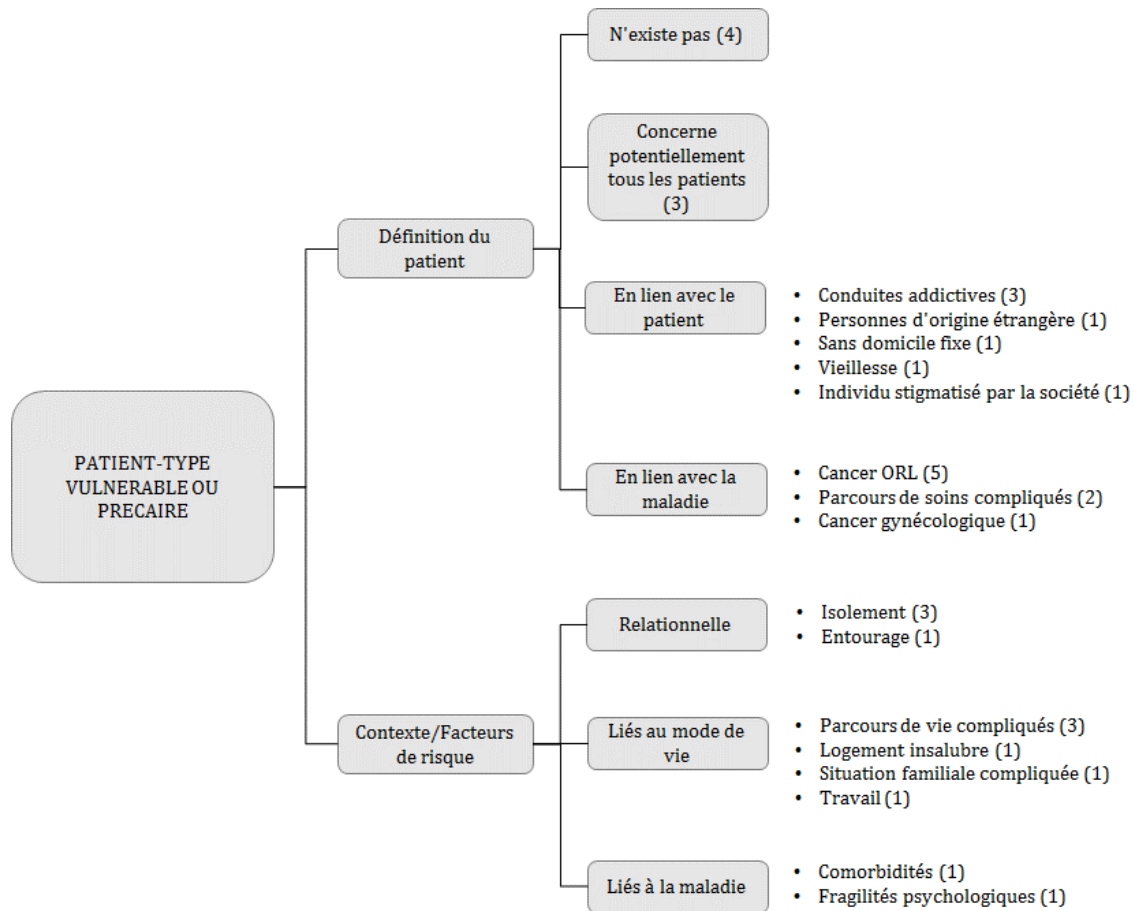
- « Celui du soutien social, c'est à dire qu'on est d'autant plus vulnérable qu'on n'a pas quelqu'un qui va faire enveloppe autour de nous. »
- « [...] si elle était entourée de personnes bienveillantes, elle serait beaucoup moins vulnérable. »

Spontanément, tous les interviewés ont abordé les définitions de la précarité et de la vulnérabilité de la même façon : nous retrouvons des **vastes caractéristiques générales**, des **facteurs de risque à leur survenue** et des **conséquences sur le plan individuel**.

Malgré ces similitudes, nous observons certaines différences, essentiellement sur leur contexte de survenue. Effectivement, tandis ce que la **précarité** est dans un premier temps associée au **contexte socio-professionnel avec la problématique financière qui prédomine**, la **vulnérabilité** est surtout associée à **l'état de santé de l'individu**.

Nous avons ensuite posé la question de la définition du patient-type précaire ou vulnérable afin de déterminer si les deux termes étaient interchangeable en pratique malgré les différences dans leur représentation.

Définition du patient-type :



Afin de définir le patient-type précaire ou vulnérable, les soignants ont, de la même façon que pour les deux autres termes, évoqué des caractéristiques générales de ces patients avant d'aborder le contexte de vie de ce type d'individu.

Pour quatre des interviewés, le patient-type n'existe pas tandis que trois estiment que la vulnérabilité et la précarité concerne potentiellement tous les patients :

- « Chacun peut être vulnérable ou précaire. Au contraire, en ayant en tête un patient-type, on risque de passer à côté de certaines choses. Parfois, on m'adresse un patient qu'on croit précaire, qui vit en caravane, et finalement qui l'est bien moins que d'autres. »
- « Y'a des gens qui sont plus à l'abri que d'autres de la précarité mais pour moi, c'est cet état de fragilité qui peut toucher presque tout le monde. »
- « Après, la vulnérabilité, elle intéresse à peu près tous les patients, sans avoir de profil-type. Tous les patients qu'on voit sont vulnérables. »

Certaines catégories d'individus sont toutefois individualisées :

- « On pense au clochard bourré qui vient aux urgences à St André et qui ensuite à toutes les comorbidités de son mode de vie. »
- « On pense à la personne, quand on a fait des stages en gériatrie, à la mamie ou au papy en gériatrie qui a perdu son conjoint et dont les enfants habitent loin. Qui a des comorbidités liées à son âge et à son isolement. »

Par ailleurs, tous les soignants travaillant à l'hôpital Saint-André ont isolé **le patient atteint d'un cancer ORL comme plus vulnérable ou précaire** :

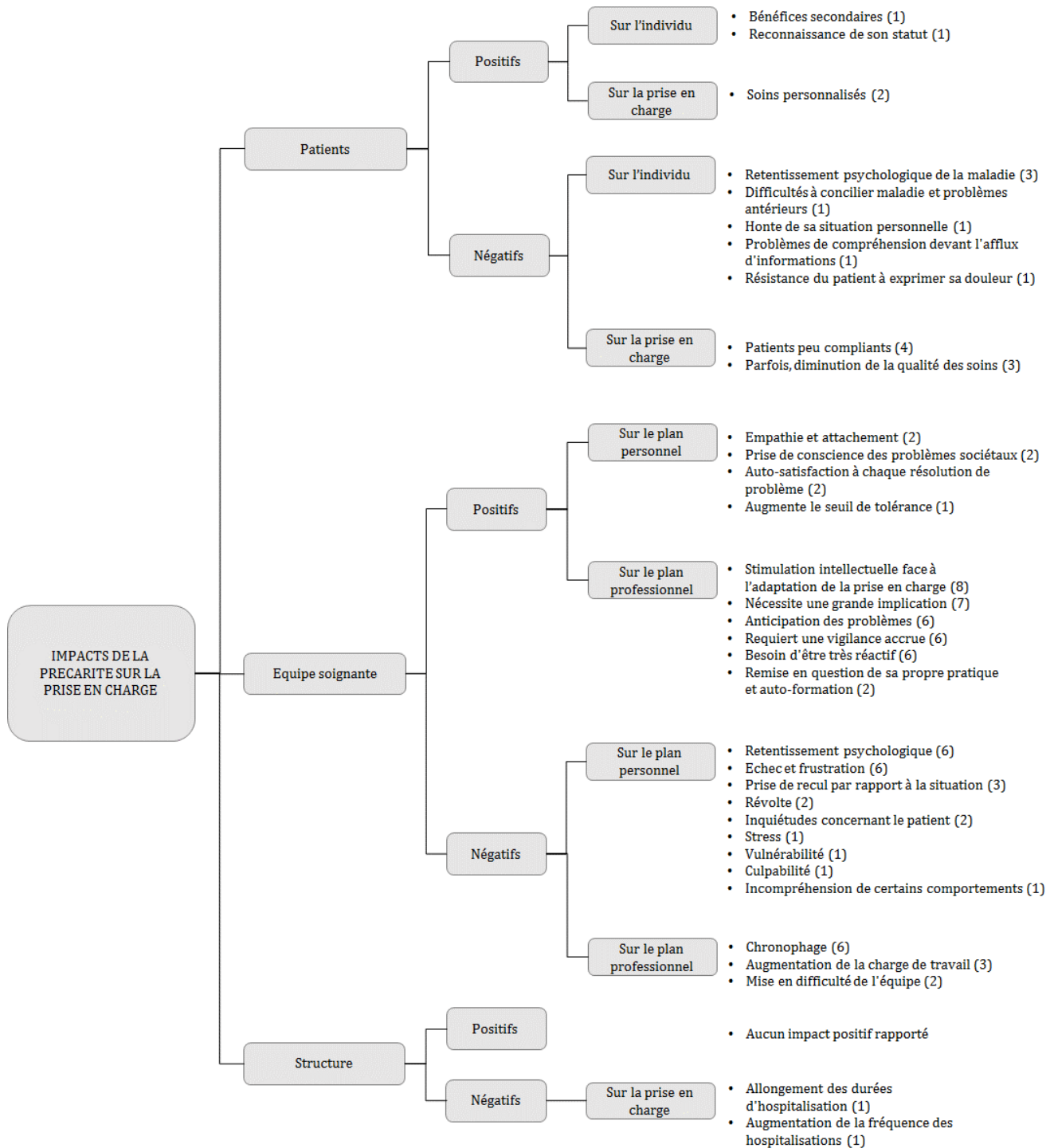
- « Si vous pensez à mon quotidien, j'en ai un de patient-type, ça c'est sur. [...] les patients qu'on me confie plus, c'est les patients ORL avec ces gros parcours de vie, alcool, tabac, qui amènent souvent de la vulnérabilité, de la précarité. »
- « Alors moi, je peux être biaisé sur l'entretien parce que je vois beaucoup de patients ORL donc patients éthylo-tabagiques et souvent avec des problèmes sociaux assez importants à côté. »
- « Une bonne proportion des patients qui sont suivis pour des cancers ORL sont des patients qui ont une intoxication alcoolo-tabagique importante avec un réseau social qui est assez souvent assez peu étendu, qui ont peu de revenus, des problèmes de logement, des problèmes familiaux. Qui cumulent les fragilités. »
- « Essentiellement les pathologies ORL. C'est ce qui revient le plus. Avec des comorbidités associées, des addictions associées. Des patients qui vivent dans des conditions d'insalubrité. Et qui sont très isolés. Des pathologies qui ont souvent été découvertes par hasard ou devant un symptôme aigu aux urgences et là, c'est l'engrenage. »

Au cours de cette question, nous avons constaté que malgré les différences de représentation théorique, **dans la pratique, les soignants font généralement l'amalgame entre précarité et vulnérabilité.**

De ce fait, nous utiliserons dans la suite de l'étude ces deux termes sans distinction.

4.2.3 IMPACTS

Par la suite, nous avons abordé **les impacts de la précarité sur la prise en charge des patients.**



Les soignants ont tous spontanément abordé des **impacts négatifs et positifs** de la précarité sur la prise en charge.

Les impacts positifs sont principalement décrits **au niveau du soignant** avec une stimulation intellectuelle résultant de ce type de soins. Du fait de la nécessité d'adapter les protocoles aux conditions de vie du patient, une réflexion plus approfondie semble se mettre en place avec une vigilance et une réactivité accrue de la part de l'équipe.

A l'inverse, **les impacts négatifs** sont plus développés **sur le plan du patient**. Cette précarité induit des difficultés à appréhender la maladie avec de lourds retentissements psychologiques. Cela se retrouve également chez le soignant avec une frustration plus importante devant des prises en charge qui ne sont pas toujours optimales sur le plan des soins et une révolte devant ces situations complexes et difficiles à résoudre.

Les interviewés ont discuté d'impacts à **trois niveaux distincts** : le patient, l'équipe soignante et la structure hospitalière.

Concernant le patient, les impacts négatifs de la précarité dans le contexte de la maladie étaient évidemment plus développés, en insistant sur le retentissement sur la prise en charge.

Quatre soignants évoquaient des patients **globalement moins compliants**, ce qui a parfois été associé à des **difficultés de compréhension** :

- *« Après, on peut avoir des problèmes de compliance, c'est ce qui est plus compliqué, c'est ce qui fait partie du défi, de restimuler les patients qui ne vont pas être observants, faut travailler là-dessus. »*
- *« Souvent, ils acceptent la chimiothérapie en tant que chimiothérapie mais ce qu'ils n'entendent pas, c'est tout le package qu'il y a autour donc toutes les contraintes liées à la chimiothérapie : les prises de sang, les facteurs de croissance, ainsi de suite, qui sont quand même des contraintes et à un moment donné, ils lâchent. A cause de ça, de tout l'à côté. »*
- *« Globalement, c'est souvent des problèmes de compréhension ou d'assimilation des informations qui sont quand même, globalement, difficiles à appréhender pour le commun des communs mais là en plus, quand il y a des fragilités, ça vient se surajouter et le risque, c'est souvent qu'il y ait une rupture dans le parcours de soins parce que les patients sont submergés par les informations et s'y perdent complètement. »*

Cela engendre évidemment une contrainte supplémentaire pour l'équipe soignante tout en altérant la qualité de la prise en charge.

Par ailleurs, la précarité oblige parfois à **diminuer la qualité des soins proposés** pour **s'adapter au patient et à son environnement de vie** :

- « Ça rentre quand même sur le choix de la prise en charge, des traitements. Ça serait utopique de dire que non et qu'on traite les gens de la même façon, qu'ils soient en situation de précarité ou pas. »
- « Parfois, ça peut arriver que pour un patient, le traitement optimal serait X sauf que, à cause de cette précarité, on sait très bien que ça ne sera pas menable de façon correcte ou optimale donc qu'est-ce qu'on fait, qu'est-ce qu'on propose, comment on fait pour tendre vers la solution qui serait dans les recommandations ? »

Un nombre plus important d'impacts négatifs sur le patient ont été cités sans toutefois être retrouvés dans plus d'un entretien, hormis le **retentissement psychologique** :

- « Y'a tout le retentissement déjà psychologique, dans l'acceptation de la maladie et du traitement. »
- « Je pense à ce monsieur dont j'ai parlé tout à l'heure qui était maçon et le fait de ne plus pouvoir assumer, en gros, le père de famille, était associé à une très grande souffrance chez lui. »

L'impact positif principal de la précarité sur le patient provient des **soins qui seront plus personnalisés** avec une **attention particulière envers eux au cours de leur prise en charge** :

- « Et, elle me décrivait en fait comme un état de manque vis à vis de cet hôpital où elle me dit [...] 'jamais on n'a pris soin de moi comme ça' et ça l'a plongé dans une grande détresse de devoir renoncer à ça. »
- « Donc y'a peut-être une surveillance plus rapprochée, parce que plus fragiles, plus vulnérables. »

Au niveau de l'équipe, nous retrouvons des effets sur le plan personnel et professionnel.

Sur le plan professionnel, les mêmes impacts sont apparus dans un grand nombre d'entretiens. Ainsi, la précarité induit une adaptation des soins associée à une vigilance accrue des soignants et une stimulation dans leur pratique professionnelle :

- *« A ce moment-là, à nous de mettre en place, pour essayer que le traitement soit fait de manière optimale, les aides à la maison qu'il faut, ou les choses comme ça pour pallier à ce manque. »*
- *« Chaque situation doit être évaluée au plus vite pour repérer les fragilités. »*
- *« Et souvent, ceux qui sont précaires ne disent pas grand-chose, ceux qui sont vulnérables ne disent pas grand-chose. Donc vigilance. On peut dire vigilance, si on doit mettre un mot. »*
- *« C'est des bons défis car quand on y arrive, on se dit qu'on ne l'a pas fait pour rien. »*

En contrepartie, cette forte implication due à la précarité induit une **augmentation évidente de la charge de travail avec des concessions obligatoires** :

- *« Il faut accepter qu'il y ait des choses qui ne soient pas faites et des choses que l'on fera autrement. Pas forcément comme on l'a en tête. »*
- *« Nous, on a dans nos têtes la prise en charge idéale et sauf que ça ne se passe pas comme ça et du coup, il faut s'adapter, il faut faire des concessions. »*
- *« Déjà, l'impact négatif, c'est effectivement que pour nous, c'est très chronophage. Beaucoup de concessions, beaucoup de discussions, etc. Beaucoup d'accompagnement. »*
- *« Et puis y'en a d'autres, ça va être beaucoup plus marqué, il faudra être là constamment pour que ça marche. »*

Par ailleurs, l'impact sur le soignant en tant qu'individu est principalement négatif.

Tout d'abord, selon six interviewés, la précarité a un **retentissement psychologique** sur les soignants :

- « *Parce que finalement, parfois, on est plus nous en difficulté, donc nous on peut être vulnérable contrairement effectivement parfois au patient. Parfois il y a des situations qui peuvent nous interloquer, nous choquer mais voilà.* »
- « *Ça reste des patients, on doit tous les soigner au même niveau et effectivement, si la précarité, la vulnérabilité, doit avoir un impact dessus, ça va nous toucher davantage.* »
- « *C'est sûr que des fois, on a des petites baisses de moral, oui. Envie de tout lâcher des fois, ça c'est sûr.* »
- « *Et moi, je me revois avec un stress énorme, parce qu'on culpabilise de se dire qu'on rentre chez soi, où on a sa vie, un certain confort et c'est compliqué de dire à la personne... Il m'a dit 'et qu'est-ce que je suis censé manger ce soir'... Et on n'a pas de baguette magique.* »

De plus, la complexité des situations peut induire une **mise en échec associée à une frustration du soignant** :

- « *[On a des patients] qui, de fait de leur vulnérabilité, mettent à mal tout ce qu'on pourrait, tout ce qu'on met, tout ce qu'on déploie pour eux.* »
- « *Et on a aussi des patients qui arrêtent leur traitement. Pourtant qui serait peut-être dans un traitement curatif et on trouve ça frustrant.* »
- « *C'est vrai que c'est compliqué, c'est très, très compliqué de se dire 'j'ai fait ce que je pouvais faire', d'accepter, c'est très frustrant. La frustration fait partie de notre quotidien.* »

Nous retrouvons toutefois certains **effets positifs dont une grande satisfaction** quand le patient adhère à la prise en charge et qu'une situation se résout :

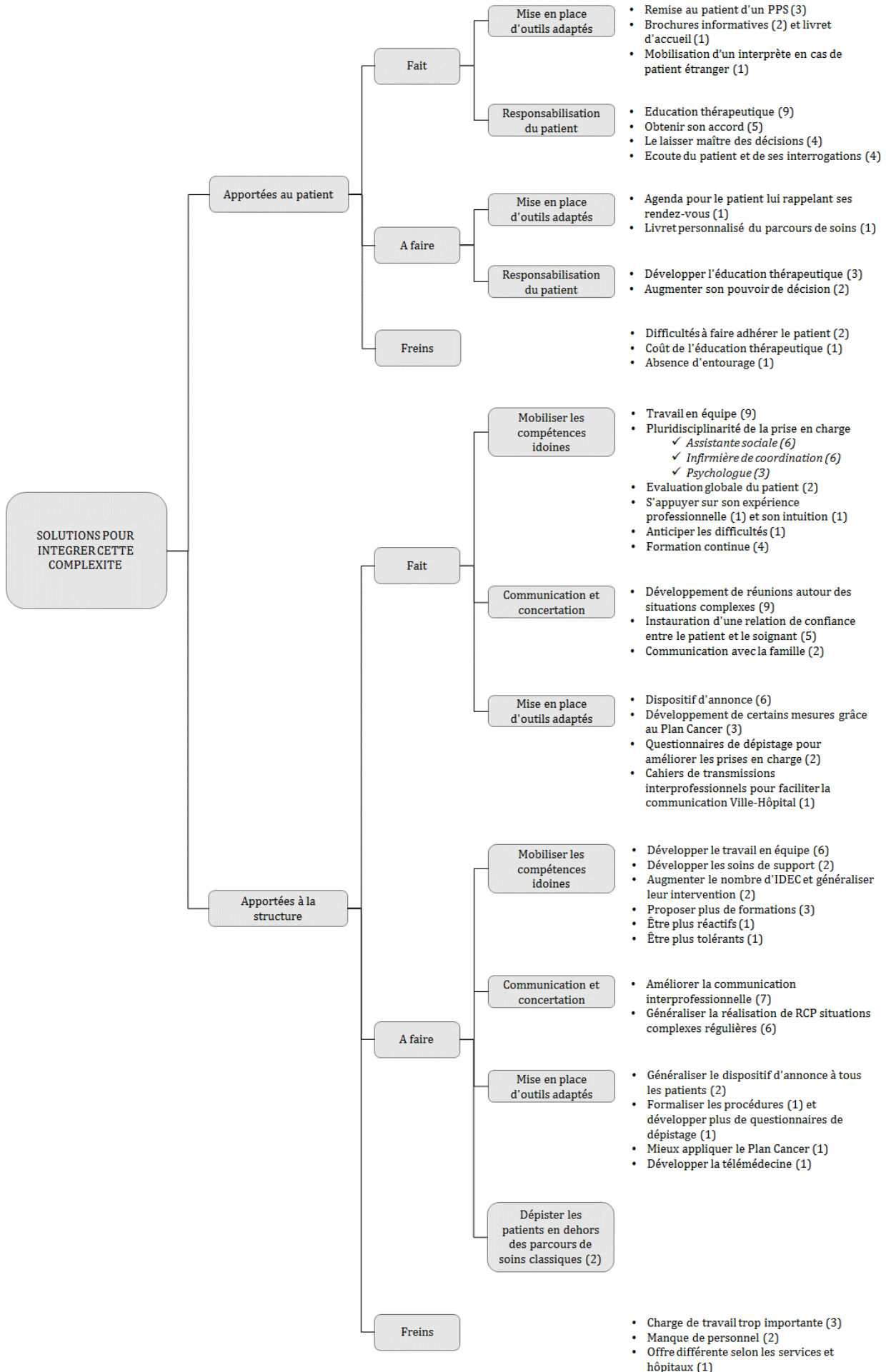
- *« Satisfaction quand on résout certaines situations, quand on revoit certains patients a posteriori. »*
- *« Mais après, le côté positif, c'est quand on voit que, malgré ces moments où on a l'impression de perdre du temps, on voit que, quand même, ils suivent, ils s'accrochent et ils continuent de venir. Donc c'est ça pour nous qui est positif, quand on arrive à aller au bout du schéma thérapeutique et qu'on arrive au résultat, même si on est passé par des détours. Donc c'est ça qui est important. L'essentiel, c'est le résultat final. Alors, le côté positif, c'est quand on arrive à les amener au bout. »*
- *« Mais j'étais quand même contente, on avait quand même réussi à tendre vers quelque chose de mieux pour lui. »*

Pour finir, **l'impact sur la structure hospitalière** a peu été évoqué sur le plan négatif et pas du tout sur le plan positif :

- *« Il doit y avoir un impact d'augmenter la durée moyenne de séjour chez ce type de patients parce qu'on ne peut pas les laisser sortir décemment dans le genre de situation difficilement acceptable pour nous. »*
- *« Oui, derrière, ils sont un peu plus hospitalisés et en plus, s'il y a des choses qui vont mal, ils peuvent être vite débordés à la maison et ne pas savoir comment réagir donc résultat, c'est l'hospitalisation qui revient facilement. Parce que ça peut être vite compliqué à la maison. »*

4.2.4 SOLUTIONS

Pour finir, nous avons abordé les **solutions existantes ou à développer pour améliorer l'intégration de cette complexité à la prise en charge des patients.**



Nos questions ont orienté les participants vers deux pistes :

- Les ressources à apporter aux patients pour faciliter leur adhésion au système ;
- Les solutions pour que le fonctionnement actuel s'adapte à ce type de patients.

Nous avons alors systématiquement abordé ce qui était déjà mis en place et ce qui ne l'était pas encore, ou insuffisamment. Spontanément, certains ont évoqué des obstacles au développement des améliorations proposées.

Nombreuses solutions sont déjà proposées au sein des services d'oncologie. Aussi, le patient est, de plus en plus, placé au centre de la prise en charge et devient le décideur principal dans son parcours de soins.

Cela est réalisé grâce à la pluridisciplinarité des équipes qui proposent une approche globale de la situation, en dépistant les éventuelles difficultés, pour proposer des soins plus personnalisés et obtenir la meilleure adhésion possible du patient. Toutefois, il ressort des entretiens la **nécessité de poursuivre les efforts en ce sens afin d'améliorer la qualité des soins, encore non optimale à ce jour par manque de moyens.**

Concernant les solutions apportées au patient pour l'aider à s'intégrer, nous avons retrouvé deux axes principaux : **la mise en place d'outils adaptés et la responsabilisation du patient.**

Actuellement, certains outils sont déjà en place afin d'aider les patients de manière générale, comme le **projet personnalisé de soins** ou les **brochures informatives** :

- *« Y'a eu un énorme travail sur les brochures, sur le livret d'accueil, donc tous les documents en fait qui vont peut-être aider le patient à mieux comprendre. »*
- *« Après, on s'appuie aussi sur la documentation, on remet des plans de soins, on s'efforce d'expliquer au patient le projet de soins et on lui remet un document à la première consultation pour qu'ils adhèrent au projet et pour constituer une trame qu'ils peuvent garder et suivre. »*
- *« Donc on a essayé de mettre en place une plaquette d'information pour que les patients, même s'ils ne voient pas l'assistante sociale, puisse savoir que ça existe, que la prise en charge est possible, pour apporter une offre égale à tout le monde. »*

Malgré les efforts fournis, il reste encore certains projets à aboutir, comme un **livret individuel du parcours de soins** :

- « On a un projet aussi, mais qui ne sera pas adapté à tout patient, qu'ils puissent avoir à disposition un livret personnalisé de son parcours de soins à lui. Je ne sais pas quand ça verra le jour. On le voit comme une espèce de classeur où on lui mette vraiment que ce qui corresponde à lui, à son parcours de soins. Qu'il puisse avoir ce repère là mais ça ne sera pas vraiment pour tous les patients non plus. Voilà, donc c'est faire des choses très simples et simplifiées pour qu'il comprenne et qu'il puisse avoir des repères. »
- « On voulait essayer de faire ce livret, avec tous les acteurs qui le concerne, à l'hôpital et à l'extérieur, toutes les ressources possibles et puis, qui est en lien avec son traitement, son parcours. C'est un des objectifs de cette année que l'on s'est fixé [...]. Après, pour l'instant, on en est là. »

Par ailleurs, l'adhésion du patient à la prise en charge passe par sa **responsabilisation**. Le patient doit évidemment être **au centre de la prise en charge et rester maître de toute décision le concernant** :

- « Le rendre maître effectivement aussi de ses décisions, c'est totalement indispensable. Il faut qu'il soit maître de ses décisions. C'est à dire que nous, on propose, on n'impose pas. »
- « A nous de bien identifier, quand on voit un patient, les problèmes. Je lui propose ça, ça, ça. Il veut, tant mieux, on le fait et s'il ne veut pas, on ne fait pas. Encore une fois, on ne fait que proposer. On n'oblige pas. »
- « Ce qui est surtout important c'est d'avoir l'accord du patient. Voilà. Ca c'est super important. Si on n'a pas l'accord du patient, c'est pas la peine, il ne voudra pas être aidé, il nous jettera et donc aucun intérêt. »

Cela nécessite de prendre le temps de tout lui expliquer et d'écouter ses questions éventuelles. Pour aider, **l'éducation thérapeutique joue un rôle primordial** :

- « C'est-à-dire lui expliquer ce qu'on fait, pourquoi on le fait et quels sont les objectifs. Qu'est-ce qu'on peut en attendre en bien ou en pas bien et qu'est-ce qu'on fera dans un cas comme dans l'autre. Et lui expliquer la démarche. »
- « Il faut savoir expliquer les choses, être cohérent et savoir se poser, savoir revenir et savoir proposer différentes solutions parce qu'il n'y a pas une solution, on ne sait jamais quelle solution sera la meilleure mais c'est celle qui nous paraît la plus juste, avec l'acceptation du patient. Et de la famille. »
- « C'est déjà être sûrs qu'ils aient bien compris et puis entendre leurs souhaits et voir s'ils acceptent aussi les intervenants au domicile [...]. Après, il n'y a pas d'outils spécifiques, c'est au cas par cas. »

Malgré cette bonne volonté, deux soignants ont jugé que le patient ne bénéficiait pas d'un pouvoir de décision assez important et trois que l'éducation thérapeutique était insuffisamment développée :

- « Que le patient ait une place plus importante. Avec les entretiens en éducation thérapeutique. Sauf qu'ils sont en train de nous dire que ça coûte trop cher. »
- « A partir de ce que le patient a dit, voir les solutions possibles. Voilà. Partir du patient et voir quelles sont les solutions possibles et ne pas faire le contraire. »

Cela est en opposition avec un autre soignant qui vante, au contraire, l'omniprésence de l'éducation thérapeutique :

- « Les uns et les autres font de l'éducation thérapeutique tous les jours, tout le temps. »

D'après les soignants, les freins principaux à l'amélioration des principes existants sont financiers et surtout liés aux difficultés à faire adhérer le patient :

- « Ce genre de patients n'adhère pas forcément non plus aux informations collectives. Si on l'invite tel jour, telle heure, il ne va pas forcément venir. Respecter un cadre est difficile pour eux. »
- « Après, le problème sur les patients précaires socialement, l'éducation thérapeutique... J'imagine un patient ORL, honnêtement, tu vas lui parler et essayer de le faire entrer dans un moule, il ne va pas écouter, il ne va pas être adhérent. Il va te faire 'oui, oui' et puis, finalement, y'aura pas grand-chose derrière. C'est peut-être un peu de fatalité que j'ai. Ça peut marcher sur certains patients l'éducation thérapeutique mais pour certains, ce n'est malheureusement pas forcément évident. Ça peut être plus compliqué. »

Nous avons ensuite abordé, avec les interviewés, les **solutions apportées au système afin de faciliter l'intégration des patients les plus précaires**. Les trois principaux axes qui sont apparus sont

- La mobilisation des compétences ;
- La mise en place d'outils adaptés ;
- La communication.

Tout d'abord, les soignants ont largement insisté sur l'importance du travail en équipe au sens large :

- *« Ça renforce et on a très vite et très bien compris, qu'il fallait qu'on s'appuie les uns sur les autres. On a très bien compris que plus on peut s'articuler, partager les informations, mieux c'est. »*
- *« C'est vraiment le travail en équipe au sens large. Si on anticipe, si on est réactif, si on travaille en équipe, si on est transparent, si on arrive à communiquer, on arrive à faire beaucoup de choses »*
- *« Et puis renforcer le lien avec le domicile. Que ce soit avec le médecin traitant, l'équipe paramédicale en place, l'HAD, les prestataires, ... »*

Cela optimise la prise en charge en faisant appel à différents professionnels en fonction des besoins de l'individu :

- *« Heureusement, on a cette chance en 2016 d'avoir des équipes, c'est vraiment, vraiment pluridisciplinaire donc il ne se passe pas une journée sans qu'on ne sollicite la psychologue, l'assistante sociale, la psycho-socio-esthéticienne, les kinés... »*
- *« On constate une intégration progressive, en tout cas dans ces réunions, de cette démarche de 'il ne suffit pas de parler des aspects médicaux', les médecins interpellent d'ailleurs spontanément l'assistante sociale ou la psychologue, pour amener soit un éclairage, soit pour discuter de ce qui est possible, de ce qui se passe, de qu'est-ce qu'on peut essayer de mettre en place. »*
- *« On essaie de les aider, on a l'avantage d'avoir un service social ultra réactif, on a aussi l'avantage d'avoir une infirmière de coordination qui est assez réactive, qui sont là pour aider à trouver des solutions »*

La professionnelle de santé citée dans six entretiens différents et de nombreuses fois au sein de chacun quand il s'agit d'améliorer la prise en charge des patients précaires en oncologie est **l'infirmière de coordination, ou IDEC** :

- *« C'est à dire que plus la situation est complexe, plus on est censé les rediriger vers nous, qui faisons l'articulation avec tous les soins de support. Soins de supports intra-muraux mais aussi tournés vers la ville, vers les libéraux. »*
- *« Le rôle de l'IDEC aussi, est de rappeler le patient, le ré-informer, donc c'est aussi ça l'éducation thérapeutique. Elle ré-informe sur les effets secondaires de la chimio, sur les complications et les choses comme ça. »*
- *« Quand ce sont des patients qu'on ne sent pas observants, qui ont l'air soit, d'un point de vue cognitif, pas forcément très développés ou qui vont nous poser problème, on a aussi une infirmière coordinatrice qui nous aide beaucoup. Et dans ces cas-là, on traque les patients qu'on sent compliqués et un peu précaires, elle les appelle régulièrement, chaque semaine, et on s'assure que ces patients respectent un peu ce qu'on leur demande de faire, viennent bien aux rendez-vous et voilà. Donc y'a quand même tout un suivi même quand les patients ne sont pas présents, y'a un suivi à distance. »*

Le deuxième pilier indispensable est **l'assistante sociale** :

- *« Je parlais des assistantes sociales qui nous aident beaucoup, elles nous accompagnent, elles connaissent les aides financières qu'on peut apporter à ces patients et les aides humaines et matérielles. Savoir vers quelle structure les orienter si besoin. »*

Cette pluridisciplinarité permet, en s'appuyant sur l'expérience de chacun, d'anticiper les difficultés :

- *« Après, on est une structure qui reçoit beaucoup de gens précaires, c'est le recrutement du CHU qui veut ça aussi, donc ça fait un peu partie de notre quotidien et on est aussi quelque part un peu habitués et formatés pour prendre en charge ces patients là à l'hôpital Saint-André. »*
- *« Donc c'est effectivement arriver à anticiper les besoins, à bien identifier surtout les besoins, et après c'est aussi une sorte de négociation, de prise de confiance que le patient doit avoir avec nous. »*

Pour optimiser ces prises en charge, **la formation continue est indispensable**, comme évoquée par quatre soignants :

- « *Donc, à nous d'être très vigilants, de se mettre en veille constante sur tous les dispositifs qui peuvent exister, se mettre à jour* »
- « *Que tous les professionnels de santé qui gravitent autour du patient soient bien au fait de ce qui est possible.* »

Malgré la mobilisation quotidienne des différents professionnels, cela est encore insuffisant pour 60% des soignants. Effectivement, le travail en équipe reste **encore trop peu développé** à l'heure actuelle avec, parfois, une **prédominance médicale** et un **manque de coordination global** :

- « *Ce n'est jamais acquis, ce fait d'être dans une concertation, dans une réflexion pluridisciplinaire, ça s'apprend difficilement, ce n'est pas facile et c'est très loin d'être acquis dans la plupart des établissements. Y'a des secteurs où ça fonctionne et d'autres où ça ne fonctionne pas.* »
- « *Du coup, la prise en charge, elle est faite par le médecin, ou elle n'est faite que par le médecin [...]. Si le médecin ne se préoccupe pas de savoir si l'infirmière est d'accord ou pas, c'est qu'il ne se préoccupe pas non plus de ce que veut le patient quelque part.* »
- « *Je pense que, c'est ce que je disais tout à l'heure, que ces situations, ont besoin d'un travail pluridisciplinaire beaucoup plus coordonné.* »

Au-delà du travail en équipe, nous avons abordé l'importance de la communication à plusieurs échelles : entre soignants, avec le patient et avec sa famille.

La communication entre soignants passe essentiellement par des réunions aux noms variés dont l'objectif est de discuter de l'intérêt des patients : staffs matinaux, réunions de concertation pluridisciplinaire, commission précarité.

- « *La commission précarité, on est plus sur un versant avec une dimension plus sociale, patients étrangers. La commission permet de se poser la question avec plusieurs professionnels différents, plusieurs structures différentes (les lits Halte Soins Santé de Leydet, le CCAS de Bordeaux, Bagatelle, le CHU, etc.) et de réfléchir ensemble à ce qu'on peut faire sur cette situation.* »
- « *On fait des RCP en hospitalisation autour de situations complexes, on le fait tout le temps. Quand les aspects psycho-sociaux sont au premier plan, on parle très peu de thérapeutique.* »
- « *C'est super ! C'est un moment où tout le monde s'écoute, tout le monde peut prendre la parole. C'est un moment d'échange. Et je pense que c'est bénéfique pour le patient.* »

Malheureusement, ces réunions particulièrement centrées sur la précarité sont **insuffisamment exploitées par manque d'information des soignants** :

- « *Il y a des RCP précarité mais ça je suis très mauvaise là-dessus parce que j'en ai juste entendu parler y'a pas longtemps.* »
- « *Je n'étais même pas au courant de ces RCP. Je pense que c'est une très bonne chose.* »

Ensuite, l'instauration d'une **relation de confiance avec le patient et sa famille** est primordiale afin de garantir son adhésion aux soins proposés :

- « *Après, je pense que ce qui joue énormément, c'est la qualité relationnelle qu'établit le médecin. Le rapport avec le patient. Et qu'établissent les soignants.* »
- « *Le fait que le soin soit bienveillant et accueillant, et que la structure soit accueillante dans les relations qu'établissent les soignants, les soignants j'inclue les médecins, j'inclue tout le monde. C'est quelque chose qui fait traverser la maladie mais qui en même temps, est un bénéfice secondaire nécessaire, parce que s'il n'y est pas, c'est là qu'il y a un traumatisme. Quand il n'y a pas une bienveillance qui compense l'intrusion par la maladie...* »
- « *Mais aussi, quand je parle d'équipe, je parle de la famille donc grosso modo, c'est un travail dans l'ensemble, parce que parfois y'a les choses que le patient va nous communiquer et d'autres que la famille nous communiquera.* »

Malgré une volonté de concertation entre les différents intervenants, nombreux soignants ont tout de même évoqué le **manque de communication interprofessionnelle en cas de situation complexe** :

- « *En fait, ce qui est dommage, c'est que quand on a une situation complexe, on devrait s'arrêter de travailler, se réunir, et que chacun puisse dire son ressenti sans que ce soit...Voilà, que chacun le dise. Sans jugement. Et ça c'est pas fait.* »
- « *Ça serait plutôt de se dire 'là, on a une situation complexe, qu'est-ce qu'on peut faire pour ce patient ?' Et que le médecin dise 'moi je peux faire ça', que l'infirmière dise 'on peut peut-être faire ça' et qu'après on prenne une décision tous ensemble. Que tout le monde adhère. Parce qu'en fait, aujourd'hui, il y a des décisions auxquelles on n'adhère pas. Il manque un consensus.* »
- « *On n'a pas assez de coordination avec les médecins de ville. Et pourtant, c'est extrêmement important.* »
- « *Le problème que les médecins généralistes en ville nous relatent souvent sur Bergonié c'est les difficultés de communication. Et ils n'ont pas tort, on est difficilement joignable.* »

Alors que la majorité des soignants a spontanément parlé de réunions permettant d'aborder les situations de complexité, nous observons que cela n'est pas réalisé dans tous les services, ou insuffisamment :

- « *Ma collègue en chirurgie ORL a réussi à mettre ça en place. Moi, quand je l'avais remplacée, je me suis dit que c'est vrai, c'est d'une richesse. Ça permet vraiment de faire du lien, c'est beaucoup plus rapide et on anticipe beaucoup plus. Tandis que là, il faut en gros faire du porte à bureau et voir tout le monde, envoyer des mails pour dire 'attention, ce monsieur...'. Pour l'instant, on n'y arrive pas.* »
- « *Alors nous, on est très mauvais. On n'a pas réussi à mettre en place ce qu'on appellerait un staff des soins de support. On est très mauvais. On n'a pas réussi à faire ça.* »
- « *C'est aussi mon autre grande frustration. C'est évident qu'il y a cette nécessité mais après, faut construire. Il faut que ça soit une envie, un besoin.* »

Ensuite, nous avons abordé les outils mis à disposition pour faciliter l'adaptation du système aux patients les plus précaires. Depuis le développement des Plan cancer, le patient a pris une place plus importante au sein de sa prise en charge, en commençant par le dispositif d'annonce et ses différents temps :

- « Depuis le développement du plan cancer, des États généraux des patients, on écoute plus le patient, au centre de la prise en charge, acteur, sollicité dans les décisions. »
- « C'est vrai qu'il faut évaluer les choses et que c'est important qu'ils soient accompagnés dès l'annonce ensuite, sur les moments un petit peu plus difficiles. »
- « Y'a déjà les temps accompagnant soignant qui permet de reprendre ce qu'on a dit en consultation. Qui permet de refaire le point un peu plus posément sur le plan social, de voir ce qu'on peut faire avec les assistantes sociales et des choses comme ça. De mettre en avant certaines difficultés. »

Malheureusement, le manque de personnel empêche tous les patients d'en bénéficier :

- « On en est très loin, par exemple le dispositif d'annonce ou le temps d'accompagnement soignant, y'a qu'un pourcentage de patients qui en bénéficient. Y'en a beaucoup qui n'en bénéficient pas. Parce que y'a pas le personnel pour. »
- « Le premier recours, c'est le temps accompagnant soignant. Donc ça, ce premier recours, théoriquement, la plupart des patients doivent en bénéficier. Mais on sait que la réalité n'est pas forcément ça. »

La charge de travail semble également être un frein à prendre en considération :

- « Mais on a tous beaucoup de boulot, certains sont surbookés pour certaines choses, certains sont impliqués dans d'autres situations... »

Par ailleurs, d'autres types de prise en charge, comme la télémédecine, sont en voie d'apparaître pour faire front à cette précarité :

- « On a notre propre projet de télémédecine qu'on est en train de développer cette année pour les gens qui sont justement en précarité sociale, qui sont au fin fond de nulle part, où le médecin passe peu, les infirmières ne passent pas et en fait, on les gère par technologie. »

Pour finir, dans les pistes à développer, deux soignants ont évoqué la **nécessité de dépister les patients en dehors des parcours de soins classiques** :

- *« A mon avis, le problème, c'est de faire venir ceux qui ne viennent pas. Ceux qui font la démarche de venir dans une structure spécialisée comme ça, je pense qu'ils sont déjà dans une motivation. A mon avis, le problème, c'est ceux qui ne font pas la démarche. »*
- *« Leur comportement, des fois, les fait passer entre les mailles et je ne trouve pas ça acceptable. »*

5 Analyse et discussion

Notre étude constitue, à notre connaissance, **le premier travail consacré à la prise en charge des cancers chez les patients les plus précaires**. Toutes les autres études se limitaient à une situation particulière de précarité ou à une étape limitée dans le parcours de soins des patients atteints d'un cancer.

Dans le monde, en 2012, 14,1 millions de nouveaux cas de cancers ont été diagnostiqués, soit une **augmentation de 11% par rapport à 2008**. 8,2 millions de personnes sont décédées d'un cancer en 2012 (+8,4% par rapport à 2008)⁴⁷. Cet accroissement se confirme en France avec, entre 1980 et 2012, un nombre de nouveaux cas annuel passé de 170 000 à 355 000 et une augmentation du nombre de décès par cancer de 11% chez l'homme et 20,3% chez la femme. **Les cancers représentaient en 2014 la première cause de mortalité tous âges confondus chez l'homme et la deuxième chez la femme**. Ces données risquent de s'aggraver dans les années à venir du fait du vieillissement de la population, de la croissance démographique et du développement de certains facteurs de risque⁴⁹. Ainsi, l'OMS prévoit, pour 2030, une augmentation considérable de l'incidence avec 22 millions de nouveaux cas par an.

Par ailleurs, suite aux changements socioéconomiques auxquels est soumis la France depuis plusieurs années, **la proportion de personnes confrontées à des situations de vulnérabilité sociale a progressivement cru**⁵⁰. Cela se répercute sur le plan de la santé avec, selon l'INSEE, des différences persistantes et importantes au niveau de l'espérance de vie selon la catégorie sociale. Malgré un système de soins envié pour sa qualité globale, **la France détient le record du plus grand nombre d'inégalités sociales en Europe**¹⁵.

Afin de contrer l'émergence des cancers, l'État français a instauré une politique de lutte avec le développement successif de différents Plan cancer. Le dernier en date, toujours d'actualité, est centré sur la lutte contre les inégalités. **Ce travail s'ancre donc dans un véritable problème de santé publique actuel et répond à une nécessité d'analyse de la situation, des besoins et des pratiques**.

5.1 Étude quantitative

5.1.1 RÉSULTATS

5.1.1.1 Description de la population

Âge et sexe

Cette étude révèle une **nette majorité de femmes** (75,5%) parmi les patients bénéficiaires de la CMU ou de l'AME nouvellement pris en charge à l'Institut Bergonié. Cela est très nettement

supérieur aux données observées dans la population générale avec 43,7% de femmes parmi les nouveaux cas de cancers en 2012⁵¹. Cette franche majorité est retrouvée parmi l'ensemble des patients pris en charge à l'Institut Bergonié (63% de femmes) et s'explique probablement par le nombre de patients pris en charge pour un cancer du sein (24,6% des nouveaux patients)⁵².

L'âge médian au moment du diagnostic en France est estimé à 68 ans chez l'homme et à 67 ans chez la femme en 2012 alors que notre étude retrouve un âge médian à 51 ans. Parmi l'ensemble des nouveaux patients pris en charge à l'Institut Bergonié en 2014, nous retrouvons un âge médian plus proche de celui de la population générale : 67 ans chez l'homme et 62 ans chez la femme. Cela s'explique par une surexposition, chez les individus les plus précaires, aux différents facteurs de risque oncologiques d'où l'apparition plus précoce des cancers. Par ailleurs, ces patients ont souvent un suivi médical irrégulier et un moindre accès au dépistage de masse d'où des formes d'emblée sévères au diagnostic justifiant une prise en charge en centre de référence.

Nationalité

Notre étude retrouve 32,7% de patients étrangers. D'après les chiffres de l'INSEE de 2007⁵³, 3,7 million d'étrangers vivent en France soit 5,8% de la population totale. Cette différence est facilement explicable par le fait que notre étude porte sur les patients bénéficiaires de la CMU ou de l'AME.

Situation familiale

D'après une étude menée par l'INSEE en 2012, 52,1% de la population française vivait en couple, avec ou sans enfant. Notre étude retrouvait également une majorité de patients vivant en couple, avec 42,8% de la population étudiée.

Il existe une grande discordance entre le pourcentage d'individus seuls avec enfant : 8,5% dans la population française d'après l'INSEE versus 32,7% dans notre étude.

Ensuite, nous retrouvons 24,5% de patients vivant seuls alors que l'INSEE en recense 34,3%⁵⁴.

Cela confirme la vulnérabilité sociale issue de l'isolement et de la vie familiale monoparentale.

Catégorie socio-professionnelle

Malgré un grand nombre de données manquantes, notre étude retrouve **majoritairement des employés ou des inactifs** (65,5% des patients pour lesquels la catégorie socio-professionnelle était renseignée). Cela est en accord avec l'étude de l'INSEE⁵⁵ concernant la distribution du

revenu salarial annuel par catégorie socioprofessionnelle sur l'ensemble des salariés en 2011, qui retrouve les salaires les plus faibles chez les employés.

L'absence de données pour 40,8% des patients mène nécessairement à **se questionner sur l'explication en amont**.

Est-ce lié à une négligence du soignant ou à une dissimulation du patient ?

Trouve-t-on donc, parmi les données manquantes, plus de patients sans emploi ou de faible catégorie socio-professionnelle ?

De plus, même parmi les patients ayant répondu, il peut exister un biais de déclaration lié à la **pression sociale autour de l'emploi**.

Couverture sociale

Parmi les 2766 nouveaux patients atteints d'un cancer et traités à l'Institut Bergonié en 2014, 49 bénéficiaient de la CMU ou de l'AME, soit 1,77%. Cela est nettement inférieur au recensement dans la population générale française^{56 & 57} qui retrouve 3,6% de bénéficiaires de la CMU (fin 2015)⁵⁸ et 0,4% de bénéficiaires de l'AME (fin 2013, données les plus récentes)⁵⁹.

Ses résultats confirment donc le biais de sélection lié à la population prise en charge à l'Institut Bergonié.

Lieu d'habitation

Une proportion importante de patients vit à plus de 50 kilomètres de l'Institut Bergonié. Cela induit probablement une **moindre qualité de prise en charge** car, en cas de complications à domicile, les patients seront prioritairement adressés au service d'urgences le plus proche de leur lieu d'habitation, non spécialisé dans le suivi de pathologies oncologiques.

5.1.1.2 Caractéristiques des cancers

Professionnel ayant adressé le patient

La majorité des patients, soit 81,7%, étaient adressés à l'Institut Bergonié par leur médecin traitant ou par un autre spécialiste. Cela est conforme à la politique de santé actuelle qui justifie que chaque patient soit adressé spécifiquement à un médecin spécialiste dans le cadre du parcours de soins coordonné. De plus, il semble peu probable qu'un patient vienne consulter un oncologue sans recommandation préalable par un autre médecin.

Toutefois, aucun patient n'a eu d'accès direct à l'Institut Bergonié par le biais d'un service d'urgences qui découvrirait une pathologie oncologique sous-jacente au motif de consultation, comme cela existe dans d'autres établissements.

Type de cancer

Notre étude retrouve une importante discordance par rapport aux données de l'INCa concernant les nouveaux cas des cinq cancers les plus fréquents en 2014.

En France, 13,7% des nouveaux cas étaient des cancers du sein versus 44,9% de la population étudiée⁴⁹.

Nous retrouvons également des différences importantes pour le cancer colorectal (11,9% en France versus 0% dans notre population) et le cancer de la prostate (16% en France versus 0% dans notre population).

Les chiffres concernant le cancer du poumon sont similaires en France avec 11,1% et dans notre étude avec 12,2%, sans être significatifs vu la petite taille de l'échantillon.

Ces discordances sont liées aux spécificités de prise en charge de l'Institut Bergonié. Par exemple, 41% des nouveaux patients traités en 2014 étaient atteints d'un cancer du sein.

Stade au diagnostic

Malgré l'absence de données nationales de référence, le nombre de patients ayant débuté leur prise en charge à un stade avancé semble excessivement élevé. Cela permet de s'interroger sur la cause de ce retard diagnostique. D'après une enquête de l'INCa, un diagnostic consécutif à des symptômes cliniques ressentis correspond à des cancers plus avancés⁴.

Or, nous savons que **les populations les plus précaires consultent moins, et plus tardivement, que la population générale et ont moins accès aux campagnes de prévention.** Nous pouvons donc imaginer qu'il existe un **retard de consultation engendrant un diagnostic à un stade plus avancé.** Malheureusement, cela engendre des pertes de chance face à la maladie, en termes de survie et de qualité de vie.

Échelle de performance ECOG

Tous les patients étaient en bon état général, ce qui peut surprendre vu l'état avancé de la pathologie cancéreuse chez 57,1% de la population de l'étude. Aucune étude publiée ne permet de comparer ces résultats.

5.1.1.3 Prise en charge à l'Institut Bergonié

Traitement en accord avec les recommandations

Aucune publication n'a observé le taux de respect des recommandations dans la prise en charge oncologique. Dans notre étude, dans 87,8% des cas où des recommandations nationales existaient, elles ont été respectées ce qui semble être un pourcentage très élevé, en faveur d'une prise en charge optimale au sein de l'établissement.

Objectif du traitement

Malgré l'absence de données comparatives, le taux de prise en charge curative de 71,4%, semble élevé en regard à l'avancée des pathologies au début de leur prise en charge.

Taux d'observance

91,8% des patients avaient une observance parfaite de la prise en charge proposée. Cela va à l'encontre de l'idée largement reçue selon laquelle les patients précaires sont moins observants que la population générale.

Taux de mortalité

Seuls 12,2% des patients sont décédés entre le début de leur prise en charge et le recueil des données. Au vu du taux de cancers avancés, ce chiffre est faible et peut être partiellement expliqué par les technologies de pointe disponibles à l'Institut Bergonié par rapport à d'autres centres prenant en charge des cancers, ainsi que par leur haute expertise.

Taux de participation à un essai thérapeutique

En 2014 à l'Institut Bergonié, 16,91% des patients ont intégré un essai thérapeutique. Parmi la population étudiée, les chiffres sont similaires avec un taux d'inclusion de 14,3%.

D'après l'INCa⁶⁰, en 2014, 43 000 patients étaient inclus dans des essais cliniques en cancérologie. Toutefois, cette donnée isolée est peu contributive car les données concernant le nombre total de patients atteints d'un cancer en France sont inexistantes. Néanmoins, en sachant qu'en 2014 il y a eu 355 000 nouveaux cas de cancers, le taux d'inclusion de l'Institut Bergonié semble très élevé par rapport au probable taux national, que ce soit parmi les plus précaires ou parmi l'ensemble des patients pris en charge.

Par ailleurs, selon une enquête de l'INCa de 2011⁴, il a été proposé de participer à un essai thérapeutique à seulement 7,3% des patients interrogés et 5,5% ont accepté. Le taux

d'acceptation ne variait pas en fonction des principales caractéristiques sociodémographiques, socioéconomiques et médicales.

En revanche, la proposition de participer à un tel essai variait significativement selon ces caractéristiques. Ainsi, **les personnes les plus diplômées avaient plus de chances de s'être vu proposer de participer à un essai thérapeutique** (3,2 % pour les sans diplôme, contre 9,2 % pour les diplômés de l'enseignement supérieur).

Demande d'ALD

Devant le fort taux de données manquantes, aucune conclusion ou hypothèse n'est possible concernant le nombre de patients ayant bénéficié d'une déclaration d'ALD pour leur pathologie. Ayant effectué notre étude dans un centre spécialisé en cancérologie avec des professionnels habitués à ce type de prise en charge, nous pouvons imaginer qu'une demande d'ALD a été réalisée pour l'ensemble des patients le justifiant.

Entretien avec une assistante sociale

Au cours de leur prise en charge, 51% des patients ont bénéficié d'au moins un entretien avec une assistante sociale. Aucune donnée précise n'existe mais devant la précarité des patients étudiés, un taux plus important était attendu. Ce taux est toutefois élevé en regard à une enquête menée par l'INCa4 sur les conditions de vie des personnes atteintes d'un cancer. **Une consultation avec une assistante sociale était proposée à seulement 19,4% des patients au cours de la consultation d'annonce.**

Taux de recours à un traducteur

Nous n'avons aucune donnée hormis la nationalité du patient pour savoir s'ils parlaient couramment français. Seuls 20% des patients pour lesquels le français n'était pas une des langues officielles du pays d'origine ont bénéficié, à une reprise minimum, de la présence d'un traducteur au cours d'un entretien. Ce chiffre s'explique simplement par les **difficultés de recours à un traducteur en milieu hospitalier** : cela requiert une demande préalable pour un jour et une heure fixe et est donc peu adapté à la pratique hospitalière.

5.1.2 LIMITES DE L'ÉTUDE

Le choix méthodologique induit certaines limites dans notre étude au niveau de la constitution de l'échantillon et du recueil de données.

Dès son premier rapport en 2000, l'ONPES mettait en avant les **difficultés à définir la précarité du fait de l'absence d'indicateurs qui lui sont propres**. De par sa définition, elle justifie une évaluation de chaque situation à l'échelle individuelle. Cela rend l'identification des populations à risque difficile.

De ce fait, pour l'étude quantitative, nous nous sommes intéressés aux patients bénéficiaires de la CMU ou de l'AME. Ce choix induit un biais de sélection et rend l'échantillon non représentatif de l'ensemble des personnes en situation de précarité atteintes d'un cancer. Toute personne sans couverture sociale n'a pas été incluse (individus d'origine étrangère en France depuis moins de trois mois ou venant pour une prise en charge sous visa touristique par exemple), de même que toute personne en situation de précarité autre que financière. Par ailleurs, l'échantillon constitué est de petite taille et donc de faible valeur statistique.

Toutefois, cette analyse permet d'observer certaines tendances qu'il convient de confirmer au cours d'une étude plus puissante.

Par ailleurs, le recueil de données a été effectué pour une période définie d'un an. Cela peut paraître court en comparaison à la durée de suivi des patients atteints d'un cancer mais ce choix semble justifié par le fait que la majorité des données qui nous intéressaient concernaient le début de la prise en charge.

L'Institut Bergonié, où a été effectué le recueil de données, est le Centre Régional de Lutte Contre le Cancer de Bordeaux et du Sud-Ouest et constitue, avec le CHU, le Pôle Régional de Cancérologie d'où la légitimité de réaliser notre étude dans cet établissement. Toutefois, en pratique, la population recrutée par l'Institut Bergonié peut sembler peu représentative de l'ensemble des patients atteints d'un cancer pour plusieurs raisons :

- Absence de service d'urgences limitant l'accès aux patients adressés par un médecin ou par un service d'hospitalisation
- Travail en collaboration étroite avec des cliniques privées
- Représentation collective de l'hôpital privé malgré son but non lucratif
- Peu de prise en charge de certaines pathologies comme les cancers ORL, souvent retrouvés chez les individus les plus vulnérables

De plus, les données de l'analyse quantitative sont mono-centriques, ce qui compromet d'emblée la transposition des résultats à l'ensemble des centres prenant en charge des patients atteints d'un cancer.

Cela confirme la faible validité externe de l'analyse quantitative et invite à concevoir une étude plus large, multicentrique, pour laquelle notre travail aura été une étude préliminaire.

5.1.3 CONCLUSION

Notre étude quantitative présente de grandes disparités avec la population générale, rendant toute extrapolation impossible. Toutefois, **certaines tendances justifient d'être soulignées.**

Le manque de recours aux assistantes sociales et aux traducteurs mérite une analyse ultérieure plus approfondie car elles pourraient facilement être corrigées afin d'améliorer la prise en charge de ces patients.

Par ailleurs, le nombre important de patients ayant débuté leur prise en charge alors que la pathologie cancéreuse était déjà à un stade avancé justifie une vigilance accrue de la part de l'équipe de l'Institut Bergonié et des médecins généralistes⁶¹. **Cela peut également suggérer un besoin plus important en terme de dépistage.**

Contrairement aux idées reçues, nous observons, une **prise en charge optimale** avec des soins en accord avec les recommandations et une **excellente observance des patients.**

5.2 Étude qualitative

5.2.1 RÉSULTATS

5.2.1.1 Définitions

À première vue dans l'analyse de fréquence, de nombreux mots sont identiques entre les définitions de la précarité et de la vulnérabilité. Toutefois, les champs lexicaux isolés sont extrêmement différents entre les deux termes (présentés par ordre de fréquence d'apparition) :

Précarité :

- **Champ lexical de la pauvreté** : « financière », « logement », « chômage », « insalubrité », « pauvreté », « économique », « couverture sociale »
- **Champ lexical des causes** : « social », « financière », « psychologique », « familiale », « maladie », « affective », « intellectuelle »
- **Champ lexical des conséquences** : « isolement », « aide », « besoin », « problèmes », « vulnérabilité », « difficulté », « détresse »

La force des mots utilisés dans la dernière catégorie **témoigne d'une sensibilité des intervenants face aux conséquences dramatiques engendrées par la précarité.**

Les mots n'apparaissant que pour la précarité font surtout référence à des **difficultés matérielles** : « logement », « insalubrité », « problèmes », « pauvreté », « économique ».

Vulnérabilité :

- **Champ lexical de l'environnement de l'individu** : « maladie », « isolement », « entourage », « situation », « précarité », « vieillesse », « vie », « chômage », « parcours », « extérieur », « environnement », « difficultés », « traumatisme », « déficience », « perte ».

Les mots uniquement associés à la vulnérabilité confirment ce qui a été retrouvé auparavant. Nous retrouvons essentiellement des **notions faisant référence à la situation qui l'engendre** : « entourage », « soutien », « vieillesse », « protection », « vie », « parcours », « extérieur », « traumatisme », « déficience ».

Cela reflète la diversité des causes engendrant la vulnérabilité et donc la difficulté à la définir.

Par ailleurs, il est intéressant de souligner que la vulnérabilité est associée à la précarité en troisième rang quand la précarité n'est associée à la vulnérabilité qu'en septième rang. Quand les interviewés pensent à la vulnérabilité, ils y associent un contexte, la précarité par exemple, tandis que, quand ils évoquent la précarité, ils y associent surtout les difficultés engendrées, dont les finances.

Concernant l'analyse de cooccurrences, des oppositions sont observées entre la précarité et la vulnérabilité. Alors que la précarité est définie par rapport à l'individu, comme étant un statut, la définition de la vulnérabilité est plus vaste et insiste principalement sur son origine situationnelle. Ainsi, la **précarité semble plutôt liée à l'individu** en tant que tel, tandis que la **vulnérabilité est liée à l'environnement extérieur** : tout le monde peut y être confrontée dans sa vie.

Nous avons ensuite réalisé des arborescences des définitions à partir des entretiens. Les deux termes évoquent aux interviewés des éléments de caractérisation mais aussi un contexte et des conséquences générales.

Dans les éléments de définition, plusieurs termes sont communs à la précarité et à la vulnérabilité. Nous retrouvons ainsi la **notion de « fragilité » et de « détresse »** induite par ces phénomènes. Par ailleurs, tous deux touchent l'individu et peuvent concerner tout le monde.

Les mots uniquement cités dans la définition de la précarité sont : « état dynamique », « instabilité » et « pauvreté » et pour la vulnérabilité, « faiblesse », « susceptibilité », « victime », « vis à vis d'autrui ou de la société », « manque de défense ou de liberté ». Ainsi, la vulnérabilité semble plus en lien avec une situation tandis que la précarité est plus ancrée chez l'individu. On retrouve par ailleurs la notion de « contexte » et de « déséquilibre » parmi l'origine de la vulnérabilité.

Concernant le contexte et les facteurs de risque, les catégories retrouvées sont extrêmement similaires. Toutefois, nous notons que, pour la précarité, les interviewés ont plus insisté sur **l'origine socio-professionnelle**.

La vulnérabilité touche certains types de population, élément que nous ne retrouvons pas pour la précarité. L'analyse des entretiens permet d'observer que pour la vulnérabilité, les intervenants ont largement décrit les situations la faisant apparaître. **Malgré un socle commun entre les deux mots, nous observons donc des nuances significatives.** Cela confirme l'idée

que, malgré des différences dans les définitions théoriques, les termes sont régulièrement utilisés l'un pour l'autre dans le langage courant. Une fois que le patient a intégré le parcours de soins, les deux termes sont confondus. **En effet, l'individu est considéré comme en difficulté, que l'origine de celle-ci soit interne (précarité) ou externe (vulnérabilité).**

Concernant les conséquences générales rapportées spontanément, nous retrouvons dans le contexte de la précarité la notion d'anticipation des besoins futurs, tandis ce que la vulnérabilité rapporte la confrontation à des difficultés, à un contexte.

Par la suite, les intervenants étaient interrogés sur la notion de patient-type. Celle-ci évoque certains éléments caractéristiques mais surtout un contexte associé.

Selon quatre soignants, le patient-type n'existe pas. Toutefois, de nombreux éléments permettant de mieux le caractériser d'après leur expérience sont retrouvés au cours des entretiens. Il est intéressant de noter que tous les soignants de l'hôpital Saint-André ont cité le patient souffrant d'un cancer ORL comme vulnérable ou précaire. Ce type de cancer n'étant pas pris en charge à l'Institut Bergonié, nous pouvons nous demander si les soignants de ce centre l'auraient cité dans le cas contraire. Effectivement, les cancers ORL sont particulièrement présents chez les plus précaires, du fait d'une exposition plus importante au tabac⁶² et à l'alcool⁶³, facteurs de risque principaux⁶⁴.

Les résultats des interviewés n'ont pas permis de différencier les notions de précarité et de vulnérabilité dans leurs définitions.

Pour conclure, nous notons qu'en fonction du mot utilisé, chacun possède une représentation bien définie. Celle de la précarité est plus négative car elle n'est pas situationnelle et est donc plus ancrée chez l'individu, il s'agit d'un statut. Toutefois, lorsque les professionnels de santé parlent de leur expérience, ils ne font pas la différence entre la vulnérabilité et la précarité. Ainsi, malgré des différences théoriques, aucune différence n'est faite en terme d'individu au cours de sa prise en charge.

5.2.1.2 Impacts

Spontanément, les interviewés ont évoqué des impacts positifs et négatifs de la précarité à trois niveaux : le patient, l'équipe soignante et la structure hospitalière.

Comme attendu, **la précarité a essentiellement un rôle négatif dans le parcours de soins auprès du patient.**

A contrario, malgré quelques contraintes sur la pratique professionnelle, l'effet semble plutôt positif sur l'équipe soignante de par la stimulation intellectuelle qui en découle. Nous pouvons toutefois nous poser la question d'un biais de déclaration. Effectivement, nous ne nous

attendions pas à ce type de résultat et, en parlant d'eux-mêmes, il est possible que les soignants aient embelli la réalité pour se conformer au rôle attendu de la part de professionnels.

Les impacts sur la structure hospitalière n'ont été évoqués que par deux interviewés. Aucun impact positif n'a été retrouvé. Ainsi, les soignants interrogés ont surtout insisté sur l'impact sur le patient et sur l'équipe ou eux-mêmes, plutôt que de développer des impacts plus globaux. Cela peut être partiellement expliqué par le fait que **l'hôpital soit une entité systémique rigide, qui ne s'adapte pas**. Le patient doit se conformer aux exigences de cette machinerie ou les soignants doivent, d'eux-mêmes, faire les aménagements nécessaires.

Logiquement, l'énumération des effets négatifs de la précarité sur la prise en charge oncologique amène à réfléchir aux solutions apportées ou à développer pour les limiter. **Pour cela, il serait intéressant de s'appuyer sur les impacts positifs spontanément développés comme la grande réactivité des soignants.**

5.2.1.3 Solutions

Après une question laissant libre cours à l'interviewé, la formulation du guide d'entretien a permis de l'orienter vers deux axes principaux : les propositions apportées au patient afin de **faciliter son intégration au système de soins** et les solutions mises en place au sein de la structure pour **s'adapter à la complexité de ces patients**.

Les solutions apportées et à apporter au patient partaient toutes des deux mêmes nécessités : **responsabiliser le patient et mettre en place des outils adaptés**.

Anciennement, la relation médecin-malade se définissait selon un modèle « paternaliste » avec le médecin qui prenait seul les décisions dans l'intérêt du patient.

Aujourd'hui, celle-ci a fortement évolué vers un modèle d'« autonomie » où **le patient est acteur de la décision médicale**⁶⁵. Ainsi, le résultat observé est en accord avec l'évolution de la médecine traditionnelle. Toutefois, celui-ci témoigne d'un changement qui est toujours d'actualité : **le patient reste, à ce jour encore, insuffisamment écouté et sollicité lorsqu'il s'agit de faire des choix concernant son devenir**. En 2011, seuls 57,8% des patients estimaient avoir été associés au choix de leurs traitements⁴. Aux soignants de repérer les vulnérabilités des individus mais aussi ses capacités afin de se reposer dessus pour faciliter son intégration au projet de soins.

La mise en place d'outils adaptés recoupe cette finalité car sert à apporter au patient les ressources nécessaires pour faire les choix en pleine conscience et suivre leur prise en charge. Malgré certains outils déjà mis en place, nous observons la volonté d'en développer plus, tout en sachant qu'ils ne sont pas adaptés à tout type de patients.

Il est intéressant de mettre ce résultat en parallèle avec notre analyse quantitative qui retrouvait un manque de **recours aux traducteurs pour les patients d'origine étrangère**. La

mobilisation d'interprètes a été évoquée par un soignant, comme mesure existant déjà. Il semble donc important de **développer cet outil existant en facilitant son accès**, afin que les soignants y aient recours plus facilement.

La limite principale reste évidemment la disponibilité des interprètes qui ne peut être immédiate et le besoin rapide en pratique courante, d'où l'utilisation dans certains services, de systèmes de traduction en ligne malgré leurs **marges d'erreur importantes et le manque d'empathie évident** : « *On va devoir bricoler aussi pour faire comprendre les choses par les traducteurs informatiques. En ce moment, j'ai une patiente géorgienne et j'essaie de lui expliquer tout par Google Traduction alors je lui montre... Ce n'est pas toujours évident d'avoir un traducteur, au moment où on veut.* »

De la même façon, l'abord des solutions au niveau de l'hôpital a permis de développer trois catégories identiques entre ce qui était fait et devait être fait : **mobiliser les compétences nécessaires, développer la communication et étendre l'utilisation d'outils adaptés**.

Les soignants ont principalement discuté de l'importance de **mobiliser les compétences idoines et de communiquer entre soignants ainsi qu'avec le patient et sa famille**. Dans ces situations complexes où **l'approche purement médicale est insuffisante, l'approche globale est indispensable**.

Le travail en équipe, au sens global du terme, est primordial car il permet d'utiliser les ressources de chacun, d'anticiper les difficultés au sein des prises en charge les plus complexes, de s'appuyer sur l'expérience d'autrui, de répartir le travail en fonction des compétences, et bien sûr de favoriser l'adhésion du patient. Les soignants extérieurs à la réalisation des soins les plus sollicités sont **l'infirmière de coordination et l'assistante sociale**. Leur fonction dans cette approche pluri-professionnelle est indispensable car les informations transmises par le patient sont souvent différentes selon les interlocuteurs. Tandis ce que le médecin va se concentrer sur le médical, l'infirmière de coordination **détermine les besoins en soins de support et coordonne le lien Ville-Hôpital** et le service social se place à l'intersection des différentes prises en charge en se concentrant sur **les droits du patient, son environnement de vie et l'incidence du cancer sur son quotidien**.

Ce résultat est en opposition avec ceux de l'analyse quantitative qui retrouvait un faible recours aux assistantes sociales, avec seuls 51% des patients concernés. Une des explications peut être liée au biais de recrutement des patients à l'Institut Bergonié qui recrute moins de patients précaires que l'Hôpital Saint-André par exemple. **Il existe possiblement aussi un manque de personnel, comme dans beaucoup de structures hospitalières, mais dans ce cas, il est étonnant que cette explication ne soit pas ressortie spécifiquement au cours des entretiens**.

Par ailleurs, il ressort des entretiens une nécessité de développer le travail en équipe en améliorant la coordination entre chacun et en instaurant des temps spécialement dédiés à la communication interprofessionnelle. En effet, la réalisation de réunions consacrées aux patients les plus complexes est peu développée ou alors de manière irrégulière. Cela induit des difficultés

au niveau de la prise en charge tout en aggravant l'impact négatif de la précarité sur le soignant en tant qu'individu. **Des temps dédiés à l'expression des difficultés professionnelles et personnelles face à la complexité de ces situations permettraient probablement de les résoudre ou au moins de diminuer leur impact.**

L'Hôpital Saint-Louis à Paris a créé les RCP médico-sociales et éthiques en 2009. Ces dernières, complémentaires des RCP mises en place dans le cadre du Plan Cancer, sont organisées à la demande des professionnels de santé afin **d'aborder les situations complexes, avec cumul de plusieurs vulnérabilités, de manière plus globale.** Elles ont pour objectif de définir des propositions thérapeutiques dans l'intérêt de la personne et dans le respect de ses choix en prenant en compte les éléments extra-médicaux pouvant intervenir. Ce type de réunion permet d'anticiper en amont les conséquences de la prise en charge proposée et d'envisager des solutions alternatives quand cela est possible⁶⁶. À Bordeaux, ce type de réunion a récemment été mis en place au sein du réseau périnatalité et au CHU. Les personnes interrogées y ayant participé ont souligné **l'intérêt de ce type de réunion où la parole de chacun est prise en compte, au-delà de l'avis purement médical.**

Nous retrouvons par ailleurs un manque d'infirmières de coordination. L'augmentation de leur nombre permettrait une généralisation de leur intervention et donc d'éviter de passer à côté de patients précaires ou vulnérables.

Ensuite, nous avons abordé la mise en place d'outils adaptés comme, par exemple, le **dispositif d'annonce** qui s'est développé suite au Plan cancer. Tous les patients devraient disposer de ce temps primordial au début de sa prise en charge afin de lui expliquer sa pathologie, les soins qui lui seront prodigués et de dépister d'éventuels problèmes liés à sa situation de vie. **Toutefois, un manque de personnel et une charge de travail trop importante empêche sa réalisation systématique.** Nous retrouvons, à distance de l'annonce, des séquelles irrémédiables lorsque le premier contact avec la structure a été négligé d'où l'importance d'y remédier⁴.

Pour finir, deux soignants ont abordé la nécessité de **dépister les patients qui restent en dehors des parcours de soins classiques.** Cela recoupe le besoin retrouvé dans la littérature de faciliter l'accès à la prévention des patients les plus précaires, ce qui permettrait une prise en charge plus précoce des cancers et donc un meilleur pronostic. Malheureusement, lors de ce travail, nous n'avons pu nous intéresser à ce type de patients, devant leur difficulté d'accès. Nous avons choisi ici de nous intéresser au patient ayant déjà intégré le système de soins même si cela induit un biais de recrutement important, en excluant possiblement les patients les plus précaires. **Il est toutefois intéressant de voir que les soignants citent spontanément ces patients et s'y intéressent et cela ouvre la porte à de futures études.**

Si nous arrivions à développer les mesures proposées par les soignants, il est très probable que l'impact négatif de la précarité à chaque niveau serait largement amoindri. Toutefois, le problème principal semble être lié au contexte économique : effectivement, certaines mesures qui devraient être systématiques ne le sont pas à cause d'un manque de personnel et de nombreux soignants se plaignent de la charge de travail trop importante. Ces derniers étant

particulièrement exposés au burn-out^{67&68}, nous pouvons nous interroger sur l'aggravation de ce risque en cas d'exposition à des situations professionnelles d'une grande complexité. Cela justifierait la mise en place d'un soutien auprès des soignants pour limiter ce risque.

Pour conclure, même si nous n'avons pas les compétences nécessaires en économie de la santé, nous pouvons imaginer que l'anticipation des difficultés rencontrées au cours d'une prise en charge complexe permet un bénéfice à moyens et longs termes et devrait donc être développée à travers les solutions proposées par les soignants.

5.2.2 LIMITES DE L'ÉTUDE

Sur le plan méthodologique, le maximum de précautions a été pris pour limiter d'éventuels biais.

Afin de varier les profils et donc les réponses apportées, nous avons **favorisé la diversité des professionnels interrogés** : des médecins, infirmiers, assistantes sociales et psychologues, pour représenter au mieux les services d'oncologie. Par ailleurs, nous avons sollicité des individus avec une **expérience très variée** allant de l'interne en médecine à l'infirmière travaillant dans le service depuis 28 ans.

Pour éviter un biais d'intervention évident, **aucun des soignant interviewé n'était connu de l'enquêteur.**

Malgré tout, trois professionnels contactés par courrier électronique n'ont jamais répondu. Cela engendre un biais de recrutement car nous ne connaissons pas les raisons de non réponse : adresse de contact erronée, manque de temps, désintérêt du sujet ou autre ?

Par ailleurs, les entretiens ont été poursuivis jusqu'à saturation des données, qui a été obtenue après huit entretiens. Cela a été confirmé par la réalisation de deux entretiens supplémentaires qui n'ont pas apporté de notion additionnelle.

Un biais d'intervention a probablement été induit par le fait qu'il s'agissait de notre première expérience de ce type d'étude. La qualité des entretiens s'est améliorée avec le temps et les premiers étaient vraisemblablement moins pertinents. Ce biais aurait pu être diminué en réalisant des entretiens test auparavant.

De plus, malgré la neutralité des questions posées et l'utilisation d'un guide d'entretien préétabli, il est possible que notre attitude, notre ton de voix ou même nos réactions aux réponses aient, malgré nous, influencé nos interlocuteurs. Cela induit un biais de déclaration, d'autant plus qu'il s'agit d'un sujet de société qui demeure tabou. L'assurance pour les interviewés que l'entretien restera anonyme a permis de diminuer ce biais au maximum.

Pour finir, afin de limiter le biais d'interprétation, un avis extérieur était sollicité au moindre doute de l'enquêteur. **L'étude a également été supervisée tout le long par un psychologue ayant une grande expérience de ce type d'analyse.** Ce biais reste probablement présent car la double lecture n'a pas été systématique.

5.2.3 CONCLUSION

Notre étude qualitative permet d'explorer de manière plus approfondie les parcours de soins des patients précaires et vulnérables et ses limites.

En premier abord, les soignants évoquent l'aspect socio-économique de la précarité tout en notant spontanément que celle-ci est bien plus complexe. De la même façon, la vulnérabilité est un terme extrêmement vaste, qui varie au niveau individuel en fonction des situations. Malgré certaines différences théoriques rapportées, nous notons que les interviewés ne font **aucune différence lors de la prise en charge et que ces termes sont largement utilisés l'un pour l'autre.**

Lorsque nous abordons l'impact de cette complexité sur la prise en charge, nous observons évidemment un **impact négatif sur le patient** alors qu'elle semble plutôt **bénéfique sur l'équipe soignante.** De par les réflexions et les questionnements qu'elle entraîne, elle nécessite une gymnastique intellectuelle qui permet de sortir des soins protocolisés et stimule donc le travail. Cela induit une meilleure personnalisation des prises en charge et donc des soins plus adaptés à chacun.

Pour finir, nous observons que les solutions pour améliorer la prise en charge des patients vulnérables sont finalement assez évidentes. Au-delà de **l'apport d'outils adaptés** comme des traducteurs ou des plaquettes informatives, **le patient doit systématiquement être placé au centre de sa prise en charge.** En lui apportant toutes les informations sur sa pathologie et sur son parcours, en adaptant éventuellement certains éléments en fonction du contexte et de la demande, le patient adhère facilement au processus, ce qui facilite sa prise en charge thérapeutique et le vécu de l'individu comme des soignants. Par ailleurs, le **travail en équipe** est primordial afin de détecter les fragilités sous-jacentes et de surmonter les difficultés rencontrées.

6 Conclusion

Ce travail souligne plusieurs notions importantes.

Tout d'abord, **la précarité est un concept pluriel, souvent réduit à son aspect monétaire, alors qu'elle peut se définir sous différents angles.** Parler de précarité nécessite de croiser des regards d'où, certainement, les difficultés de dépistage de ces patients sur des aspects plus complets que l'aspect socio-économique seul. Il n'existe pas de définition univoque permettant la mise en place d'outils simples. De son côté, **la vulnérabilité offre une lecture plus globale** qui va particulièrement nous intéresser et **regroupe tous les paramètres hors situation médicale qui vont influencer sa prise en charge.**

Malgré la diversité des définitions, **le repérage précoce des patients précaires paraît fondamental dans l'élaboration d'un plan de soins.** Le fait de bénéficier des minima sociaux, de disposer d'une CMU-C ou d'une AME, d'être isolé, d'avoir des difficultés de communication ou de ne pas avoir d'hébergement stable contribuent, entre autres, à faire d'un individu autonome une personne vulnérable. Rechercher des critères de vulnérabilité et développer des modalités de dépistage sont donc un enjeu majeur dans la lutte contre les inégalités sociales de santé car cette étape est souvent la clef essentielle pour définir un plan de soins véritablement personnalisé et opérant. Cela justifie de **repenser notre vision de la précarité en passant par la vulnérabilité.**

Par ailleurs, les patients précaires sont souvent décrits comme complexes et inobservants. À l'issue de ce travail, nous observons que, dans le centre étudié et suivant les critères choisis, ces patients étaient parfaitement observants et avaient bénéficié de soins médicaux optimaux. Un autre travail de thèse réalisé à Bordeaux auprès de femmes enceintes sans domicile fixe avait également souligné la qualité de l'observance de ces patientes⁶⁹. Aucune certitude ne peut évidemment en être tiré mais nous pouvons conclure **sur l'importance de croire aux capacités de tout patient et de s'appuyer sur elles.** Impliqué, informé et accompagné, il doit demeurer **l'acteur principal de sa prise en charge, malgré sa précarité ou sa vulnérabilité.** Il sera toutefois important d'adapter et de négocier les modalités de prise en charge. Ce bas seuil d'exigence ne doit pas traduire une perte de chance mais, pour l'équipe, une mise au niveau du patient. Cela nous conforte dans l'idée de l'importance de la qualité de l'annonce du diagnostic et du projet personnalisé de soins et d'accompagnement avec les outils nécessaires. Ces individus, qui cumulent les vulnérabilités, justifient d'autant plus une approche centrée sur le patient, qui ne renonce pas à l'exigence du soin mais fait de l'alliance thérapeutique le fondement de la prise en charge, avant tout gold standard.

Enfin, ce travail met en lumière la place centrale que peuvent jouer ces patients, avec toute leur complexité, au sein d'une équipe de soins, en poussant au dialogue, à la négociation et au croisement de regards. **Ils imposent une pluridisciplinarité dans la prise en charge de la maladie et la mise en place du soin.** Ils obligent aussi à prendre soin en sortant des certitudes médicales préétablies et en se posant des questions éthiques ou politiques.

Cette mise en lumière va nécessiter d'être approfondie. Nous savons depuis plusieurs années que **le soin n'est pas une simple succession d'actes : il n'est pas la simple application d'un**

protocole mais avant tout la contextualisation à un individu donné. Nous savons également que les soignants ont besoin d'un sens afin d'affronter les difficultés auxquelles ils sont confrontés. Les patients vulnérables semblent donc pouvoir participer à cette mise en mouvement positive. Cela nécessite toutefois une charge de travail bien répartie, une forte cohésion de l'équipe de soignants et que chacun voit en ces patients une opportunité d'échanges et de recherche de sens. **La qualité d'une équipe soignante pourrait donc se construire autour de sa capacité collective à assumer la complexité de certaines prises en charge.** À l'heure de la tarification à l'activité ou à la quantification de critères qualité cette idée devrait être prise en compte. **Accompagner et soutenir une équipe dans son travail de prise en compte de la vulnérabilité sert, au-delà de la lutte contre les inégalités sociales de santé, à améliorer la prise en charge de tous les patients, précaires ou non.**

Ce travail ouvre des pistes de réflexion en soulignant qu'un individu, avant d'être précaire ou vulnérable, a des capacités d'agir. À l'heure où la transition épidémiologique et l'accompagnement de la maladie chronique qui en découle sont des enjeux majeurs en politique de santé, l'étude des parcours de soins des patients précaires est essentielle car leur complexité oblige les soignants à construire des modèles d'analyse et de décision partagée et éthique et remettent du sens dans des procédures thérapeutiques de plus en plus techniques et normées.

7 Bibliographie

¹ Institut national de la statistique et des études économiques. Principales causes de décès en 2013, [en ligne]. http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?ref_id=natfps06205

² Les cancers en France en 2015, Les Données. INCa, avril 2016. Disponibilité sur Internet : <<http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Les-cancers-en-France-Edition-2015>>

³ Les cancers en France en 2013, Les Données. INCa, janvier 2014. Disponibilité sur Internet : <<http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Les-cancers-en-France-Edition-2013>>

⁴ La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer, collection Études et enquêtes. INCa, juin 2014. Disponibilité sur Internet : <<http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-deux-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-De-l-annonce-a-l-apres-cancer>>

⁵ Institut national de la statistique et des études économiques. Taux de pauvreté, [en ligne]. <http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=definitions/taux-pauvrete.htm>

⁶ Boiron A, Labarthe J, Richet-Mastain L, Zergat Bonnin M. Les niveaux de vie en 2013. INSEE Première. 2015 Sept ; 1566. Disponibilité sur Internet : <http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1566>

⁷ Haut comité de la santé publique. La progression de la précarité en France et ses effets sur la santé. ENSP Éditions. 1998 Fév. Disponibilité sur Internet : <<http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Ouvrage?clef=15>>

⁸ Wresinski J. Grande pauvreté et précarité économique et sociale. JORF n°6 du 28 février 1987. Disponibilité sur Internet : <<http://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Rapports/1987/Rapport-WRESINSKI.pdf>>

⁹ Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale. Rapport 2000. La documentation française. 2000 Nov. Disponibilité sur Internet : <<http://www.onpes.gouv.fr/Le-Rapport-2000.html>>

¹⁰ France. Code pénal. Article 223-15-2 modifié par LOI n°2009-526 du 12 mai 2009 - art. 133. Disponibilité sur Internet :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=056E2C1C20783D19F1667D18B2A5CDB7.tpdila23v_3?idArticle=LEGIARTI000020632131&cidTexte=LEGITEXT000006070719&categorieLien=id&dateTexte=>>

¹¹ Dictionnaire de français Larousse [en ligne].

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/vuln%C3%A9rable/82657?q=vuln%C3%A9rable#81683>

¹² Clément M, Bolduc N. Regards croisés sur la vulnérabilité : le politique, le scientifique et l'identitaire. In : Saillant F, Clément M, Gaucher C. Identités, vulnérabilités, communautés. Montréal : Nota Bene ; 2004, p.61-82.

¹³ Organisation mondiale de la santé. Principaux concepts relatifs aux déterminants sociaux de la santé. 2009. Disponibilité sur Internet :

<http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/key_concepts/fr/>

¹⁴ Aïach P. L'origine et les fondements des inégalités sociales de santé. La revue du praticien. 2004 Déc 22;54:2221-2227.

¹⁵ Capuano A. Comment réduire les inégalités de santé ? Panorama du médecin. 2008 Mai 19;5103:18-29.

¹⁶ Mackenbach JP, Stirbu I, Roskam AJR et al. Socioeconomic Inequalities in Health in 22 European Countries. New Engl J Med. 2008 Jun 5;358:2468-2481.

¹⁷ Haut comité de la santé publique. Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité. 2009 Nov 12. Disponibilité sur Internet : <<http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=113>>

¹⁸ Haut comité de la santé publique. La santé en France : rapport général. 1994 Nov.

¹⁹ France. Loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions. JORF n°175 du 31 juillet 1998, p.11679. Disponibilité sur Internet :

<<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000206894&categorieLien=id>>

²⁰ France. Loi n° 99-641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle. JORF n°0172 du 28 juillet 1999, p.11229. Disponibilité sur Internet :

<<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000198392>>

²¹ France. Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie. JORF n°190 du 17 août 2004, p.14598. Disponibilité sur Internet :

<<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000625158>>

²² Célant N, Guillaume S, Rochereau T. Enquête sur la santé et la protection sociale 2012. Les rapports de l'IRDES. 2014 Juin;556. Disponibilité sur Internet : <<http://www.irdes.fr/recherche/rapports/556-enquete-sur-la-sante-et-la-protection-sociale-2012.pdf>>

²³ Fonds de financement de la protection complémentaire de la couverture universelle du risque maladie. La protection universelle maladie, [en ligne]. <http://www.cmu.fr/cmu-de-base.php>

²⁴ Fonds de financement de la protection complémentaire de la couverture universelle du risque maladie. Bénéficiaires de la CMU de base, [en ligne]. http://www.cmu.fr/effectifs_cmub.php

²⁵ Fonds de financement de la protection complémentaire de la couverture universelle du risque maladie. CMU complémentaire, [en ligne]. <http://www.cmu.fr/cmu-complementaire.php>

²⁶ Fonds de financement de la protection complémentaire de la couverture universelle du risque maladie. Rapport d'activité. 2014. Disponibilité sur Internet : <http://www.cmu.fr/fichier-utilisateur/fichiers/Rapport_activite_2014.pdf>

²⁷ Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. La couverture maladie universelle complémentaire. 2016 Avr. Disponibilité sur Internet : <<http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche18.pdf>>

²⁸ Observatoire des inégalités. Le non-recours aux droits en France. 2011 Sept 29. Disponibilité sur Internet : <<http://www.inegalites.fr/spip.php?article1495>>

²⁹ Allonier C, Dourgnon P, Rochereau T. Enquête sur la santé et la protection sociale 2008. Les rapports de l'IRDES. 2010 Juin;547. Disponibilité sur Internet : <<http://www.irdes.fr/Publications/Rapports2010/rap1800.pdf>>

³⁰ Fonds de financement de la protection complémentaire de la couverture universelle du risque maladie. Aide au paiement d'une complémentaire santé, [en ligne]. <http://www.cmu.fr/acs.php>

³¹ Fonds de financement de la protection complémentaire de la couverture universelle du risque maladie. Bénéficiaires de l'ACS, [en ligne]. http://www.cmu.fr/effectifs_acs.php

³² Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. L'aide au paiement d'une complémentaire santé. 2016 Avr. Disponibilité sur Internet :

< <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche19.pdf>>

³³ Ministère des affaires sociales et de la santé. Aide médicale de l'État. Disponibilité sur Internet : <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/aide_medicale_etat.pdf>

³⁴ France. Assemblée nationale. Santé : Avances aux organismes de sécurité sociale. 2014 Oct 9. Disponibilité sur Internet : <<http://www.assemblee-nationale.fr/14/pdf/budget/plf2015/b2260-tIII-a42.pdf>>

³⁵ Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale. Chiffres clés et modes de calcul de la pauvreté, [en ligne]. <http://www.cnle.gouv.fr/Chiffres-cles,405.html>

³⁶ Médecins du monde. Rapport 2014 de l'observatoire de l'accès aux droits et aux soins de la Mission France. 2015 Oct. Disponibilité sur Internet : <<http://www.medecinsdumonde.org/actualites/publications/2015/10/17/observatoire-2014-de-lacces-aux-droits-et-aux-soins-en-France>>

³⁷ Parizot I, Chauvin P. Le recours aux soins des personnes en situation précaire : une recherche auprès de consultants de centres de soins gratuits en région parisienne. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*. 2003 Déc;51(6):577-88.

³⁸ Observatoire régional de la santé du Languedoc-Roussillon. État de santé et accès aux soins des migrants en France : analyse et synthèse bibliographique. 2006 Jan. p. 32. Disponibilité sur Internet : <<http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Orslr/Rapports/2006/Rapportmigrants.pdf>>

³⁹ Ministère de l'environnement, de l'énergie et de la mer. Renoncement aux soins pour raisons financières, [en ligne]. <http://www.statistiques.developpement-durable.gouv.fr/indicateurs-indices/f/1935/0/renoncement-soins-raisons-financieres.html>

⁴⁰ Legal R, Vicard A. Renoncement aux soins pour raisons financières. *Dossiers Solidarité et Santé*. 2015 Juil;66. Disponibilité sur Internet : <http://www.cmu.fr/fichier-utilisateur/fichiers/DREES_DossiersSolidarite_n66.pdf>

⁴¹ Médecins du Monde. Testing sur les refus de soins des médecins généralistes pour les bénéficiaires de la Couverture Maladie Universelle ou de l'Aide Médicale de l'État dans 10 villes de France. 2006 Oct. Disponibilité sur Internet : <http://www.actupparis.org/IMG/pdf/EnquA_te_CMU_AME.pdf>

⁴² Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. *Les bénéficiaires de l'AME en contact avec le système de soins. Études et résultats. 2008 Juil;645. Disponibilité sur Internet : <https://www.cnle.gouv.fr/IMG/pdf/DREES_juillet_2008_Les_beneficiaires_de_l_AME_en_contact_avec_le_syste_me_de_soins.pdf>*

⁴³ Institut de recherche et documentation en économie de la santé. *Le refus de soins à l'égard des bénéficiaires de la Couverture maladie universelle complémentaire à Paris. 2009 Juil. Disponibilité sur Internet : <http://www.cmu.fr/fichier-utilisateur/fichiers/refus_soins_testing2009_rapport.pdf>*

⁴⁴ France. *Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. JORF n°185 du 11 août 2004, p.14277. Disponibilité sur Internet : <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000787078&categorieLien=id>>*

⁴⁵ Institut national du cancer. *Inégalités face au cancer : chercher et intervenir. 2010 Oct 7. Disponibilité sur Internet : <<http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Inegalites-face-au-cancer-chercher-et-intervenir>>*

⁴⁶ Whitehead M, Dahlgren G. *Concepts and principles for tackling social inequalities in health. World Health Organization Europe. 2006.*

⁴⁷ La ligue contre le cancer. *Observatoire sociétal des cancers : rapport 2013. 2014 Avr. Disponibilité sur Internet : <<https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/rapport-2013-observatoire-societal-des-cancers.pdf>>*

⁴⁸ Rohleder P, Lyons AC. *Qualitative Research in Clinical and Health Psychology. UK: Palgrave Macmillan; 2014.*

⁴⁹ Institut national du cancer. *Les cancers en France en 2014 : l'essentiel des faits et chiffres. 2015 Fév. Disponibilité sur Internet : <<http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Les-cancers-en-France-en-2014-L-essentiel-des-faits-et-chiffres>>*

⁵⁰ École nationale de la santé publique. *Inégalités sociales de santé et Plan cancer : les Pays de la Loire. 2005. Disponibilité sur Internet : <http://documentation.ehesp.fr/memoires/2005/mip/groupe_2.pdf>*

⁵¹ *Les cancers en France en 2014, Les Données. INCa, janvier 2015. Disponibilité sur Internet : <<http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Les-cancers-en-France-Edition-2014>>*

⁵² *Institut Bergonié. Rapport d'activités 2014.*

⁵³ *Institut national de la statistique et des études économiques. Étrangers-Immigrés, [en ligne]. http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=T11F039*

⁵⁴ *Institut national de la statistique et des études économiques. Ménages selon la structure familiale en 2012, [en ligne]. http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=AMFd2*

⁵⁵ *Institut national de la statistique et des études économiques. Distribution du revenu salarial annuel par sexe ou catégorie socioprofessionnelle sur l'ensemble des salariés en 2011, [en ligne]. http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATSEF04142*

⁵⁶ *Institut national de la statistique et des études économiques. Population totale par sexe et âge au 1er janvier 2016, [en ligne]. http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?ref_id=bilan-demo&page=donnees-detaillees/bilan-demo/pop_age2b.htm*

⁵⁷ *Institut national de la statistique et des études économiques. Bilan démographique 2013, [en ligne]. http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1482*

⁵⁸ *Fonds de financement de la protection complémentaire de la couverture universelle du risque maladie. Annuaire statistique. 2015. Disponibilité sur Internet : <http://www.cmu.fr/fichier-utilisateur/fichiers/Annuaire_statistique_12-2015.pdf>*

⁵⁹ *Sénat. L'aide médicale d'État, [en ligne]. <http://www.senat.fr/commission/fin/pjlf2015/np/np25/np255.html>*

⁶⁰ *Institut national du cancer. Les centres labellisés de phase précoce, [en ligne]. <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-la-recherche/Recherche-clinique/Structuration-de-la-recherche-clinique/Les-CLIP2>*

⁶¹ *Fonds de financement de la protection complémentaire de la couverture universelle du risque maladie. Rapport d'activité. 2015. Disponibilité sur Internet : <http://www.cmu.fr/fichier-utilisateur/fichiers/Rapport_activite_2015.pdf>*

⁶² Merson F, Perriot J. Précarité sociale et perception du temps, impact sur le sevrage tabagique. *Santé Publique*. 2011 Mai;23:359-70. Disponibilité sur Internet : <<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2011-5-page-359.htm>>

⁶³ Observatoire français des drogues et des toxicomanies. Synthèse thématique : alcool. 2015 Juin. Disponibilité sur Internet : <<http://www.ofdt.fr/produits-et-addictions/de-z/alcool/>>

⁶⁴ Haute autorité de santé. Guide ALD : Cancer des voies aérodigestives supérieures. 2009 Nov. Disponibilité sur Internet : <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-12/ald_30_guide_vads_web.pdf>

⁶⁵ Kack M, Debart A, Blanchard F. La relation médecin-malade. *La revue du praticien*. 2006 Juin;11:1255-8.

⁶⁶ Georges-Tarragano C, Tapié de Celeyran F, Platon J, Misset JL. Décider en cancérologie dans les situations médicosociales complexes : les réunions de concertation pluriprofessionnelles médicosociales et éthiques à l'hôpital Saint-Louis de Paris. *Oncologie*. 2014;16:55-62.

⁶⁷ Napolier F. Médecins, mais pourquoi ne vous soignez-vous pas ? *Egora*. 2015 Avr;55:8-11.

⁶⁸ Estry-Béhar M. Santé et satisfaction des soignants au travail en France et en Europe. *Presses de l'école des hautes études en santé publique*. 2008.

⁶⁹ Chabellard N. Caractéristiques médico-psychosociales et suivi obstétrical des femmes enceintes en situation de vulnérabilité sur Bordeaux Métropole. [Thèse de Doctorat en Médecine générale]. Bordeaux : UFR des Sciences Médicales ; 2015.

8 Annexes

8.1 Annexe 1 : Nomenclature des professions et catégories socio-professionnelles selon l'INSEE

- 1 Agriculteurs exploitants
- 2 Artisans, commerçants et chefs d'entreprise
- 3 Cadres et professions intellectuelles supérieures
- 4 Professions Intermédiaires
- 5 Employés
- 6 Ouvriers
- 7 Retraités
- 8 Autres personnes sans activité professionnelle

(Source : http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=nomenclatures/pcs2003/liste_n1.htm)

8.2 Annexe 2 : Classification des cancers selon l'INCa

- Stade 1 : Tumeur unique et de petite taille
- Stade 2 : Volume local plus important
- Stade 3 : Envahissement des ganglions lymphatiques ou des tissus avoisinants
- Stade 4 : Extension plus large dans l'organisme sous forme de métastases

(Source :

<http://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Qu-est-ce-qu-un-cancer/Etapes-et-stades-du-cancer>)

8.3 Annexe 3 : Echelle de performance ECOG

GRADE	PERFORMANCE STATUS
0	Capable d'avoir une activité normale sans restriction
1	Limité dans des activités physiques intenses mais ambulatoire et capable de mener un travail léger ou sédentaire
2	Ambulatoire, indépendant, mais incapable d'un travail. Debout plus de 50 % du temps d'éveil
3	Capable de soins personnels limités. Confiné au lit ou dans une chaise plus de 50% du temps d'éveil
4	Invalide, ne pouvant plus satisfaire seul à ses propres besoins. Au lit ou dans une chaise toute la journée
5	Décédé

(Source : <http://ecog-acrin.org/resources/ecog-performance-status>)

8.4 Annexe 4 : Guide de l'entretien semi-dirigé

Démarrage de l'entretien :

Bonjour, Sarah Derian.

Je suis médecin généraliste remplaçante et suis actuellement en train de rédiger une thèse sur la prise en charge des patients cancéreux en situation de précarité.

Au cours d'un entretien d'environ 45 minutes, nous allons aborder les thèmes des inégalités sociales de santé et de la précarité dans les parcours de soins en oncologie. J'ai besoin de votre point de vue en tant que (oncologue, médecin généraliste, infirmière, assistante sociale, psychologue) directement impliqué dans ces prises en charge. Pour faciliter le travail, si vous l'acceptez, j'aimerais enregistrer l'entretien, qui sera bien sûr anonyme.

Questions :

Définitions :

- Pouvez-vous me donner votre définition de la **précarité** ? Pour résumer, quels sont les **5** premiers **mots** que vous associez à la précarité ?
- Pouvez-vous maintenant me donner votre définition de la **vulnérabilité** ? Quels sont les **5 mots** que vous y associez ?
- Selon vous, existe-t-il un **patient-type** précaire ou vulnérable ? Des profils ?

Impact :

- Avez-vous déjà été **confronté** à la précarité dans votre pratique ? De quelle **façon** ?
- Quels sont les **impacts** positifs/négatifs de la précarité sur votre pratique ?
- Au niveau de **l'équipe** soignante ?

(Résumé des idées principales)

Solutions :

- Comment fait-on pour anticiper/s'adapter/**intégrer cette complexité** ?

- Qu'est ce qui est fait pour aider **le patient à être observant / intégrer plus favorablement la prise en charge / s'adapter au fonctionnement actuel** ? Qu'est-ce qu'on pourrait faire ?
- Qu'est ce qui est fait pour que le **fonctionnement actuel s'adapte à ces patients** ? Qu'est ce qui pourrait être mis en place ?

Conclusion :

- Que souhaiteriez-vous ajouter à propos des patients précaires / vulnérables ?

(Résumé de l'entretien)

- Est-ce que cela exprime bien ce que vous vouliez dire ?
- Sur une **échelle** de 0 à 10, à quel point cela reflète ce que vous vouliez dire pendant cet entretien ?

Données :

Lieu de l'enquête

Âge

Sexe

Niveau d'étude

Situation professionnelle actuelle

Date de début de cette activité professionnelle

Je vous remercie pour votre participation et vous ferais parvenir les résultats de ma thèse à son issue.

Serment médical

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

**CANCER ET PRÉCARITÉ. UN PARCOURS DE SOINS DIFFICILE ?
QU'EN PENSENT LES SOIGNANTS ?
ÉTUDE QUALI-QUANTITATIVE AUPRÈS DE SOIGNANTS BORDELAIS.**

La complexité issue de la précarité est insuffisamment prise en compte dans les parcours de soins, rendant les stratégies thérapeutiques inadaptées. La présente étude a pour objectif d'analyser la trajectoire de soins des patients cancéreux précaires et de repérer les obstacles éventuels au cours de leur prise en charge.

Afin de définir notre champ de recherche, une étude quantitative a été réalisée auprès de tous les patients bénéficiaires de la CMU ou de l'AME ayant débuté une prise en charge oncologique à l'Institut Bergonié de Bordeaux en 2014. Nous avons ensuite réalisé une analyse qualitative, par entretiens individuels semi-dirigés, auprès de soignants impliqués dans les soins de cancérologie. Ont été abordés l'impact de la précarité sur la prise en charge ainsi que les moyens pour mieux intégrer cette complexité.

49 patients ont été inclus dans la première partie de l'étude, dont 75,5% de femmes. L'âge médian était de 51 ans. 57,1% des patients débutaient un suivi avec un cancer extensif. Le traitement proposé était en accord avec les recommandations dans 87,8% des cas et le taux d'observance était de 91,8%. La moitié des patients ont bénéficié d'un entretien avec une assistante sociale.

Dans la seconde partie de l'étude, dix soignants ont été interviewés. La vulnérabilité induit une stimulation intellectuelle au sein de l'équipe dont découlent une vigilance et une réactivité accrues, engendrant une meilleure personnalisation des soins. Afin de mieux aborder la complexité qui en résulte, il est indispensable de développer le travail en équipe et de rendre le patient acteur de sa prise en charge par le biais d'outils adaptés.

Le repérage précoce de la vulnérabilité apparaît comme fondamental pour optimiser l'élaboration de plans de soins personnalisés. Ce travail ouvre des pistes de réflexion sur les méthodes à appliquer pour améliorer les parcours de soins, en s'appuyant sur le dynamisme induit par la complexité de la précarité.

Discipline : Médecine générale

Mots-clefs : Précarité – Vulnérabilité – Cancer

Université de Bordeaux – 146 rue Léo Saignat – 33076 Bordeaux Cedex - France