

UNIVERSITÉ TOULOUSE III – PAUL SABATIER
FACULTÉS DE MÉDECINE

ANNÉE 2022

2022 TOU31053

2022 TOU31054

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement
par

Arnaud BIZET et Clara N'GUYEN VAN PHUC

Le 17 Mai 2022

VÉCU DES PATIENTS PRÉCAIRES EN SOINS PALLIATIFS
POUR UNE PATHOLOGIE NÉOPLASIQUE, EN AMBULATOIRE
Étude qualitative en Occitanie

Directeur de thèse : Dr Vladimir DRUEL

JURY :

Madame la Professeure Marie-Eve ROUGÉ-BUGAT

Présidente

Madame le Docteur Nathalie BOUSSIER

Assesseur

Monsieur le Docteur Vladimir DRUEL

Assesseur

Madame le Docteur Pauline MUNIER

Assesseur

TABLEAU du PERSONNEL HU
des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2020

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Yves	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. ADOUE Daniel	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire associé	M. NICODEME Robert
Professeur Honoraire	M. ARLET Jacques	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. PUEL Pierre
Professeur Honoraire	M. BONNEVILLE Paul	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire Associé	M. BROS Bernard	Professeur Honoraire	M. REGIS Henri
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. RISCHMANN Pascal
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. RIVIERE Daniel
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. DAHAN Marcel	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHWEITZER Nicolas	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges		
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette		
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline		
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean		
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel		
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.		
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique		
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy		
Professeur Honoraire	M. ESCANDE Michel		
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri		
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean		
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.P.		
Professeur Honoraire	M. FABIE Michel		
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean		
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard		
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard		
Professeur Honoraire	M. FORTANIER Gilles		
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard		
Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques		
Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle		
Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles		
Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques		
Professeur Honoraire	M. GLOCK Yves		
Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis		
Professeur Honoraire	M. GRAND Alain		
Professeur Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard		
Professeur Honoraire	M. HOFF Jean		
Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis		
Professeur Honoraire	M. LACOMME Yves		
Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques		
Professeur Honoraire	M. LANG Thierry		
Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche		
Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy		
Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck		
Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Yves		
Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul		
		Professeurs Emérites	
		Professeur ADER Jean-Louis	Professeur SALVAYRE Robert
		Professeur ALBAREDE Jean-Louis	Professeur SARRAMON Jean-Pierre
		Professeur ARBUS Louis	Professeur SIMON Jacques
		Professeur ARLET Philippe	
		Professeur ARLET-SUAU Elisabeth	
		Professeur BOCCALON Henri	
		Professeur BOUTAULT Franck	
		Professeur BONEU Bernard	
		Professeur CARATERO Claude	
		Professeur CHAMONTIN Bernard	
		Professeur CHAP Hugues	
		Professeur CONTÉ Jean	
		Professeur COSTAGLIOLA Michel	
		Professeur DABERNAT Henri	
		Professeur FRAYSSE Bernard	
		Professeur DELISLE Marie-Bernadette	
		Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	
		Professeur GRAND Alain	
		Professeur JOFFRE Francis	
		Professeur LAGARRIGUE Jacques	
		Professeur LANG Thierry	
		Professeur LAURENT Guy	
		Professeur LAZORTHES Yves	
		Professeur MAGNAVAL Jean-François	
		Professeur MANELFE Claude	
		Professeur MASSIP Patrice	
		Professeur MAZIERES Bernard	
		Professeur MOSCOVICI Jacques	
		Professeur MURAT	
		Professeur RISCHMANN Pascal	
		Professeur RIVIERE Daniel	
		Professeur ROQUES-LATRILLE Christian	

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN

37 allées Jules Guesde - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : D. CARRIE

P.U. - P.H.

Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. AMAR Jacques	Thérapeutique
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion
Mme BEYNE-RAUZY Odile	Médecine Interne
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie
M. BLANCHER Antoine (C.E)	Immunologie (option Biologique)
M. BOSSAVY Jean-Pierre (C.E)	Chirurgie Vasculaire
M. BRASSAT David	Neurologie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique
M. BUREAU Christophe	Hépat-Gastro-Entérologie
M. CALVAS Patrick (C.E)	Génétique
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie
M. CHAIX Yves	Pédiatrie
Mme CHARPENTIER Sandrine	Médecine d'urgence
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.
M. DEGUINE Olivier (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie
M. FERRIERES Jean (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie
M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie
M. GAME Xavier	Urologie
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie
Mme LAMANT Laurence (C.E)	Anatomie Pathologique
M. LANGIN Dominique (C.E)	Nutrition
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine d'Urgence
M. LAUWERS Frédéric	Chirurgie maxillo-faciale
M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie
M. MALAUDAUD Bernard	Urologie
M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique
M. MARCHOU Bruno	Maladies Infectieuses
M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. MAZIERES Julien	Pneumologie
M. MOLINIER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie
Mme MOYAL Elisabeth (C.E)	Cancérologie
Mme NOURHASHEM Fatemeh (C.E)	Génatrie
M. OSWALD Eric (C.E)	Bactériologie-Virologie
M. PARANT Olivier	Gynécologie Obstétrique
M. PARIENTE Jérôme	Neurologie
M. PARINAUD Jean (C.E)	Biop. Du Dévelop. et de la Reprod.
M. PAUL Carle (C.E)	Dermatologie
M. PAYOUX Pierre	Biophysique
M. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie
M. PERON Jean-Mane	Hépat-Gastro-Entérologie
M. PERRET Bertrand (C.E)	Biochimie
M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie
M. RECHER Christian (C.E)	Hématologie
M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. SALES DE GAUZY Jérôme (C.E)	Chirurgie Infantile
M. SALLES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie
M. SANS Nicolas	Radiologie
Mme SELVES Janick	Anatomie et cytologie pathologiques
M. SERRE Guy (C.E)	Biologie Cellulaire
M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépat-Gastro-Entérologie

P.U. Médecine générale

M. OUSTRIC Stéphane (C.E)

Professeur Associé de Médecine Générale

Mme IRI-DELAHAYE Moloko

P.U. - P.H.

2ème classe

Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie
M. BONNEVILLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. CAVAGNAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M. COGNARD Christophe	Neuroradiologie
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
M. LOPEZ Raphael	Anatomie
M. MARTIN-BONDEL Guillaume	Maladies infectieuses, maladies tropicales
M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. PAGES Jean-Christophe	Biologie cellulaire
Mme PASQUET Martine	Pédiatrie
M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
Mme RUYSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie
Mme SAVAGNER Frédéric	Biochimie et biologie moléculaire
M. SIZUN Jacques	Pédiatrie
Mme TREMOLIERES Florence	Biologie du développement
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie

P.U. Médecine générale

M. MESTHE Pierre

Professeur Associé Médecine générale

M. ABITTEBOUL Yves

M. POUTRAIN Jean-Christophe

Professeur Associé en Bactériologie-Hygiène

Mme MALAUDAUD Sandra

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-RANGUEIL

133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : E. SERRANO

P.U. - P.H.

Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie
M. ACCADBLED Franck	Chirurgie Infantile
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Interne
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
M. ARNAL Jean-François	Physiologie
M. BERRY Antoine	Parasitologie
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. BUIJAN Louis (C. E)	Urologie-Andrologie
Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépatogastro-Entérologie
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie
M. CHAUFOR Xavier	Chirurgie Vasculaire
M. CHAYNES Patrick	Anatomie
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie
M. COURBON Frédéric	Biophysique
Mme COURTADE SAÏDI Monique	Histologie Embryologie
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M. DELABESSE Eric	Hématologie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. DELORD Jean-Pierre (C.E)	Cancérologie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice (C.E)	Thérapeutique
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis (C.E)	Chirurgie plastique
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie
M. HUYGHE Eric	Urologie
M. KAMAR Nassim (C.E)	Néphrologie
M. LARRUE Vincent	Neurologie
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. MALECAZE François (C.E)	Ophthalmologie
M. MARQUE Philippe (C.E)	Médecine Physique et Réadaptation
M. MAURY Jean-Philippe	Cardiologie
Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie
M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile
M. RITZ Patrick (C.E)	Nutrition
M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. SAILLER Laurent (C.E)	Médecine Interne
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie
M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie
M. SERRANO Elia (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail
M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie
M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive
Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie
Mme URO-COSTE Emmanuelle (C.E)	Anatomie Pathologique
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie

Professeur Associé de Médecine Générale

M. STILLMUNKES André

P.U. - P.H.

2ème classe

M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile
M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
M. CHAPUT Benoît	Chirurgie plastique et des brûlés
Mme DALENC Florence	Cancérologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Oto-rhino-laryngologie
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme FARUCH BILFELD Marie	Radiologie et imagerie médicale
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. GARRIDO-STOWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
Mme LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. LE CÂIGNEC Cédric	Génétique
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. PUGNET Grégoire	Médecine interne
M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugenia	Gériatrie et biologie du vieillissement
M. TACK Ivan	Physiologie
M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. YSEBAERT Loïc	Hématologie

P.U. Médecine générale

Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve

Professeur Associé de Médecine Générale

M. BOYER Pierre

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN
37, allées Jules Guesde – 31062 Toulouse Cedex

M.C.U. - P.H.

M. APOIL Pol Andrieu	Immunologie
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie
Mme AUSSEL-TRUDEL Stéphanie	Biochimie
Mme BELLIERES-FABRE Julie	Néphrologie
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion
M. BIETH Eric	Génétique
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition
Mme CASSAGNE Myriam	Ophthalmologie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie
M. CONGY Nicolas	Immunologie
Mme COURBON Christine	Pharmacologie
M. CUROT Jonathan	Neurologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie
M. GANTET Pierre	Biophysique
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDJ Safouane	Biochimie
Mme HITZEL Anne	Biophysique
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme MASSIP Clémence	Bactériologie-virologie
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
Mme MOREAU Marion	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
Mme PERROT Aurore	Hématologie
M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
M. TAFANI Jean-André	Biophysique
M. TRENER Emmanuel	Immunologie

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry
Mme DUPOUY Julie

M.C.A. Médecine Générale

Mme FREYENS Anne
M. CHICOULAA Bruno
Mme PUECH Marielle

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE- RANGUEIL
133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE cedex

M.C.U. - P.H.

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie
Mme BREHIN Camille	Pneumologie
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
M. CAMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
M. CHASSAING Nicolas	Génétique
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme CORRE Jill	Hématologie
M. DEDUIT Fabrice	Médecine Légale
M. DEGBOE Yannick	Rhumatologie
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme FLOCH Pauline	Bactériologie-Virologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GALLINI Adeline	Epidémiologie
M. GASQ David	Physiologie
M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction
Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
M. GUERBY Paul	Gynécologie-Obstétrique
M. GUIBERT Nicolas	Pneumologie
Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
Mme INGUENEAU Cecile	Biochimie
M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
Mme NASR Nathalie	Neurologie
Mme QUELVEN Isabelle	Biophysique et médecine nucléaire
M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
Mme SIEGFRIED Aurore	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme VALLET Marion	Physiologie
M. VERGEZ François	Hématologie
Mme VIJA Lavinia	Biophysique et médecine nucléaire
M. YRONDI Antoine	Psychiatrie d'adultes

M.C.U. Médecine générale

M. BISMUTH Michel
M. ESCOURROU Emile

M.C.A. Médecine Générale

M. BIREBENT Jordan
Mme BOURGEOIS Odile
Mme BOUSSIER Nathalie
Mme LATROUS Leïla

REMERCIEMENTS DU JURY

À notre jury,

À Madame la Professeure Marie-Eve ROUGÉ-BUGAT,

Merci de nous faire l'honneur de présider notre jury et de vous être intéressé à notre travail. Veuillez trouver ici le témoignage de notre profond respect.

À Madame le Docteur Nathalie BOUSSIER,

Merci de nous honorer de votre présence afin de siéger dans ce jury. Veuillez recevoir le témoignage de notre profonde estime.

À Monsieur le Docteur Vladimir DRUEL,

Merci d'avoir accepté de diriger notre travail depuis un peu plus de deux ans. Tu as porté un grand intérêt à notre sujet et nous a motivé tout du long. Merci pour ton écoute bienveillante et ta bonne humeur constante. Nous retiendrons aussi tes fonds d'écran qui nous ont fait voyager xD.

À Madame le Docteur Pauline MUNIER,

Merci d'avoir accepté de faire partie de ce jury et de nous faire l'honneur de juger ce travail. Sois assurée de notre entière reconnaissance.

Aux médecins qui ont participé à ce travail,

À Monsieur le Docteur Thierry Marmet,

Merci de nous avoir reçu et de vous être intéressé à notre sujet. Votre aide a été précieuse et nos conversations plus qu'enrichissantes.

À Madame le Docteur Laetitia Gimenez,

Nous n'aurions pas pu commencer ce travail sans toi, merci de nous avoir aidé.

Aux personnes interrogées,

Merci de nous avoir accueilli et d'avoir répondu à nos questions malgré la maladie et la souffrance évoquée. Ce fut d'émouvantes rencontres. Ce travail vous revient, il vous est dédié.

REMERCIEMENTS PERSONNELS D'ARNAUD

À ma famille,

À **ma Maman**, merci de t'être toujours battue dans l'intérêt de tes enfants. Malgré les nombreuses épreuves que la vie a semées sur ton chemin, tu t'es constamment sacrifiée pour nous. Ton courage est, et sera toujours une source d'inspiration pour moi. Si j'en suis là c'est grâce à toi.

À **mon Papa**, tu regardais les étoiles dans le ciel toujours avec émotion. Aujourd'hui c'est moi qui observe les étoiles en pensant à toi. Merci de m'avoir inculqué toutes ces valeurs qui me définissent tant.

À **mon beau-père**, je ne serais pas ici sans toi. C'est en observant la magnifique relation avec tes patients que j'ai voulu devenir médecin. Merci de m'avoir fait aimer le soin, le sport et la 2nde guerre mondiale.

À **Carole**, ma tante de cœur. Merci d'être présente aujourd'hui. Le grain de folie que tu as su gardé malgré l'injustice de la vie égaye les personnes qui t'entourent.

À **ma sœur Nadège**, mon soutien indéfectible. Je ne te remercierai jamais assez pour tout ce que tu as fait pour moi et ce, dès ma naissance. Promis, un jour je t'offrirai un voyage afin de rembourser l'emprunt que tu as (probablement) dû faire pour m'acheter toutes ces cartes Pokémon quand j'avais 6 ans.

À **ma sœur Lydie**, tu as contribué à ma réussite et ce, plus que tu ne l'imagines. La force tranquille à l'état brut. Merci de m'avoir préparé des fajitas à une époque où je n'avais droit qu'aux courgettes.

À **mon frère Brice**, merci d'être de retour dans nos vies. Je me reverrais presque danser sur du Bob Marley devant la porte de ta chambre.

À **Aude et Gregory**, je suis fier de vous compter parmi mon entourage fraternel.

À **mes neveux et nièces, Océane, Maxime, Macéo, Lola, Lucie** et maintenant **Ethan**. Vous avez été ma force durant toutes ces années. Les coups durs, je les ai surmontés en pensant à vous. Je suis fier de ce que vous êtes devenus et serai toujours à vos côtés.

À **Kevin**, my partner in crime, merci de me supporter depuis presque 3 ans et dieu sait que ce n'est pas chose aisée. Ta légèreté a permis de détendre le grand stressé que je suis. Tu as réussi à comprendre un éternel incompris et pour ça chapeau ! Vivement que tous nos projets se réalisent ! Je t'aime.

À mes amis,

À **Laurence**, la fratrie, merci d'avoir toujours été là pour moi durant toutes ces années. Avec deux médiateurs, il n'y a pas trop de surprises. Ta bienveillance, ton humilité et ton sarcasme légendaire font de toi une des plus belles personnes que je connaisse. Vivement un autre voyage, un autre resto, un autre regard rieur qui en disent long. Xssxss

À **Romane**, mon petit soleil Cantalou rencontrée une nuit d'Halloween. Tu as su, au moyen de tes griffes acérées, embellir ces soirées plus folles les unes que les autres. Les cubains ne pouvaient pas rivaliser ! Merci d'être encore présente après tout ce temps et d'être restée la belle personne que tu es.

À **Alice**, ma plus vieille amie de l'externat et prochaine partenaire de Pékin Express. J'admire ton flegme en toutes circonstances et ta vision du monde si juste. Vivement ce petit voyage en sac à dos qu'on s'était promis.

À **Pauline**, ma grande baroudeuse. Petit bout de femme d'un altruisme inégalé. Tu m'as transmis le goût du voyage et de la découverte. Merci de m'avoir soutenu toutes ces années et de m'avoir accepté tel que je suis.

À **Clémence**, grande combattante du préjudice moral et de la pression sociale. Je n'oublierai jamais ton soutien lors des moments difficiles. Bien que nous ne soyons pas des experts en communication, le temps a fait son œuvre et je suis fier de te compter parmi mes amies. Je te souhaite plein de bonheur aux côtés de **Thomas**.

À **Ariane**, ton amitié m'est chère et tu pourras toujours compter sur moi, y compris si tu es à nouveau en difficulté autour d'un pot de fleur ou que tu as besoin d'un cheval.

À **Kim**, l'ours au grand cœur. Malgré que tu sois le pire démon que je connaisse, je ne pourrai jamais te dire non pour boire une bière, râler un bon coup ou écouter tes histoires loufoques. Mais oui !

À **Pauline**, je ne vais pas me répéter, tout est dans ton livre d'or. Merci de t'intéresser à moi et aux autres comme tu le fais si bien.

À **Claudia**, amie de longue date rencontrée dans un ascenseur. Malgré les kilomètres qui nous ont séparés toutes ces études, tu es et resteras une amie qui m'est chère. Marseille a de la chance !

À **Julia**, comme il est compliquée de se voir alors que nous vivons à 100 mètres. Discuter avec toi de la vie est toujours un réel plaisir.

À **Adeline**, rencontre tardive mais Ô combien rafraichissante. J'ai hâte de voir un peu plus le scorpion et la balance qui sommeillent en toi. Et merci de m'avoir permis de connaître un peu plus **Céline**, fervente protectrice des ours.

À **Coco**, j'espère voir un peu plus souvent ta tête, d'autant plus si elle est dans les nuages.

À **Zinar**, à la bonne humeur inégalée. Vivement que tu rentres de Mayotte pour qu'on aille boire un coup !

À mes amies d'externat restées en Auvergne, **Amandine**, **Anaïs**, **Lucie** et **Mathilde**, malgré la distance je n'oublie pas que nos premiers pas médicaux nous les avons faits ensemble. J'espère vous voir plus souvent à l'avenir.

À mes co-internes Cadurciens, **Juliette**, je te souhaite tout le bonheur du monde, tu le mérites. **Baptiste**, grand épicurien dans l'âme. Est-qu'on se ferait pas un barbac ? **Stéphanie**, en bombe BB ! La plus classe des skieuses, il me tarde de te revoir. **Kenza**, la tornade, notre mère à tous malgré ce début d'internat nauséeux. Tu peux être fière de toi et de ta petite famille. **Olivier** a de la chance. **Elena**, j'attends impatiemment cette soupe de butternut que tu sais si bien faire.

À la coloc Gersoise, Claire, Thibaut et Marion. Cette période est une des plus belles de mon internat. Punaise, vivement la prochaine moustique-molky-party.

À mes co-internes d'Albi, **Cécile**, alias Ghislaine, nutritionniste à ses heures perdues, la gériatrie n'aurait pas été pareille sans toi. Merci de me faire toujours autant rire avec tes bêtises. **Alix**, la douceur et la gentillesse incarnées, toujours de bon conseil. Si un jour je reçois ma lettre, tu es celle qui viendra avec moi ! **Mathilde**, alias Dudu, bienveillante et à l'écoute. Bien que de retour sur Bordeaux sous peu, je compte bien venir te voir histoire de râler un peu. **Mathilde**, alias Moumou, véritable tourbillon des îles et meilleure danseuse que je connaisse, ta joie de vivre est toujours une bouffée d'air frais. **Manue**, à la vie flamboyante et palpitante, constamment une histoire rocambolesque sous la main. Ne change surtout pas ! **Laure et Sam**, pour lesquels le sport est une religion, le monde un vaste terrain de jeu et la gentillesse un adage. Je n'oublierai jamais cette partie de baseball endiablée à coup de baguettes ! **Marianne**, pour ton grand cœur dacquois. **Louise et Thibaut**, pour ces soirées de folie au Triome.

À la coloc de l'empathie, Amélie et Clément. Merci de m'avoir motivé à travailler cette thèse lorsque je n'en pouvais plus et malgré une voisine un peu trop bruyante.

À la fine équipe bordelaise, **Pauline**, douce et féroce, **Clémence**, sensible et attachante, je suis très heureux de vous avoir rencontrées. À **Manon**, au petit jaune à la main et au franc-parler inimitable. À **Greg**, à l'humour décapant, j'espère que tu ne mettras pas un mauvais avis Google pour ce travail.

Aux médecins et collègues, notamment aux **Drs Edouj et Cambril, Dr Lefebvre, Dr Piras, Dr Bourguignat, Dr Zadro, Dr Cicuttini, Dr Raluy**, et bien d'autres. Merci de m'avoir transmis votre savoir et ces qualités humaines. À **Elodie et Laura** qui ont égayé ce passage à l'Oncopole. À **Nathalie, Flavie et Magdalena**, merci de votre bonne humeur et de votre soutien durant cette dernière année.

Et enfin à Clara, Mims. Ce travail, nous l'avons fait parfois dans le brouillard au sens littéral comme au figuré, mais nous avons tenu bon ! Nous nous sommes supportés tout du long mais après tout, comme tu le dis si bien, « on ne supporte que les amis qu'on aime vraiment ». Ton amitié m'est précieuse et il me tarde déjà de pouvoir refaire le monde (et les Hommes) autour d'un café ou d'un verre de rouge. Pourquoi pas sur un bateau !

REMERCIEMENTS PERSONNELS DE CLARA

À tous les maitres de stage et tuteurs ayant participé à ma formation, je vous en suis profondément reconnaissante

À toi **Arnaud**, Mims.. à cette rencontre et tous ces moments de virtuosités, pipotant au coin d'un feu de bois virtuel

À leur mémoire... Je m'inscris dans la dynastie familiale

À mes parents, parce que je ne trouverais jamais les mots justes... pour la gaité et l'inspiration que vous m'avez insufflée «  »

À mes frères, miei cari fratelli per sempre nel mio cuore, contro tutto e tutti

À ma grand-mère **Paulette**, merci pour ton amour et ta tendresse

À vous **Clédia, Julie et Juliette**, à cette amitié éternelle, repère cosmogonique dans ma vie

À **Alice**, incarnation solaire et indéfectible dans mon génogramme. A Doria...

À **Carolyn**, pour ces heureuses retrouvailles

À **Michelle**, con mucho tinto !

À **Pauline** et nos aventures Glénandiennes, ôde à la liberté

À **Cécile** et Jacques Janvier, nos balades enchanteresses dans les gorges de Clarabide

À **Laurence**, la promesse d'une odyssée dans laquelle, je l'espère, les vents nous ferons converger

À tout.e.s les ami.e.s rencontré.es durant l'internat, pèlerinage de Saint Gaudens à Auch. Tout particulièrement à Alice, Chloé, Marie, Marion, Romane et Tom

A toutes les personnes que je n'ai pas citées et qui me sont chères

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS PERSONNELS D'ARNAUD.....	7
REMERCIEMENTS PERSONNELS DE CLARA.....	11
INTRODUCTION	15
MATÉRIEL ET MÉTHODE.....	18
1. Population cible.....	18
2. Échantillonnage.....	19
3. Recueil des données	19
4. Guide d'entretien	19
5. Analyse des données	20
6. Éthique	21
RÉSULTATS.....	22
1. CARACTÉRISTIQUES DE LA POPULATION.....	22
2. LE CONTEXTE SOCIO-ENVIRONNEMENTAL.....	23
2.1. Les précarités financières et sociales	23
2.2. Les précarités environnementales.....	25
2.3. Les précarités d'isolement.....	27
3. RESENTI DU MALADE FACE À LA MALADIE	28
3.1. Processus d'acceptation de la maladie.....	28
3.2. Impact psychique de la maladie	31
3.3. Impact physique de la maladie	33
4. DIMENSION DU SOIN	34
4.1. Prise en charge médicale	34
4.2. Prise en charge psycho-sociale	36
4.3. Organisation et coordination des soins	38
DISCUSSION.....	40
1. Contexte socio-environnemental	40
1.1. L'impact socio-professionnel	40
1.2. L'isolement géographique	41
1.3. Problématiques administratives	42
1.4. Le besoin d'un lien social	42
2. Le vécu global du parcours de soin	43
2.1. Le vécu de l'annonce et de l'attente	43
2.2. La qualité de vie.....	43
2.3. La relation de soin	44
2.4. Les réseaux de soins palliatifs.....	45
2.5. L'équité d'accès aux soins	45
3. Forces et limites de l'étude	46
3.1. Forces de l'étude	46

3.2. Limites de l'étude	46
CONCLUSION.....	48
BIBLIOGRAPHIE	49
ANNEXES.....	52
SERMENT D'HIPPOCRATE.....	58
ABSTRACT	59

LISTE DES ABREVIATIONS

ALD : Affection Longue Durée

CAF : Caisse d'Allocations Familiales

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

DUMG : Département Universitaire de Médecine Générale

EMSP : Équipes Mobiles de Soins Palliatifs

EPICES : Évaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé

HAD : Hospitalisation À Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

HCSP : Haut Comité de Santé Public

INCa : Institut National du Cancer

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

LAM : Lits d'Accueil Médicalisés

LHSS : Lits Halte Soins Santé

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONFV : Observatoire National de Fin de Vie

PASS : Permanence d'Accès aux Soins Santé

SFAP : Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs

INTRODUCTION

Les soins palliatifs et la notion de fin de vie sont en plein essor depuis plusieurs années. La complexité de ces prises en charge nécessite de grands questionnements sur le plan médical, législatif et éthique. La promulgation de la loi Léonetti en 2005, puis de la loi Claeys-Léonetti en 2016, relatives aux droits des malades en fin de vie, ont permis le développement des soins palliatifs en démocratisant ce sujet parfois sensible sur le champ médiatique (1,2). Plusieurs définitions ont été proposées pour définir les soins palliatifs. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit en 2002 les soins palliatifs comme des soins « *cherchant à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.* » (3).

Le cancer demeure la première cause de mortalité en France avec près de 150 000 décès chaque année, il est de fait intimement lié à la médecine palliative (4). Ce serait également la première cause de décès évitable, avec 80 000 décès pouvant être évités chaque année par des mesures de prévention ou de dépistage (4). En 2003, on estimait que 80% des patients bénéficiant de soins palliatifs relevaient du cancer (5). Ce constat a donné lieu au plan cancer 2014-2019, mis en place par le Ministère des Solidarités et de la Santé, s'intitulant « *guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France* » (4). De plus, l'incidence et la mortalité par cancer est plus élevée chez les personnes socialement défavorisées en particulier les cancers du poumon et des voies aériennes et digestives supérieures (6). En 2014, un rapport de l'observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) intitulé *Fin de Vie et Précarité* décrit la précarité comme facilitant la maladie grave et la maladie grave comme facilitant la précarisation : « *précarité et précarisation sont de véritables accélérateurs d'inégalités : inégalités d'accès aux soins, inégalités de prise en charge, inégalités d'accompagnement* » (7).

Les personnes en situation de précarité représentent en France une population très hétérogène pouvant cumuler des facteurs de vulnérabilité variés directement corrélés à leur état de santé. Or, l'OMS définit la santé comme étant « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.* » (8). Dans un rapport du Conseil économique et social français de 1987, Joseph Wresinski définissait la précarité comme étant « *l'absence d'une ou plusieurs sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et aux familles d'assumer leurs*

obligations professionnelles, familiales et sociales et de jouir de leurs droits fondamentaux. » (9). On ne parle alors plus d'une précarité mais des précarités étant donné son caractère multidimensionnel (10). Dans ce sens, l'ONFV a retenu à trois dimensions de la précarité :

- Précarités financières (équilibre budgétaire, recours à des aides...)
- Précarités environnementales (administratif, contexte familial, logement...)
- Précarités d'isolement (entourage, discrimination...) (11).

Prendre en compte la pluralité voire le cumul de ces différents facteurs, tout en ayant conscience du processus multifactoriel (et non plus seulement le critère financier et économique), nous donnent à repenser les personnes que nous considérons comme étant précaires. Il peut donc s'agir de situations bien plus complexes et insoupçonnées rendant parfois difficile leur repérage. Le docteur en sociologie et chercheuse à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) Isabelle Parizot, souligne toutefois que *« les personnes concernées par la précarité ne forment pas une communauté sociale, ni même un groupe statistique saisissable par des critères socio-économiques traditionnels. Elles sont confrontées à un ensemble hétérogène de situations instables, génératrices de difficultés diverses »* (12). C'est pourquoi il est difficile de quantifier le nombre exact de personnes en situation de précarité en France. En s'appuyant sur cette vision dynamique, le Haut Comité de Santé public (HCSP) estimait en 1998 entre 12 et 15 millions le nombre de personnes concernées par la précarité, soit 20 à 25 % de la population (13).

« En fin de vie, toutes les composantes de la souffrance qu'elles soient physique, psychique, sociale ou spirituelle, vont concourir à majorer la fragilité de la personne malade et de ses proches. » exprime le Pr Didier De Broucker, responsable de l'Unité de soins palliatifs et de l'équipe mobile à l'Hôpital Lille (14). Dans cette étape difficile du parcours de vie où les différents aspects de la souffrance se surajoutent à la précarité, il semble légitime de s'intéresser à la population précaire. Peu de travaux scientifiques se sont intéressés à la notion des soins palliatifs chez les personnes précaires. L'ONFV a piloté plusieurs études quantitatives à l'échelle nationale pour explorer la thématique *« Fin de vie et précarité »*. Les résultats de ces enquêtes ont été publiés dans un rapport en 2014 dans le but de mieux comprendre les difficultés que peuvent rencontrer les personnes en situation de précarité et en fin de vie (11). Ce rapport met en lumière la nécessité, pour les différents acteurs de santé, de connaître le vécu et les besoins des patients précaires en soins palliatifs afin d'avoir la prise en charge la plus adéquate.

L'objectif principal de cette recherche est d'explorer le vécu des patients précaires en soins palliatifs à domicile pour une pathologie néoplasique.

Secondairement, l'objectif est d'identifier les besoins des personnes précaires en soins palliatifs.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

Il s'agit d'une étude qualitative qui cherche à explorer le vécu des personnes précaires en soins palliatifs. La méthode qualitative a permis d'explorer le vécu des patients et de recueillir leur expérience afin de répondre à notre question de recherche.

1. Population cible

Les critères d'inclusion de l'étude étaient :

- les patients majeurs (plus de 18 ans),
- ayant donné un consentement libre et éclairé,
- précaires selon le score d'Évaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé (EPICES),
- relevant des soins palliatifs,
- pris en charge pour une pathologie néoplasique,
- en ambulatoire,
- dans la région d'Occitanie,
- des personnes francophones.

Les soins palliatifs sont des soins actifs pratiqués par une équipe pluridisciplinaire visant à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique et à sauvegarder la dignité de la personne atteinte d'une maladie grave et incurable (15).

La précarité a été définie selon le score EPICES. Ce score est un indicateur individuel de précarité qui prend en compte le caractère multidimensionnel (catégorie socio-professionnelle, logement, composition familiale, liens sociaux, difficultés financières, événements de vie) à l'aide d'un questionnaire comportant 11 questions (Annexe n°1). En cas de score supérieur à 30, le patient était considéré comme précaire. L'évaluation de ce score, validé et utilisé par les Centres d'examens de santé financés par l'Assurance Maladie, a montré la pertinence pour détecter et quantifier la précarité (16). L'ensemble des scores EPICES ont été inclus dans le talon sociologique.

Devant la difficulté d'accès à l'interprétariat, nous n'avons décidé d'interroger que des personnes francophones. Toutes ces personnes étaient traitées en ambulatoire c'est à dire recevant des soins à domicile lorsque nous les avons interviewées.

Les critères d'exclusion étaient :

- les personnes sous tutelle ou ne pouvant donner un consentement éclairé,
- les personnes ayant des troubles de la conscience ou des troubles cognitifs majeurs, pouvant compromettre la clarté du discours et rendre difficile le recueil du consentement.

2. Échantillonnage

Le recrutement des patients a été réalisé auprès de structures de santé telles que les réseaux de soins palliatifs, les associations de soins palliatifs, les équipes mobiles de soins palliatifs, les services hospitaliers, la Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS), les Lits Halte Soins Santé (LHSS), les Hospitalisations à Domicile (HAD), la Case santé ou directement auprès des médecins généralistes.

Après vérification des critères d'inclusion auprès des structures, nous leur demandions de recueillir un premier accord oral des patients susceptibles de participer à l'étude. La validation de l'éligibilité des patients était réalisée par nos soins lors d'un entretien téléphonique. Le lieu des entretiens était laissé au choix de l'interviewé.

3. Recueil des données

Les données étaient recueillies lors d'entretiens individuels semi-dirigés, enregistrés puis retranscrits dans leur intégralité. Le recueil des données lors d'entretiens semi-dirigés s'est déroulé sur la période de Mars 2019 à Novembre 2021.

Les entretiens étaient réalisés individuellement en alternance par chacun des chercheurs, sans intervention d'un tiers. Le chercheur se présentait comme un étudiant en médecine générale menant un travail de thèse sur la façon dont les personnes en difficulté sociale vivaient leur parcours de soins. Le recueil du consentement écrit était réalisé en début d'entretien (Annexe n°2).

4. Guide d'entretien

Nous avons réalisé les entretiens à l'aide d'un guide d'entretien semi-directif.

Pour la rédaction du guide, nous nous sommes appuyés sur une recherche bibliographique qui s'est organisée à partir des thèmes suivants : les soins palliatifs et les populations précaires en France. Nous nous sommes appuyés sur différentes bases de données : PubMed,

Google et Google Scholar, CISMef, SUDOC. Les mots clés utilisés pour la recherche ont été : « soins palliatifs », « précarité », « vécu », « besoins », « attentes ». Nous nous sommes également aidés de différents sites internet tels que la Haute Autorité de Santé (HAS), le Haut Comité de Santé Public (HCSP) et la Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs (SFAP).

Le guide d'entretien se traduisait en trois axes de recherches : le vécu des soins, les difficultés liées à la précarité puis l'amélioration de la prise en charge (Annexe n°3).

Il a été retravaillé après le 4^{ème} entretien afin d'en préciser certaines questions mal comprises ou ambiguës, sans modification majeure de la trame (Annexe n°4).

5. Analyse des données

Pour cette étude, nous avons adopté la méthode par analyse thématique.

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone et des téléphones des chercheurs puis enregistrés sur un ordinateur de manière sécurisée. Des notes d'impression et d'observation ont été écrites à la fin de chaque entretien sur un carnet ainsi que sur les entretiens lors de la retranscription.

Chaque chercheur réécoutait les entretiens, retranscrivait l'intégralité du contenu, ainsi que les pauses et les expressions audibles. Les éléments non verbaux observés durant l'entretien y ont également été retranscrits (actions, pleurs, rires, pauses...). La retranscription des entretiens a été réalisée intégralement sur Word et préalablement anonymisée.

Chaque entretien a été analysé par 2 chercheurs de manière individuelle et ont ensuite comparé leur analyse. En cas de désaccord persistant un troisième chercheur était sollicité pour aider à trancher. La première étape de l'analyse fut la codification, c'est-à-dire, une formulation signifiante des verbatims du contenu de chaque entretien. Le codage nous a permis de constituer des catégories conceptuelles et des sous-catégories faisant émerger des thèmes principaux. Les catégories et thèmes n'ont pas été définis à l'avance et sont apparus au fur et à mesure des entretiens.

Aucun logiciel de codage n'a été utilisé. L'ensemble de cette matrice d'analyse était rapporté manuellement sous la forme d'un tableur Excel® dont un extrait est rapporté en annexes (Annexe 5).

L'arrêt des entretiens était décidé à priori lorsque la saturation des données serait atteinte, c'est-à-dire lorsque les données recueillies lors des entretiens ne fourniraient plus de nouvelles classes de verbatims pertinents pour la recherche. Cette saturation des données devait être validée par l'absence de données nouvelles recueillies après la réalisation de deux entretiens supplémentaires.

6. Éthique

Nous avons utilisé la méthodologie de référence MR-004 et avons obtenu un certificat de conformité auprès du membre délégué à la protection des données du Département Universitaire de Médecine Générale (DUMG) de Toulouse, s'agissant d'une étude hors loi Jardé. L'ensemble des données recueillies a été anonymisée : les noms, prénoms, lieux ou noms des structures de soins ont été modifiés ou masqués. L'anonymisation a été faite de telle sorte que le sens du discours soit conservé.

RÉSULTATS

1. CARACTÉRISTIQUES DE LA POPULATION

Au total, treize personnes ont été sollicitées. Un a refusé de participer (sans explication), un a été exclu a posteriori (lors de l'entretien) ne remplissant pas les critères d'inclusion. Onze entretiens ont été réalisés dans les départements de Haute-Garonne, du Gers, du Tarn et de l'Aveyron. La crise sanitaire du COVID-19 a retardé la réalisation des entretiens qui ont eu lieu sur la période de février 2019 à novembre 2021. Neuf personnes ont été recrutées via les réseaux de soins palliatifs, une via la PASS et une personne par le biais de son médecin traitant. Les caractéristiques des participants ont été décrits dans le Tableau 1. Le talon sociologique est détaillé en annexe (Annexe 6).

Tableau 1: Tableau récapitulatif du talon sociologique

<u>Sexe</u>	- Femme - Homme	8 (73%) 3 (27%)
<u>Âge moyen des participants</u>		53 ans [33 – 66]
<u>Score EPICES moyen</u>		57,6 [38,47 – 91,72]
<u>Lieu de vie</u>	Rural Semi-rural Urbain	4 personnes 2 personnes 5 personnes
<u>Modalités de recrutement</u>		9 via les réseaux de soins palliatifs 1 via le médecin traitant 1 via la PASS
<u>Durée moyenne des entretiens</u>		50 minutes [17 – 85]

PASS : Permanence d'Accès aux Soins de Santé

~~ET = Écart Type, PASS =~~

La saturation des données a pu être obtenue après neuf entretiens. Nous avons comme convenu dans le protocole réalisé deux entretiens supplémentaires afin de s'en assurer, permettant ainsi l'arrêt du recueil des données à 11 entretiens.

2. LE CONTEXTE SOCIO-ENVIRONNEMENTAL

2.1. Les précarités financières et sociales

2.1.1. Contexte professionnel et accès à l'emploi des malades

Antérieurement à la maladie, les personnes interviewées venaient de milieux socioprofessionnels divers. Certains avaient eu un emploi stable et rémunérateur tandis que d'autres avaient dû multiplier les contrats de travail précaires.

À la survenue de la maladie, de nombreuses problématiques rendaient difficile l'accès ou le maintien à l'emploi. La maladie de par ses répercussions directes (symptomatologiques) ou indirectes (thérapeutiques, logistiques), engendrait une incapacité à maintenir une activité professionnelle en parallèle. Certains évoquaient un sentiment de découragement face à l'image stigmatisante ou discriminante que la maladie pouvait susciter dans le milieu du travail.

« Les difficultés qu'on a, c'est déjà de pas travailler. Parce que, quand t'es malade comme ça, tu peux plus travailler. Tu donnes pas la sécurité à quelqu'un de t'embaucher, donc bon. Et ça c'est vrai parce que ça m'est arrivé. » Alessandro

Le travail, au-delà de sa dimension économique, était considéré comme un lieu fondamental d'intégration et d'identité sociale. La conséquence de la perte de la situation socio-professionnelle à la suite de la maladie pouvait révéler ou renforcer la précarisation.

« (...) j'avais tout pour être heureuse. J'avais un métier qui me plaisait, je gagnais bien ma vie. Et du jour au lendemain tout dégringole. » Karine

2.1.2. Contexte financier et impact de la maladie

Durant les entretiens, certains rapportaient que la fluctuation, voire la perte des revenus, ainsi que l'accumulation de frais supplémentaires occasionnaient une importante instabilité financière. La gestion des dépenses se surajoutant aux problématiques de santé était source d'inquiétude et de privation, rendant le quotidien pénible.

« Mais avec tous les frais qu'on a eu. (..) et tout ce qu'on s'attendait pas en fait. (...) Y'a plein de choses qui sont tombées qui font que on a été un peu submergés. » Coralie

D'autres personnes n'ont pas subi de répercussion financière grâce au soutien des aides sociales. Au-delà de la maladie, le décès lui-même représentait un coût financier. Certains

ont économisé et anticipé administrativement leurs obsèques afin que leur mort ne soit pas un fardeau pour leurs proches.

« Bon, je mets de l'argent de côté pour éviter des problèmes pour mes enfants, mes parents etc... Tout doit pour moi, gérer, gestion la partie logistique, voilà. » Henri

2.1.3. Démarches administratives

La maladie pouvant impacter la sphère sociale et médicale, de nombreuses formalités administratives devaient être effectuées auprès de différents organismes (Caisse d'Allocations Familiales (CAF), caisse de retraite, Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM), Maison Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)). Plusieurs personnes ont eu des difficultés avec les démarches administratives décrites comme lourdes et laborieuses notamment par le manque d'informations concernant l'accès à ses droits ou encore l'indisponibilité d'interlocuteurs qualifiés. Cela nécessitait d'avoir les ressources logistiques (matériel informatique, internet, etc) et cognitives afin d'entreprendre les démarches.

« J'envoie les papiers, j'envoie des trucs, c'est toujours une galère. » Coralie

Étant donné la difficulté de réaliser seul ces démarches lors de la découverte de la maladie, ils ont évoqué la nécessité d'une aide permettant d'être orientés et accompagnés par des professionnels. Le retard dans les déclarations administratives à effectuer pouvait être préjudiciable à terme pour les personnes malades.

« Je leur demandais juste une aide si il existait un bureau quelque part qui pouvait m'aider pour faire les formalités » Françoise

Il a été souligné l'absence de communication entre les divers organismes médico-sociaux pouvant complexifier les démarches administratives durant la maladie. Certains regrettaient l'absence d'une mutualisation de ces services pour une plus grande fluidité et facilité de prise en charge.

« Mais si ils avaient comment euh... on appelle ça ? Une fusion. Et ben, ils auraient pas besoin de nous demander. » Irène

2.1.4. Les aides financières et sociales apportées par l'État

Sur le versant sanitaire, de nombreuses personnes ont rappelé l'aide considérable apportée par la sécurité sociale (l'Affection Longue Durée (ALD) et la CPAM) lors de la prise en

charge de leur pathologie principalement par l'absence d'avance des frais en lien avec leur maladie et des indemnités journalières perçues. Certains pouvaient prétendre à un statut d'invalidité ou à l'allocation adulte handicapé versée par la MDPH.

« Financièrement on paye rien donc euh... on est pris en charge à 100%. Donc financièrement ça ne me change rien, enfin moi ça ne m'a rien changé » Esma

Devant la perte de revenus personnels et l'impossibilité pour certains d'un soutien familial, les aides financières permettaient aux personnes de répondre aux besoins primaires. Malgré l'importance de ces aides, elles étaient parfois perçues comme insuffisantes, en asynchronisme avec le coût de la vie. Certains dispositifs, comme les aides ménagères à domicile ou encore le remboursement des frais de transport n'étaient que partiellement pris en charge. Parfois critiqué, le barème de certaines prestations sociales établi sur le foyer fiscal rendait dépendante financièrement la personne de son ou sa conjoint.e. D'autres parlaient du sentiment d'injustice et d'humiliation à devoir se justifier de leur maladie, de leur handicap et de leur degré d'autonomie dans les tâches de la vie quotidienne pour percevoir des aides.

« Mais c'est tout dans le jugement et c'est ce que j'ai ressenti par rapport à toutes ces démarches de papiers là.. J'avais l'impression d'être pire que fliquée et euh. Il a fallu que je leur explique des détails, que je me justifie. Mais c'est humiliant en même temps » Irène

2.2. Les précarités environnementales

2.2.1. Difficultés au domicile

Lors des entretiens, la question du logement et de la gestion des tâches au domicile étaient centrales. Certains étaient propriétaires de leur domicile, mais d'autres n'avaient jamais pu acheter un bien immobilier ou réaliser de prêt à cause de leurs antécédents médicaux. L'arrivée de la maladie avait pour certains engendré la perte de leur habitat, faute de revenus suffisants. Dans quelques cas, un logement social leur était accordé, induisant un déménagement et le changement de repères. Des structures médico-sociales comme les LHSS et les Lits d'Accueil Médicalisés (LAM) dédiées aux personnes sans domicile pouvaient les accueillir et leur fournir un hébergement d'une durée adaptée à leur situation.

*« J'ai jamais pu acheter parce que à l'époque, avec un cancer on pouvait pas emprunter »
Danielle*

« Et donc je me suis retrouvée vraiment précaire hein, mais alors galère de chez galère, donc j'ai dû déménager, quitter la maison, enfin bon... les soucis ! » Irène

Pour certains, il devenait difficile de gérer leur foyer en parallèle de leur maladie. L'incapacité d'assumer son rôle au sein foyer nécessitait une réadaptation de l'environnement et une réorganisation de la structure familiale. Déléguer les tâches pouvait être synonyme de dépendance et une source de frustration. Le soutien des aidants principaux et de l'entourage, s'ils étaient présents, n'était parfois pas suffisante pour pallier à cela et faisait craindre leur épuisement. Les personnes interviewées évoquaient un réel besoin d'aide-ménagère à domicile. C'est en plus de la nécessité de vivre dans un lieu décent, dans un cadre de vie agréable durant la maladie, le besoin de s'épargner les problèmes annexes de la vie quotidienne et ainsi pouvoir se concentrer sur les choses essentielles, dont le soin.

« C'est important de vivre dans un cadre où tout est propre surtout quand on a des enfants (...) Et voyez, je l'aurais peut-être pas refusée [la chimiothérapie] si je voyais pas que mon mari était épuisé, était complètement épuisé. » Coralie

2.2.2. Sphère familiale et place des aidants

La plupart des aidants principaux étaient des membres de la sphère familiale. Avoir recours à son entourage comme soutien psychologique et matériel était essentiel. La présence d'aidants était importante pour le bien être des personnes mais pouvait se mêler à un sentiment de culpabilité et la crainte de situations conflictuelles. Certains, parfois même antérieurement à la maladie, avaient fait le choix de s'isoler et n'étaient plus en lien avec leurs proches, volontairement pour ne pas faire subir de pression à son entourage ou secondairement à des conflits intra-familiaux préexistants.

« La première fois que j'ai été malade, j'avais une de mes tantes qui habitait ici. (...) Là le deuxième tour, ma tante elle a 80 balles, elle voulait venir mais au bout d'un moment je lui ai dit « tatie c'est bon, je vais me débrouiller. » Françoise

Dans les familles monoparentales, une lourde responsabilité pesait sur les parents qui, en parallèle de la maladie et des soins, se retrouvaient dans la difficulté à prendre en charge leurs enfants au risque de les voir placés dans des familles d'accueil. Les aléas de la maladie et le risque de décéder, faisaient craindre aux personnes d'abandonner leurs enfants sans tuteur principal ou héritage financier.

« La plus grosse [difficulté] c'est que j'ai dû ranger mes filles en famille d'accueil (...). Elles ont mal pris la situation. Mais bon, là elles ont compris que papa est malade, qu'il faut qu'il se soigne donc... » Alessandro

2.3. Les précarités d'isolement

2.3.1. Isolement et perte du lien social

La maladie a parfois pu fragiliser ou induire une rupture du lien social chez les individus. Que ce soit par l'absence ou la dégradation de liens familiaux / amicaux, la perte d'un travail ou encore, un sentiment de dévalorisation et d'indignité par rapport à sa situation. L'environnement social était structurant, tant d'un point de vue identitaire que dans le maintien de règles et d'un cadre de vie. La maladie pouvait induire un phénomène d'auto-exclusion où la personne ayant le sentiment d'être rejetée par autrui, amplifiait ce processus en s'isolant elle-même davantage. La solitude qui en résultait pouvait avoir un impact majeur sur leur santé mentale.

« Le fait d'être seule, d'avoir voulu vivre seule depuis très longtemps. (...) J'ai personne qui me donne un peu des règles ou des limites quoi. (...) Après quand on est malade avec qui on parle ? À personne du coup. En étant seule... » Danielle

Pour d'autres, la maladie était source de rencontres bénéfiques avec des gens en lien avec le soin (professionnels, associations, patients...) ou encore révélatrice d'un soutien immodéré de son entourage. Il existait chez certains un profond besoin de sortir de la dimension stricte de la maladie et de créer un lien social lors d'activités diverses avec des personnes n'étant pas en relation avec le monde médical.

*« Aller entre malades quoi... putain, moi j'ai toujours refusé ça quoi. Moi j'allais au sport en salle, j'étais avec des gens qui étaient... eh ben oui ! qui étaient des gens qu'étaient pas malades ! (...) De pas euh... ne pas nous foutre toujours dans des cases quoi hein... »
Karine*

2.3.2. Situation géographique

Le choix d'installation, notamment en milieu rural, permettait d'accéder à une meilleure qualité de vie, moins coûteuse. En contrepartie, vivre à la campagne impliquait des contraintes géographiques avec la nécessité d'effectuer de longues distances pour trouver un commerce mais aussi l'éloignement des lieux de soins. Cela soulignait la complexité de vivre en milieu rural pour les gens en perte d'autonomie.

« Si je suis venue m'installer ici c'est parce que le logement était pas cher. (...) J'ai voulu m'installer dans cette région mais j'aurais peut-être pas dû parce que euh... (...) Déjà faut prendre la voiture pour aller faire n'importe quoi. » Danielle

3. RESENTI DU MALADE FACE À LA MALADIE

3.1. Processus d'acceptation de la maladie

3.1.1. Réactions du malade face à la maladie

3.1.1.1. L'annonce

L'annonce, étape déterminante dans le processus d'acceptation de la maladie, a été décrite comme un choc dans la majorité des cas, car soudaine et inattendue. Elle a pu être ressentie comme violente par certaines personnes interviewées en raison d'un discours médical brutal voire inadapté avec par exemple une information donnée par téléphone.

« Là j'ai rencontré Dr R (rire de son mari, elle souffle) qui est arrivé comme une furie dans ma chambre (...) qui arrive et qui me dit « oui, vous avez un cancer de l'ovaire, c'est très grave ! On n'en guérit pas ! » Françoise

La brutalité ressentie lors de l'annonce de la maladie a fait ressortir le besoin qu'elle soit faite au cours d'un moment dédié, avec un cadre et un professionnel rassurant. L'annonce ne concernait pas uniquement un diagnostic, mais aussi les conséquences possibles de la maladie ou des traitements envisagés. Certains se voyaient plongés dans une grande inconnue faisant effraction dans leur vie et pouvant être source de suppositions ou d'interprétations erronées.

« Au début de la maladie, mes besoins, ça aurait été peut-être d'avoir quelqu'un qui m'explique bien qu'est ce qui se passe ? Parce que j'ai vu personne qui me l'a expliqué »
Alessandro

L'attente qu'il pouvait y avoir entre les différentes étapes de la maladie était vécue comme terriblement anxiogène, notamment la période entre l'annonce de la maladie et la consultation avec le médecin traitant. Celui-ci faisait figure de médecin référent, une personne de confiance avec qui le dialogue ainsi que l'ensemble des interrogations pouvaient être partagés, dans le but d'être écouté et rassuré.

« Et c'est le radiologue qui me dit comme ça d'un seul coup « bon bein, Mme R, préparez-vous hein, on va vous couper le sein. » Voilà, je l'ai appris comme ça. (...) Et pas moyen d'aller voir mon médecin. [...] Donc j'ai eu personne pour me rassurer. » Josiane

3.1.1.2. L'évolution de la maladie

Suite à l'annonce de la maladie, la rapidité de prise en charge des personnes ne leur permettait aucun temps de réflexion. Ils pouvaient alors se sentir en asynchronisme avec leur cheminement personnel. Le déroulement de ce processus, qui pouvait lui-même évoluer dans le temps, variait selon les personnalités et les situations. La peur pour soi mais également pour ses proches était souvent exprimée et semblait envahissante.

« Et moi j'ai peur c'est tout de cette maladie. J'ai peur » Bachir

« Je craignais beaucoup (...) de quitter mes filles. » Alessandro

Malgré la difficulté d'accepter la maladie dans un premier temps, le sentiment de peur pouvait faire place à une combativité ou à un phénomène de résilience afin d'adapter son quotidien et le rendre plus tolérable. Cela impliquait d'avoir des ressources psychocognitives suffisantes afin d'y faire face. Parfois, ce processus adaptatif était rendu impossible : la sensation d'avoir perdu une partie inhérente de soi-même, celle d'être impuissant ou encore la difficulté à réorganiser sa vie. Dans d'autres cas, la seule façon d'accepter la maladie était d'en faire abstraction ou d'être dans le déni. Certains, par fatalisme ou résignation, perdaient tout élan vital, occasionnant une forme de passivité par rapport à leur parcours de soins.

« C'est pas moi et la maladie, c'est la maladie est en moi et je fais avec. Et je m'adapte.

C'est plus euh, moi je veux faire ça mais y a la maladie qui m'empêche. C'est je fais en fonction » Françoise

3.1.1.3. La récurrence

Une grande inquiétude était présente lors de l'annonce de la récurrence car dans la majorité, les personnes malades espéraient un retour définitif à la santé. On pouvait observer un sentiment d'incompréhension et d'injustice face à cette situation inattendue. La difficulté évoquée était de revivre inlassablement les mêmes procédures que lors du diagnostic initial : examens, attente d'une nouvelle ligne thérapeutique. Toutefois, l'éventualité d'une rechute était présente à l'esprit de certains. Du fait de l'expérience de la maladie et de la prise en charge qui en découle, la récurrence pouvait être mieux vécue que l'annonce initiale.

« Plus je récurrence, mieux je me porte. » Françoise

3.1.2. Les représentations de la maladie

La maladie pouvait causer une rupture dans la dynamique de vie du sujet entraînant la recherche d'un nouvel équilibre psychique ainsi qu'une réadaptation de son schéma de vie. Ce processus d'acclimatation, passait notamment par le sens et la compréhension donnée à la pathologie.

Parlant de sa sœur elle-même décédée d'un cancer : « Quand elle sut qu'elle avait le cancer, très vite elle s'est posée la question « pourquoi ? », pas en terme d'interrogation tendue, « qu'est-ce que doit me dire le cancer ? » Euh... « qu'est-ce que je dois changer en moi ? ». Henri

Concernant la récurrence, certains la considéraient telle une punition. Les personnes interviewées se demandaient si elles n'en étaient pas responsables, avec un sentiment envahissant de culpabilité. Cela pouvait entraîner un profond questionnement sur le « pourquoi » de cette rechute.

« Vous pouvez m'expliquer pourquoi y'a des rechutes ? (silence) Et ça ça me gêne. Ça me gêne parce que, euh... Je, comment dire... je... je sais pas où... Est-ce que c'est de ma faute ? Est-ce que c'est la fatalité ? Est-ce que ça doit être comme ça ? » Karine

D'autres évoquaient la crainte d'avoir une apparence mutilée et stigmatisante vis-à-vis de soi et du regard d'autrui. Il pouvait y avoir des sentiments très ambivalents entre désir compassionnel et celui de normalisation.

« Le problème, les gens autour, ou ils voient que vous avez les pieds au sol et que vous avez l'air en forme donc vous êtes en forme, vous êtes pas malade. Ou alors ils vous plaignent « eh gnagnagni et gnagnagna... ». Françoise

Pour certains, la maladie leur permettait en prenant du recul de profiter de l'instant présent tout en se recentrant sur soi. L'important était de relativiser et de garder espoir face au mot tabou du "cancer".

« Et surtout à profiter des moments présents. (...) Et surtout aussi, à prendre du recul et faire la part des choses c'est-à-dire de ce qui est important et pas important. Et aussi à ne plus juger les gens et surtout, à ne plus écouter les gens. (...) Merci à la maladie ! Prendre le temps de vivre, à prendre le temps de plein de choses et plus accepter des choses euh" Karine

3.1.3. Motivations et freins à la prise en charge

Les personnes manifestaient une volonté, celle de se soigner afin de vivre, en combattant la maladie pour soi mais aussi pour son entourage. À l'inverse, la solitude et l'isolement pouvait être un autre élément au renoncement des soins et à la guérison.

« Mes enfants étaient petits (...). J'étais seule, j'étais divorcée. Donc euh, j'ai dû assumer et ça m'a obligé à me relever quelque part. Là en étant seule. Bah euh... j'm'en fous »

Danielle

C'est lorsque la qualité de vie s'altérait que certains renonçaient ou se décourageaient à poursuivre les soins. La multiplicité des problèmes de la vie courante (familiaux, administratifs et logistiques...) pouvait être source d'épuisement et un frein à l'observance thérapeutique. L'omniprésence de la maladie et de sa prise en charge dans le quotidien des personnes interviewées pouvait être source d'une grande lassitude.

« Mais c'est une double souffrance quoi en fait, parce que nous on a pas la tête à ça. Donc le fait d'avoir en plus des..., on a envie de baisser les bras ! » Irène

Il était pour certains difficile de poursuivre les traitements quand, en plus de leur pénibilité, les objectifs thérapeutiques et de rémissions étaient incertains. Malgré cela, d'autres gardaient en eux l'espoir d'une situation meilleure à celle existante vers la voie de la guérison. Cet optimisme pouvait aussi découler de rencontres avec d'autres personnes atteintes de la même pathologie, perçu tel des modèles comparatifs.

« Donc je me dis si elle y arrive je peux y arriver. » Françoise

3.2. Impact psychique de la maladie

3.2.1. Tristesse de l'humeur et symptômes anxieux

L'arrivée de la maladie entraînait une oscillation du moral avec parfois l'apparition de signes dépressifs voire chez certains des idées suicidaires. Cet état thymique se dégradait conjointement à l'évolution péjorative de la pathologie. L'attente dans le flou d'un traitement ou l'attente des résultats pouvaient être à l'origine d'une anxiété importante. D'autres ont pu évoquer une solitude pesante face à la maladie. Cette solitude était en lien avec un isolement s'étant installé progressivement suite au diagnostic.

« La difficulté qu'on a la veille de passer l'examen, le jour de l'examen et l'attente des résultats. Je dirais même que c'est pire que d'avoir la chimio. Le jour J. C'est d'un

stress, c'est d'une... (souffle) Comment je vais vous dire ? C'est affreux. C'est affreux. De se dire, est-ce que ça a réussi ? Qu'est-ce qu'on va m'annoncer encore ? » Karine

3.2.2. Incertitude quant à l'avenir

Être atteint d'une maladie grave et incurable donnait l'impression d'une existence fragile aux personnes concernées. Cela laissait place à un sentiment ambivalent d'une vie qui oscillait entre espoir et désillusion, entre vie et mort. Certains s'efforçaient de vivre malgré les incertitudes, où l'avenir ne se concevait qu'au conditionnel. Devant l'incapacité à percevoir un lendemain, il était difficile de s'investir dans des projets à long terme ou dans une relation pérenne.

« Tu ne sais pas si demain tu es vivant ou t'es mort. Tu ne sais pas si demain tu es toujours ici à la maison ou tu es à l'hôpital. Tu ne sais rien. Tu ne peux pas faire de projets pour un demain. (...) Moi je ne peux plus faire de projets pour des années (rires) Tu ne peux pas le faire. C'est impossible. Donc tu vis à la journée voilà. » Alessandro

Pour d'autres, "l'épée de Damoclès" qui se dressait face à eux les incitait à reconditionner leur vie et leurs priorités. La seule certitude face à la maladie était celle de la mort, inéluctable, mais dont le pronostic restait incertain. Plus pragmatiques, d'autres anticipaient et préparaient leur fin de vie. Il s'agissait de régler les différentes problématiques avant son départ ou encore de rédiger ses directives anticipées afin d'exprimer ses dernières volontés. L'organisation matérielle de leur mort, permettait pour certains de se préparer eux-mêmes et leurs proches.

« Mais bon, on gagne pas avec un cancer, parce qu'on l'a toujours. On est toujours avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête. » Karine

3.2.3. Représentations de la mort

Apprivoiser sa mort, considération abrupte voir insurmontable, amenait chacun des individus à s'aventurer dans des représentations structurelles ou spirituelles. Face à l'omniprésence de la mort, certains l'acceptaient telle une finalité et s'y étaient même préparés. Alors que d'autres participants avaient une peur immodérée à l'idée de mourir, d'autres parvenaient à dépasser cette pensée en l'ironisant. La souffrance, physique ou psychologique, tout comme les soins de confort apportés par les équipes soignantes était parfois vécus comme un pressentiment de mort.

« La dernière fois avant je lui dis « qu'est-ce qu'il se passe ? », elle m'a dit [l'oncologue] « vous allez accéder à des soins de confort ». J'ai compris, confort, le processus est enclenché vers la fin, bon. » Henri

Le besoin pour d'autres était d'y allier une notion symbolique et spirituelle afin d'y donner un sens. Le fait de croire en une continuité après la vie avait un rôle de réassurance. Il s'agissait parallèlement de chercher à transmettre et laisser une trace de soi après sa mort. La crainte de mourir dans l'isolement et l'indifférence était évoquée avec inquiétude.

« La mort, euh... Sans famille ici, sans rien ici.. Euh... C'est... on peut dire c'est triste, ouais (silence) » Bachir

L'approche de la mort, était aussi un moment de rétrospection, où certains s'interrogeaient sur le sens de la vie menée et qui venait à son terme. Il subsistait un désir de trouver la paix avant de mourir malgré l'émergence de certains regrets qu'il aurait fallu s'efforcer d'accepter ou d'enfouir.

« Mais l'inconscient me ramène ces bulles de souvenirs. Je me souviens plein de choses, très très précises il y a des années. Des moments... de changement de direction que j'aurais pu faire, que je n'ai pas fait. Mhh, c'est bizarre, sorte de nostalgie par rapport à des souvenirs que je n'ai jamais eus... » Henri

3.3. Impact physique de la maladie

La pathologie ainsi que les traitements mis en œuvre pouvaient avoir des conséquences parfois irréversibles sur les capacités physiques des personnes et dont les séquelles pouvaient être difficilement acceptables avec une incapacité totale dans la vie de tous les jours.

« Après il faut que je m'assieds et quand je m'assieds après, redémarrer c'est difficile. Je tiens ce que je tiens mais après quand ça dit stop, ça dit stop, on peut pas continuer. » Alessandro

L'incapacité et la dégradation progressive évoquées par les personnes interviewées marquaient l'apparition de l'état de dépendance. Pour une part, cela accentuait le sentiment de vulnérabilité, donc celui d'être malade. Être dépossédé de ses facultés fonctionnelles et/ou cognitives faisait craindre d'être une charge pour autrui. Certains entretiens rappelaient l'importance de préserver leur autonomie dans les actes de la vie quotidienne et mettaient en avant le besoin de garder son pouvoir décisionnel et ses capacités d'action.

« Le fait que je dépends. Voilà, la dépendance(...) j'en ai.. j'ai beaucoup souffert. (...) Mais je me dis, si j'avais pas eu le chien et si j'avais eu quelqu'un au quotidien, peut-être qu'aujourd'hui je marcherais pas. » Karine

Le fait d'avoir à réclamer de l'aide pouvait exacerber chez certains le sentiment d'être rabaissé à travers les multiples dépendances.

« Je crois que ça a été un soulagement parce que quand j'étais malade je savais que je pouvais compter sur elle, des fois j'avais pas la force, (...) je pouvais pas écrire et tout, et c'est... de demander, ça nous rabaisse en général. Et là ça me... je me suis pas sentie rabaissée » Irène

4. DIMENSION DU SOIN

4.1. Prise en charge médicale

4.1.1. Acteur de la prise en charge

La transversalité de la maladie confrontait les personnes malades à un désordre global nécessitant une réadaptation dans les différentes sphères de leur vie. La sollicitation des ressources cognitives et logistiques exigeait un réel investissement et une autonomisation du patient. Certains, de par leur prédisposition ou l'expérience acquise, étaient tout à fait à l'aise avec le domaine médical (technicité du vocabulaire, démarches et organisation du système de santé...). Il leur était facile voire fondamental d'être acteurs dans leur prise en charge.

« Quand il a fallu reprendre euh la chimio cash et tout, j'ai demandé au médecin de faire une pause d'un mois. Il me l'a accordé. Vous voyez. Alors qu'avant il y a 15 ans, c'était plus dur » Karine

Une des difficultés était celle de s'autonomiser face à l'indisponibilité et le manque d'accessibilité au corps médical.

« Mais il [l'urgentiste] a eu l'oncologue au téléphone, il a eu, le médecin qui me suivait avant et comme par hasard le lendemain on m'appelait pour avoir un rendez-vous. Alors que moi ça faisait un mois que j'essayais d'appeler tout le monde. Personne (d'un ton sec). » Danielle

4.1.2. Satisfaction face à la prise en charge médicale

La satisfaction des personnes concernant leur prise en charge médicale exprimait la différence entre ce qui était attendu et ce qui était perçu. Le caractère multidimensionnel de la satisfaction portait sur : les compétences techniques, la relation soignants/soignés ou encore l'accessibilité et la continuité des soins médicaux. Certains, reconnaissant de la qualité des soins reçus, étaient de façon globale satisfaits de leur prise en charge. Pour d'autres, cette appréciation était clivante. Ils faisaient part d'un sentiment de négligence et d'abandon par les professionnels de santé. Certains avaient l'impression que les médecins minimisaient leurs plaintes ou encore d'avoir été oubliés, révélant ce besoin d'être plus accompagnés avec un suivi régulier tout au long de la maladie et durant les périodes de rémission.

« Donc du coup, on passe d'un truc on a tous les rendez-vous les uns sur les autres à euh (sifflement)... c'est tellement espacé qu'on se dit euh attend y a un truc, ils m'ont oublié, on fait quoi ? » Françoise

La sensation de quelques manquements vis-à-vis de leur prise en charge ne faisait que renforcer le constat de possibles lacunes dans le système de soins comme celui d'un retard diagnostic et/ ou thérapeutique.

« Moi je me suis sentie lâchée (tonalité forte) ! On m'a laissé tomber. Parce que personne m'a appelé. Personne s'est demandé pourquoi j'ai toujours pas de prise en charge. Moi je me disais c'est le COVID, il y a des urgences. Je suis pas prioritaire, c'est tout ! Et ma tumeur elle a grossi ! » Danielle

4.1.3. La relation de soin

Les liens et rapports qui s'établissaient au décours des interactions soignés/ soignants étaient au cœur de la démarche de soin. Le concept d'alliance thérapeutique et de partenariat dans la relation de soin se traduisait par des manifestations tant explicites que symboliques. La plupart des incompréhensions voire des conflits survenant entre les soignants et les soignés résultaient souvent d'un manque de communication. Certains rapportaient la difficulté d'accéder au discours médical. Au-delà de la communication verbale avec les éléments factuels, celle non verbale portait une dimension implicite et suggestive. Face aux réactions des soignants, certains pouvaient percevoir de la pitié ou une compassion malaisante pouvant être reçue comme une fausse réassurance de leur part.

« J'ai vu la tête des deux docteurs qui m'ont annoncé [le diagnostic] et j'ai vu à quel point ils ont pris des pincettes, à quel point ils avaient l'air triste. (...) J'ai jamais vu autant de pitié dans le regard des gens. » Coralie

Dans cette dynamique relationnelle, les représentations sociales et hiérarchiques pouvaient être à l'origine d'interactions asymétriques entre les deux protagonistes. Chez des personnes déjà fragilisées, le discours et le comportement de certains soignants pouvait être vécu avec violence voire maltraitance. Cette relation déséquilibrée accentuait la notion de dépendance des personnes malades qui avaient l'impression de ne pas être écoutées et entendues. Cela pouvait faire place à un sentiment de déshumanisation face à des conduites inappropriées de la part des professionnels.

« Là y a eu un très très très désagrément je pleurais. C'est pas normal qu'on parle comme ça à une patiente. On fait le serment d'Hippocrate. Il pourrait dire les choses plus gentiment quoi (...) Y a quand même du respect quoi pour la personne. En plus elle est malade. » Josiane

Toutefois, conscients de la surcharge de travail dans le milieu médical, certains étaient compréhensifs et reconnaissants envers le personnel soignant qui parvenait à leur accorder du temps et une écoute bienveillante. Ils avaient besoin de recevoir une information claire et dûment expliquée sur leurs situations ainsi que les objectifs envisagés. Il leur était essentiel de construire une relation honnête, fondée sur la confiance.

« J'ai l'oncologue à Toulouse était très géniale. Je lui ai demandé un discours honnête, sincère et ça s'est passé comme ça. Elle me disait ce qu'il en était. J'avais besoin d'un discours clair... » Henri

Afin de développer les capacités relationnelles des professionnels de santé pour une meilleure relation soignant/soigné, il a été émis comme proposition d'amélioration la réalisation d'un enseignement sur le « relationnel » durant les études de santé.

« Non mais ça serait bien que pour des personnes comme vous qui étudiez aujourd'hui, tout ce relationnel, ce soit fait dans le cadre de vos études. » Françoise

4.2. Prise en charge psycho-sociale

4.2.1. Rôle de la prise en charge sociale

Les multiples problématiques sociales ainsi que les difficultés à réaliser les démarches administratives durant la maladie avaient un réel impact sur la santé des personnes

interviewées. La méconnaissance par les médecins de certains aspects socio-administratifs, confortée le rôle essentiel des assistants sociaux. Leur intervention permettait un accompagnement et une orientation dans les démarches administratives.

« Heureusement l'assistante sociale nous a eu des... Des aides. (...) Donc ça fait du bien, ça a fait vraiment vraiment du bien parce qu'entre les problèmes de santé plus les problèmes financiers c'était compliqué. » Coralie

La prise en charge médico-sociale était centrée sur la maladie mais l'environnement social était peu considéré au sens de lien social.

4.2.2. Soins psychologiques et autres paramédicaux

L'ensemble des équipes paramédicales (infirmier(e)s, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, podologues, sophrologues etc.) et des psychologues coopéraient au bien être des personnes. Le travail auprès des psychologues apportait un réel soutien chez des gens nécessitant d'un espace et d'une écoute attentive afin de se confier et de surmonter certains troubles. La prise en charge psychologique était parfois rendue difficile par un manque de disponibilité des psychologues mais aussi par un biais financier.

« J'arrive à faire le travail sur moi-même. Ça aide de faire de la psy hein. Non mais franchement c'est... : De temps en temps ça relâche un peu. (...) Ça permet de dédramatiser dans la tête aussi, de tout sortir. » Françoise

Les infirmier(e)s, de par leur lien très étroit avec les malades, étaient indispensables au maintien à domicile des personnes. Ils avaient un rôle majeur dans le suivi médical et de grandes responsabilités, parfois allant au-delà de leurs fonctions.

« Mes infirmières par exemple, elles sont indépendantes et beh elles-mêmes, elles rencontrent des problèmes des fois elles sont démunies. (...) elles remplacent le docteur presque. On va dire la vérité. Et que elles ont pas non plus le rôle de remplacer les docteurs, parce que c'est une responsabilité. » Irène

4.2.3. Service d'aide à la personne

Les aides à domicile avaient un rôle fondamental dans le maintien à domicile des personnes en soins ambulatoires. Leurs services soulageaient les gens dans la réalisation des tâches de la vie quotidienne pouvant être trop fastidieuses pour eux. Cela leur permettait de vivre dans un lieu décent ainsi que de garder un lien social avec l'extérieur.

« Donc j'ai des aides à domicile heureusement. (...) Si elle n'était pas là, la maison serait dans un état épouvantable » Danielle

4.3. Organisation et coordination des soins

4.3.1. Le parcours de soins

L'organisation et le parcours de soins des personnes leur était parfois difficile à concevoir et à intégrer. Il demeurait un besoin de dépasser du cadre strict du soin via un accompagnement social, parfois délaissé du projet de soins. Certains parlaient d'une sensation de déshumanisation face au développement de grands centres de soins où le contact humain se raréfiait et la pratique médicale se technicisait. Cela était davantage perçu comme l'application de protocoles plutôt qu'un plan de soins personnalisé et adapté à chaque individu.

« C'est ce que j'ai dit à tout le monde et au docteur et tout ça, j'ai dit : je suis contre ce système de protocoles pour tout le monde pareil, parce qu'on est tous différents (...) j'avais l'impression d'aller, comment dire... Bah aux galeries Lafayette (...) c'est l'usine. » Irène

L'hyperspécialisation des professionnels ainsi que la multiplicité des intervenants, créait l'impression d'un manque de vision globale dans la prise en charge et d'une confusion dans le rôle de chacun. Cette conjoncture, mettait en évidence la nécessité pour les personnes malades d'être en lien avec un soignant référent dont la mission aurait été l'élaboration d'une prise en charge globale et de continuité : organisée autour du patient et attentive à ses besoins. Nombre d'entre eux réclamaient une surveillance proactive pendant et après le traitement. La fin des traitements était vécue comme une rupture dans le parcours de soins.

« Comme ils appellent pas et beh... J'aurais pu rester chez moi sans problèmes ! Personne m'aurait suivi hein ! Personne n'aurait vu que quelque chose n'allait pas. Je vis seule, si je suis pas bien ? Personne appelle. Au niveau médical je veux dire. Là tout de suite j'ai une bronchite. Je l'ai dit à l'oncologue mais l'oncologue donc la bronchite il en a rien à battre. » Danielle

Face à la surcharge de travail, certains soulevaient la difficulté d'entrer en contact avec le personnel soignant mais aussi le manque de disponibilité des professionnels pour organiser un suivi rapproché.

4.3.2. Réseaux de soins palliatifs

Les réseaux de soins palliatifs dans la pluralité de leurs missions représentaient un réel soutien pour les patients mais aussi pour la coordination des équipes à domicile. Ce qui était profondément apprécié et mis en avant par les personnes interviewées était la posture d'écoute et d'humanité de chacun des professionnels au sein de l'équipe ainsi que leur approche globale. D'autres ont pu évoquer la volonté de favoriser et de renforcer cette prise en charge à domicile.

« Une fois le lien établi, j'ai rien à dire sur le réseau de soins palliatifs. Ils sont géniaux.

Le toubib référent, infirmières, assistantes sociales. Il y a un esprit humain. » Henri

« Y a vraiment des trucs adaptés pour que les gens soient à domicile. (...) Moi j'en suis une preuve. » Irène

Il a toutefois été soulevé une certaine méconnaissance de l'existence des réseaux de soins palliatifs, notamment dans les zones rurales.

« Je savais pas qu'il pouvait y en avoir [un réseau de soins palliatifs], ici surtout. »

Danielle

DISCUSSION

Le ressenti et le vécu global du parcours de soins dont témoignent les personnes malades montrent que, malgré leurs diversités narratives, des thématiques communes apparaissent (Figure 1). Le recueil du vécu des personnes malades et précaires nous a permis d'identifier les éléments du parcours de soins qui sont à l'origine de difficultés pour les personnes qui le traversent. Trois axes se dégagent : le contexte socio-environnemental, le ressenti du malade vis-à-vis de sa maladie et le parcours de soin. Cette étude révèle en quoi les difficultés sociales induites par la précarité génèrent des situations délétères sur le vécu de la maladie chez les personnes en soins palliatifs.

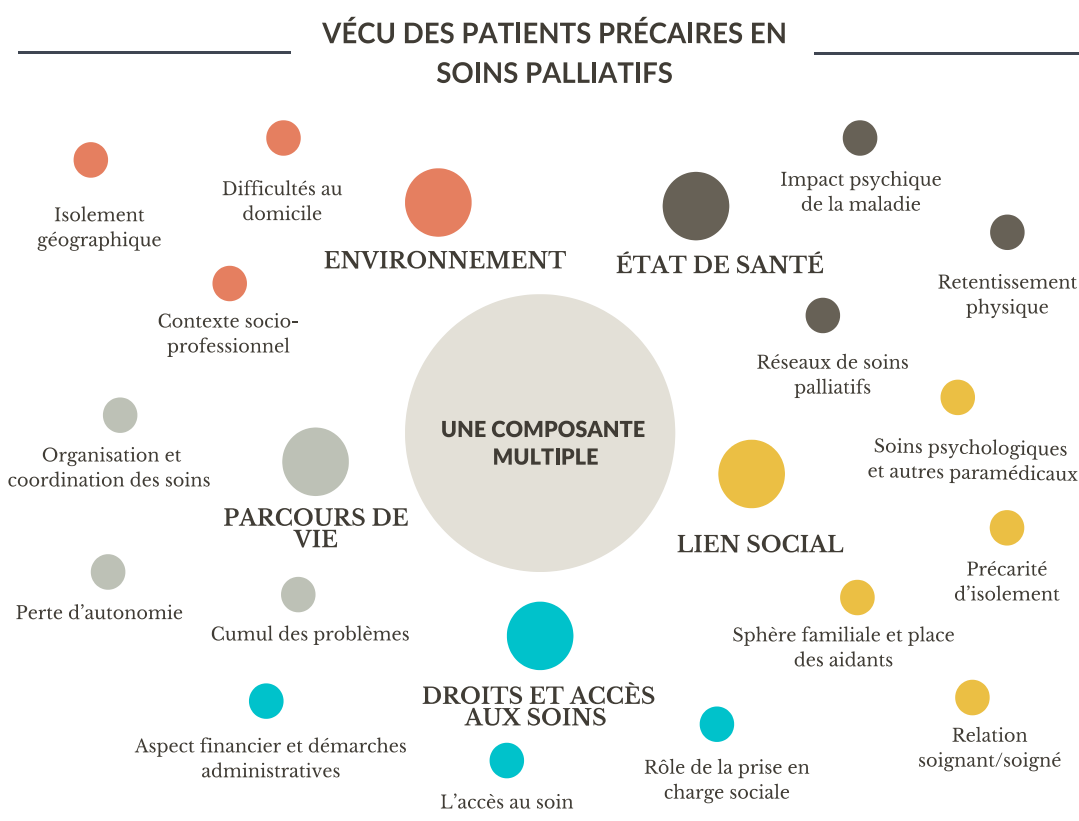


Figure 1: Carte conceptuelle des composantes du vécu

1. Contexte socio-environnemental

1.1. L'impact socio-professionnel

Nous avons pu observer deux cas de figure au niveau du contexte socio-professionnel des malades avec une précarité antérieure à la maladie ou une précarité s'étant installée à la suite de la maladie. Selon les catégories socio-professionnelles, les personnes précaires ont un

risque accru de développer des affections chroniques et des cancers (17). Cette différence est due à divers facteurs : conditions de travail, de logement, facteurs de risque comportementaux, moindre recours au système de soins, etc (17). Pour certains patients, l'apparition de la maladie a été source d'une précarisation dont les causes sont : la perte d'emploi, la perte de revenus et le reste à charge des soins. Près de 17% des personnes qui travaillent avant le diagnostic de cancer perdent leur emploi par la suite (18), 25% ne retrouvent pas d'activité professionnelle à deux ans et ce, de manière plus marquée pour les femmes (19).

Malgré un Plan cancer 2014-2019 insistant sur la nécessité d'une reprise et d'un maintien d'une activité professionnelle à la suite du diagnostic de cancer, la stratégie décennale de lutte contre les cancers admet que certains dispositifs du droit du travail sont peu adaptés aux nouvelles approches thérapeutiques et à la chronicisation de la maladie (4,20). Notre étude confirme qu'il est encore difficile de maintenir une activité professionnelle à l'arrivée du cancer, avec notamment un sentiment de stigmatisation par l'employeur, la nécessité d'une adaptation du lieu de travail etc. Malgré l'incertitude qu'induit l'entrée en soins palliatifs, notre travail montre que le maintien d'une activité professionnelle peut être essentiel au vécu des patients en situation de précarité. Outre la motivation pécuniaire, cela leur permet de se maintenir intégrés socialement et ainsi mieux vivre leur maladie. Un accompagnement à l'emploi avec une évaluation de leurs conditions de travail et/ou un bilan de compétences pourrait être une solution envisagée. L'impact du maintien de l'emploi dans cette population devra être étudié.

1.2. L'isolement géographique

Dans notre étude, la majorité des personnes interviewées étaient issues de milieux semi-ruraux ou ruraux (Tableau 1). Pour certains, s'éloigner des grandes villes était un moyen de réduire les frais de la vie courante. Or, on observe depuis quelques années une centralisation des centres de références des cancers dans les métropoles (21). De plus, le vécu et la qualité de vie des patients se dégradent avec la distance des centres de cancérologie (22). Dans un contexte d'inégalités d'accès aux soins au niveau régional, il est nécessaire de repenser l'organisation des soins cancérologiques sur le territoire afin d'assurer un maillage de l'offre au plus près du malade (23).

1.3. Problématiques administratives

La lourdeur administrative a été largement évoquée par beaucoup de participants de l'étude. Cet imbroglio administratif, bien que pallié par un accompagnement social important, a nettement altéré le vécu des personnes interrogées. Dans l'enquête « *Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins* », 15% des malades enquêtées ont abandonné les démarches administratives de par leur complexité. De plus les personnes aux plus faibles revenus sont celles qui ont le plus de difficultés à réaliser ces démarches et par conséquent y renoncent davantage (18). Or il y a un meilleur vécu chez les personnes n'ayant pas renoncé à leurs droits (18). Ce paradoxe traduit toute l'importance de simplifier ces démarches, de les mener à bien afin de limiter le cercle vicieux de la précarisation et d'améliorer leur vécu.

Du côté des professionnels de santé, il semble y avoir certaines difficultés à repérer la précarité de façon intuitive avec une tendance à surestimer spontanément la situation sociale des patients (24). Cette sous-estimation peut occasionner une orientation sociale inadaptée voire absente. L'amélioration du vécu des personnes précaires en soins palliatifs peut donc être envisagée par un meilleur repérage de la précarité par les professionnels de santé en vue d'un accompagnement social renforcé et adapté ainsi que par la simplification des démarches administratives en particulier pour les personnes identifiées comme précaires.

1.4. Le besoin d'un lien social

Le lien social est défini comme « *le désir de vivre ensemble, la volonté de relier les individus dispersés, l'ambition d'une cohésion plus profonde de la société dans son ensemble* » (25). Outre l'aspect financier, la précarité peut englober un isolement social. L'arrivée d'une pathologie cancéreuse et l'entrée en soins palliatifs peut l'aggraver voire l'engendrer. Pour beaucoup de patients de notre étude, l'une des difficultés majeures représente l'absence totale de lien social en dehors de la maladie et du monde médical. De multiples facteurs ont pu fragilisé le peu de lien social de ces personnes : perte d'emploi, isolement géographique, peur de la stigmatisation, la pandémie et les divers confinements (26). Beaucoup d'associations de bénévoles proposent aujourd'hui de visiter des personnes malades isolées afin de maintenir ce lien social. Des dispositifs mettent en place des visites à domicile de bénévoles afin de mieux accompagner les malades et de le permettre de garder un environnement social (27). Leur développement et leur généralisation permettra un accompagnement humain durant leur parcours.

2. Le vécu global du parcours de soin

2.1. Le vécu de l'annonce et de l'attente

L'annonce de la maladie correspond à un moment clef dans le processus de soins tant sur la transmission claire des informations, nécessaire à l'adhésion et la prise de décision pour le patient, que dans l'instauration de la relation soignant-soigné. Cela reste une des étapes les plus dures à vivre pour un tiers des patients. Le vécu de l'annonce est plus difficile à appréhender pour les personnes socialement défavorisées (18). Cela peut s'expliquer par une adaptation du discours par les médecins moins nuancée et moins claire envers les personnes socialement défavorisées (28). Les médecins semblent ajuster leur discours à la capacité supposée des patients à recevoir l'information en fonction de l'estimation subjective qu'ils ont de leur niveau social (28). Il faut continuer à sensibiliser les professionnels de santé dès leur formation initiale à réaliser la consultation d'annonce dans de bonnes conditions, en prenant en compte les difficultés physiques, économiques mais aussi sociales (4).

2.2. La qualité de vie

La notion de qualité de vie est centrale dans l'accompagnement en soins palliatifs. Elle se traduit par des composantes dynamiques, multidimensionnelles, subjectives entre l'écart fonctionnel perçu et le niveau idéal attendu par le patient (29). Les éléments nécessaires à une bonne qualité de vie sont propres à chaque personne et pour cela, les besoins des patients doivent être recueillis. Cela passe par une approche holistique prenant en compte les différentes dimensions de la souffrance : physique, psychique, familiale, sociale et spirituelle (29). La démarche palliative cherche à prendre en considération l'ensemble de ces éléments et d'y apporter une solution tout en respectant les volontés et les priorités du patient (30). Or, notre travail met en lumière la mise à l'écart de l'aspect social de la souffrance. Il est nécessaire d'avoir une approche centrée sur le patient où le projet de soins relève d'une vision globale et individualisée ajustée sur les besoins des patients afin d'améliorer leur qualité de vie et leur vécu (31).

S'interroger sur le besoin des patients et chercher à l'intégrer dans le projet de soin soulève la question de l'autonomie. L'autonomie ne se réduit pas à l'absence de dépendance mais désigne de façon plus vaste la liberté, le droit, la capacité d'établir ses propres lois et « *la capacité de se gouverner soi-même* » (32). La posture de vulnérabilité induite par la précarité, souvent exacerbée par la maladie, peut amputer les capacités intellectuelles, cognitives et/ou motrices des personnes. Cela peut les déstabiliser dans leur jugement et leur

libre arbitre. Afin que le patient puisse avoir un avis éclairé, il est important de s'interroger de son autonomie. Nous avons constaté que le sentiment d'être désorienté et ignorant dans le domaine médical chez des personnes précaires pouvait entraîner un manque d'implication dans leur prise en charge. Dans le soin, l'écoute est primordiale tout comme l'importance de lier une relation de confiance et d'échange entre le professionnel et le patient. Ce partenariat a pour but de rendre le patient acteur de sa santé et de lui permettre d'exprimer ses besoins tout au long du parcours de soin.

2.3. La relation de soin

Une étude réalisée par l'Institut National du Cancer (INCa) en 2012, a révélé que le niveau de satisfaction des personnes malades lors des échanges qu'elles avaient avec les professionnels soignants était dépendant du niveau social (28). Les personnes disposant d'un plus faible revenu ou étant moins diplômées témoignent globalement d'une communication plus difficile avec les équipes soignantes (28). Or communiquer, c'est aussi l'action de transmettre un message pour lequel il est indispensable de se soucier que celui-ci ait été compris et intégré. Pour pallier à cette relation de soin asymétrique et pouvoir au mieux répondre aux attentes de chaque personne, il est nécessaire que les professionnels de santé prennent en compte les spécificités inter-individuelles, particulièrement chez les populations en situation de précarité.

Cette compréhension mutuelle passe notamment par la notion de littératie. Sørensen et al définissent le concept de littératie en santé comme « *la connaissance, les compétences, la motivation et la capacité d'un individu à repérer, comprendre, évaluer et utiliser des informations sur la santé lors de la prise de décisions dans les contextes des soins de santé, de la prévention des maladies et de la promotion de la santé pour maintenir ou améliorer la qualité de vie* » (33). Considéré comme un déterminant de santé, ce concept apporte un éclairage indispensable pour améliorer la relation de partenariat entre les patients et les professionnels de santé. Prendre conscience des difficultés et des résistances rencontrées par les patients avec un faible niveau de littératie en santé et ainsi adapter sa pratique en conséquence permettrait d'en réduire l'impact.

Dans la relation entre les professionnels de santé, 43 % des patients ressentent un manque de communication et de coordination entre les professionnels (18). Si l'on s'intéresse à la communication entre médecins généralistes et oncologues, les patients pensent que la communication est présente dans presque deux tiers des cas, mais seulement 27 % que l'avis

du médecin généraliste est prise en compte dans la décision médicale (34). Dans notre étude, les personnes malades ont elles-mêmes ressenti ce manque de coordination et étaient moins satisfaites de l'accompagnement médical lorsqu'elles n'avaient pas de soignants référents. La mission d'un professionnel de santé référent est de créer une dynamique autour du patient et d'articuler son parcours de soins en jouant le rôle de médiateur entre les différents acteurs de santé (35). La surspécialisation des professionnels de santé et la diversité des intervenants peut devenir un obstacle à l'efficacité et l'efficience des dispositifs mis en place (36). Le rôle pivot du médecin généraliste en tant que médecin de premier recours référent est indispensable dans la coordination du parcours des patients précaires.

2.4. Les réseaux de soins palliatifs

Les soins palliatifs en tant qu'approche transversale et son organisation en réseau favorisent la coordination entre la ville et l'hôpital. Ils semblent un élément clef au bon vécu de l'individu. Les personnes interrogées durant nos entretiens étaient reconnaissantes et pleinement satisfaites de l'intervention des équipes de soins palliatifs. L'organisation des réseaux de soins palliatifs permet par une approche globale et individualisée, via des équipes pluri-professionnelles supervisées par un soignant référent, d'intervenir dans les différents champs médico-sociaux (37). Or la formation continue des soignants en soins palliatifs, entre 2005 et 2010, n'a concerné que 2,6% des médecins libéraux (38). Sur l'ensemble des établissements médico-sociaux participant à ce type de formation, on ne compte que 1% de médecins. Ce constat vient appuyer la nécessité de développer et de démocratiser une « *culture des soins palliatifs* ». Cela s'inscrit dans un contexte d'éthique médicale et repose sur la bienfaisance, la non-malfaisance, le respect de l'autonomie et la justice, fondements de nos pratiques de soins (39). Il faudrait encourager une généralisation de la formation en soins palliatifs mais également une meilleure information du grand public sur les enjeux de cette discipline et de ce qui existe au niveau de leur territoire.

2.5. L'équité d'accès aux soins

L'équité d'accès aux soins est une priorité du Plan Cancer 2014-2019, avec pour objectif de « *guérir et prévenir le cancer : donner les mêmes chances à tous partout en France* » (40). L'accessibilité aux soins palliatifs passe par plusieurs points. Concrètement, on peut y définir un accès primaire, avec l'existence de structures dédiées et un accès secondaire portant sur la qualité du soin dispensé (41). En 2019 « *les recours à l'offre de soins, les ressources personnelles dont les personnes disposent ainsi que la qualité de la relation avec l'équipe*

soignante, sont inégaux en fonction du niveau de diplôme et de revenus déclarés par les participants (par foyer et non par individu) » (18). Bien que la loi n° 99-477 du 09 juin 1999, visant à garantir l'accès aux soins palliatifs stipule que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement », force est de constater qu'il persiste un clivage entre la loi et les réalités du terrain (41).

3. Forces et limites de l'étude

3.1. Forces de l'étude

La principale force de cette étude est d'avoir réalisé un travail qualitatif et donc exploratoire. Cela a permis d'explorer le vécu des patients en leur laissant une parole complètement libre et sans jugement. Ce type d'étude a été beaucoup utilisé pour s'intéresser au vécu des soignants travaillant en soins palliatifs mais très peu concernant les personnes malades. Elle a permis de répondre à la méta-synthèse des données de la littérature du docteur Pauline Tauzin en 2018 qui a soulevé la nécessité de s'interroger sur le vécu des personnes précaires en soins palliatifs (31).

La méthodologie initiale a été maintenue, malgré la pandémie qui a complexifié pendant plusieurs mois la réalisation d'entretiens. Les entretiens ont été réalisés en présentiel afin d'éviter la perte d'informations inhérente à la visioconférence, dont des informations non verbales. La précarité des patients concernés par notre étude ne semblait pas propice à la réalisation d'entretiens distanciels, ce qui aurait pu limiter leur moyen de participation. Le maintien de la méthode permettait également de s'assurer de la pertinence de la réponse recueillie et de la qualité du travail.

La validité interne a été renforcée par la triangulation des chercheurs. Deux chercheurs ont étudié de manière indépendante les données. Lors de la mise en commun l'avis, au besoin, d'une troisième personne (directeur de thèse) a été sollicité limitant ainsi le risque de subjectivité lors du recueil et de l'analyse des données. Les résultats étaient concordants avec les données de la littérature, renforçant la validité externe de notre étude.

3.2. Limites de l'étude

L'évaluation de la précarité est une des limites de notre étude. Malgré la pertinence du score de précarité EPICES, sa cotation numérique peut entraîner une méconnaissance de la situation réelle et limiter l'accès à certaines situations dont la précarité est manifeste (16).

En raison de la pandémie et de ses conséquences, nous avons pu parfois surestimer la précarité. En effet, plusieurs questions en lien avec la prise de congés, la réalisation d'activités sportives, ont pu être biaisés par les différentes mesures et restrictions sanitaires durant la pandémie.

Une autre limite de cette étude était le facteur humain. Pour les deux chercheurs principaux c'était un premier travail dans le domaine de la recherche qualitative. La formation en amont et l'accompagnement par des chercheurs plus expérimentés a permis de limiter ce biais. Du fait du choix de ce sujet, les entretiens pouvaient être parfois difficiles psychologiquement pour les chercheurs. Certains éléments évoqués par les interviewés, en raison de nos parcours personnels, pouvaient entraîner un biais sur le recueil des informations même si nous avons fait en sorte de rester neutres lors des entretiens puis de l'analyse des verbatims.

Le fait que nous nous présentions comme médecins généralistes et donc des professionnels de santé a pu limiter les réponses des personnes interviewées. En effet, il nous a parfois été nécessaire de leur rappeler durant l'entretien que toutes réponses étaient recevables, même les plus critiques envers le système de santé et les professionnels. Il est possible que certaines réponses aient été volontairement autocensurées par les personnes interrogées.

CONCLUSION

L'entrée en soins palliatifs fait partie d'un moment clef dans la vie d'une personne atteinte de cancer. Notre étude avait pour but d'explorer le vécu des personnes précaires en soins palliatifs à domicile. Les personnes interrogées ont exprimé de nombreuses difficultés. L'identification des difficultés ressenties permet d'apporter un éclairage sur notre système de santé, particulièrement sur les carences touchant la sphère médico-sociale. La période palliative prend en compte les différents aspects de la souffrance : physique, psychique, sociale ou spirituelle. L'approche médicale se polarise souvent autour des souffrances physiques et psychiques au point d'en négliger parfois la souffrance sociale.

Notre étude a montré que le vécu d'une personne précaire en soins palliatifs est intimement lié au lien social qu'elle peut tisser durant cette période. Souvent isolée, la personne en situation de précarité n'a généralement pas un environnement lui permettant de s'extraire de son statut de malade. Cette souffrance sociale est déterminante dans le vécu de la maladie et il semblerait que les mesures soient insuffisantes ou peu connues par les patients et les professionnels de santé. Le rôle majeur des réseaux de soins palliatifs dans l'introduction d'une prise en charge sociale et d'une relation de soin privilégiée apparaît comme indispensable pour ces patients. Devant la perspective d'une équité d'accès aux soins pour toutes et tous, le repérage systématique des déterminants d'inégalités d'accès aux soins est une nécessité mais doit se faire dans le respect de la personne en évitant toute stigmatisation.

Le vécu du parcours de soins questionne simultanément sur l'adaptabilité du système de soins aux enjeux de la prise en charge du cancer et aux besoins des malades en situation de précarité. Cela pose également la question des mesures à mettre en place pour pallier aux inégalités d'accès aux soins. Il est primordial de faire converger les diverses actions menées, et ainsi faciliter l'accès aux droits, à l'information, à la prévention des patients précaires dans le but de promouvoir une réelle démocratie sanitaire.

Lu et Approuvé
Toulouse le 21/04/2022
Professeur Marie-Eve Rougé Bugat



Toulouse le 26/04/22

Vu permis d'imprimer
Le Doyen de la Faculté
de Médecine Purpan
D. CARRIE



BIBLIOGRAPHIE

1. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1). 2005-370 avr 22, 2005.
2. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016-87 févr 2, 2016.
3. Organisation Mondiale de la Santé. Définition des soins palliatifs par l'OMS [Internet]. [cité 11 mars 2022]. Disponible sur: <https://sfap.org/system/files/def-oms.pdf>
4. Ministère des Solidarités et de la Santé. Plan Cancer 2014-2019 [Internet]. 2014. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2014-02-03_Plan_cancer-2.pdf
5. Le Plan cancer 2003-2007 - Les Plans cancer [Internet]. 2003 [cité 26 mars 2022]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/Les-Plans-cancer/Le-Plan-cancer-2003-2007>
6. Bryere J, Dejardin O, Launay L, Colonna M, Grosclaude P, Launoy G. Environnement socioéconomique et incidence des cancers en France. Bull Epidemiol Hebd. 2017;(4):68-77.
7. Aubry R. Fin de vie et précarité. Rhizome. 2017;N°64(2):7.
8. Débats et actes finaux de la Conférence internationale de la Santé tenue à New-York du 19 juin au 22 juillet 1946. Nations Unies, Organisation mondiale de la Santé, Commission intérimaire; 1948. 143 p.
9. Rapport Wresinski CES 1987 [Internet]. Joseph Wresinski FR. 2006 [cité 10 mars 2022]. Disponible sur: <https://www.joseph-wresinski.org/fr/grande-pauvrete-et-precarite/>
10. Zaouche-Gaudron C, Sanchou P. Introduction. Empan. 2005;60(4):10.
11. Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie et précarité. 2014.
12. Cambois E. Les personnes en situation sociale difficile et leur santé. 2004 2003;26.
13. France, éditeur. La progression de la précarité en France et ses effets sur la santé. Rennes: Editions ENSP; 1998. 349 p. (Collection Avis et rapports).
14. de Broucker D. Fragilité des malades en fin de vie : place de l'accompagnement dans la démarche palliative. Etudes sur la mort. 2010;138(2):13.
15. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1). 99-477 juin 9, 1999.
16. Labbe E, Moulin JJ, Gueguen R, Sass C, Chatain C, Gerbaud L. Un indicateur de mesure de la précarité et de la « santé sociale » : le score EPICES: L'expérience des Centres d'examen de santé de l'Assurance maladie. La Revue de l'Ires. 2007;53(1):3.
17. Gasiorek E. Etude de la concordance entre le score EPICES et l'évaluation

- spontanée de la précarité par les médecins généralistes [Internet] [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Bourgogne; 2014. Disponible sur: <http://www.sudoc.abes.fr/cbs/xslt//DB=2.1/SET=1/TTL=41/SHW?FRST=45>
18. Ligue nationale contre le cancer. Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins. Rapport 2018-2019 de l'Observatoire sociétal des cancers. 2019.
 19. Préau M, Marcellin F, Lert F, Spire B, Moatti JP. LES CONSÉQUENCES DU CANCER SUR LA VIE SOCIALE ET PROFESSIONNELLE. :56.
 20. INCa. Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030. 2021 juin.
 21. Fayet Y, Drouet A, Lucas-Gabrielli V, Herr AL, Or Z, Chasles V. Vers une métropolisation des soins de cancer ? Analyse géographique de l'évolution des parcours de soins depuis le début des années 2000. In: CIST2020 - Population, temps, territoires [Internet]. Paris-Aubervilliers, France: Collège international des sciences territoriales (CIST); 2020 [cité 19 mars 2022]. p. 467-72. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-03114159>
 22. Chasles V, Fayet Y, Juvanon A. Distance et recours à l'expertise en cancérologie. Expérience des contraintes géographiques chez des patients du Centre Léon Bérard (Lyon). Espace populations sociétés Space populations societies [Internet]. 22 juin 2018 [cité 19 mars 2022];(2018/1-2). Disponible sur: <https://journals.openedition.org/eps/7767#tocto1n5>
 23. Les soins hospitaliers en milieu rural, éléments d'un débat. Pour. 2012;214(2):57-64.
 24. Mazalovic K, Zabawa C, Roux-Levy PH, Gaimard M. Le repérage des patients en situation de précarité par les médecins généralistes. Populations vulnérables. 1 mars 2019;(5):157-79.
 25. Paugam S. Le lien social. Que sais-je? 2 mars 2022;5:3-6.
 26. Foucault M. Isolement social en temps de Covid, Note Attitudes towards COVID-19 - A comparative study. Sciences Po CEVIPOF. sept 2020;10.
 27. Maps S map: G. Visites à domicile [Internet]. Ligue contre le cancer. [cité 15 avr 2022]. Disponible sur: https://www.ligue-cancer.net/article/40566_visites-domicile
 28. INCa. La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer. 2014 juin. (collection Études et enquêtes).
 29. Cella DF. Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie. Recherche en soins infirmiers. 2007;N° 88(1):25-31.
 30. HAS. L'essentiel de la démarche palliative. Décembre 2016. 2016;12.
 31. Tauzin P. Les soins palliatifs en situation de grande précarité: de quoi parle-t-on? Méta-synthèse des données de la littérature. 2018;107.

32. Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes. Plan national d'Action de prévention de la perte d'autonomie [Internet]. 2015 [cité 26 mars 2022]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_national_daction_de_prevention_de_la_perte_dautonomie.pdf
33. Van den broucke Stephan. La littératie en santé : un concept critique pour la santé publique. [Internet]. Santé publique France. 2017 [cité 22 mars 2022]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/notices/la-litteratie-en-sante-un-concept-critique-pour-la-sante-publique>
34. Druel V, Gimenez L, Paricaud K, Delord JP, Grosclaude P, Boussier N, et al. Improving communication between the general practitioner and the oncologist: a key role in coordinating care for patients suffering from cancer. *BMC Cancer*. 1 juin 2020;20(1):495.
35. Arnoux S. Un groupe de référents en soins palliatifs : au-delà des frontières d'un service et du cloisonnement institutionnel. *Jusqua la mort accompagner la vie*. 2012;110(3):89-94.
36. Spira A. Précarité, pauvreté et santé. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*. avr 2017;201(4-6):567-87.
37. Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet [Internet]. [cité 8 mai 2020]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
38. Schaerer R, Delbecq H, Poirier F. Compte-rendu d'actualités. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. 2013;113(2):111-6.
39. Principes et fondements de l'éthique médicale et de l'argumentation éthique d'une décision - EREN [Internet]. 2020 [cité 23 mars 2022]. Disponible sur: <https://www.espace-ethique-normandie.fr/9531/>
40. Plan_cancer-2014-02-03 [Internet]. [cité 14 juin 2021]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2014-02-03_Plan_cancer-2.pdf
41. Corinne BW, Séverine D, Benoît D, Ahmed EB, Gildas L, Mathilde M, et al. Accès aux soins palliatifs. 2005;81.

ANNEXES

Annexe 1 : Score EPICES

N°	Questions	Oui	Non
1	Rencontrez-vous parfois un travailleur social (assistante sociale, éducateur) ?	10,06	0
2	Bénéficiez-vous d'une assurance maladie complémentaire (mutuelle) ¹ ?	-11,83	0
3	Vivez-vous en couple ?	-8,28	0
4	Etes-vous propriétaire de votre logement (ou accédant à la propriété) ?	-8,28	0
5	Y-a-t-il des périodes dans le mois où vous rencontrez de réelles difficultés financières à faire face à vos besoins (alimentation, loyer, EDF...) ?	14,80	0
6	Vous est-il arrivé de faire du sport au cours des 12 derniers mois ?	-6,51	0
7	Etes-vous allé au spectacle (cinéma, théâtre...) au cours des 12 derniers mois ?	-7,10	0
8	Etes-vous parti en vacances au cours des 12 derniers mois ?	-7,10	0
9	Au cours des 6 derniers mois, avez-vous eu des contacts avec des membres de votre famille autres que vos parents ou vos enfants	-9,47	0
10	En cas de difficultés (financières, familiales, de santé...) y-a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous héberger quelques jours en cas de besoin ?	-9,47	0
11	En cas de difficultés (financières, familiales, de santé...), y-a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous apporter une aide matérielle (y compris un prêt) ?	-7,10	0
constante		75,14	

Annexe 2 : Formulaire de consentement

Formulaire de consentement

Nous sommes deux étudiants en médecine et nous travaillons sur notre thèse. Nous nous intéressons à la façon dont les personnes en difficulté sociale vivent leur parcours de soin. Dans ce but, nous aimerions pouvoir nous entretenir avec vous afin de recueillir votre expérience personnelle sur ce sujet.

Ce recueil d'informations est anonyme : nous n'utiliserons pas vos noms ni vos informations personnelles pour cette étude. Votre identité ne sera divulguée à personne.

Votre participation est volontaire, vous êtes libre d'accepter ou de refuser. Si vous acceptez de participer, vous pouvez décider de quitter la discussion à tout moment.

Nous vous poserons des questions et écouterons vos réponses et vos expériences. Nous ne jugerons pas vos paroles. Il n'y a pas de bonne ni de mauvaise réponse. Cette séance de discussion dure entre 15 et 60 minutes suivant ce que vous allez nous dire. Répondez comme cela vous vient, librement, n'hésitez pas à nous faire reformuler la question si vous ne la comprenez pas.

La séance sera enregistrée. Si vous le désirez, il pourra être détruit après notre entretien.

Date, lieu, heure :

Nom et Prénom:

Signature :

J'accepte de participer à l'étude

Date :

Nom et Prénom:

Signature :

Caractéristiques de l'interviewé :

- Nom prénom
- Protection sociale/CMU
- Profession
- Statut marital
- Enfants/sans enfants

A) Vécu des soins

1/ Pourriez-vous me dire comment vous vivez votre maladie depuis qu'elle a été découverte ?

Relance : *Comment vivez-vous depuis cette annonce?*

2/ Comment vivez-vous cette phase de soins palliatifs/fin de vie/arrêt des traitements spécifiques à votre maladie ? (Question à poser s'ils ont parlé de cette phrase)

Reprendre les termes du patient (par défaut : traitement arrêté)

Relance : Citez-moi quelques-unes des difficultés que vous avez vécues ?

Qu'est ce qui a été marquant ?

B/ Difficultés liées à la précarité

3/ Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées après la découverte de votre maladie ? »

Relance : *... et dans d'autres domaines ? Comme celui du domaine : médical ? financier (le travail) ? administratif ? familial, l'entourage?*

4/ Quels ont ou auraient été vos besoins depuis le début de la maladie ?

Relance : *Qu'est ce qui aurait pu vous aider à mieux vivre cet événement ?*

5/ Quelles craintes avez-vous vis à vis de l'avenir concernant votre prise en charge ?

Relance :

C) Amélioration de la prise en charge

6/ Quels seraient vos propositions, en tant que patient pour pouvoir améliorer votre vécu ?

Relance : *Qu'est ce qui aurait pu être fait ?*

En dernier lieu : « Avez-vous des éléments à ajouter à notre entretien ? », « si vous avez des questions, je reste disponible »

Caractéristiques de l'interviewé :

1. Nom prénom
2. Protection sociale/CMU
3. Profession
4. Statut marital
5. Enfants/sans enfants

A) Vécu des soins

1/ Pourriez-vous me dire comment vous vivez votre maladie depuis qu'elle a été découverte ?

Relance : Qu'est-ce que vous pouvez me dire de votre maladie ? Comment la vivez-vous ?

B) Difficultés liées à la précarité

2/ Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées depuis la découverte de votre maladie ?

Relances : et dans d'autres domaines ? Comme celui du domaine : médical ? financier (le travail) ? administratif ? familial, l'entourage ?

2 bis/ Quel impact vos difficultés personnelles ont sur le vécu de la maladie ?

3/ Qu'est-ce que vous auriez aimé qu'il soit mis en place pour mieux vivre votre maladie ?

Relance : Qu'est-ce qui aurait pu vous aider à mieux vivre cet événement ?

C) Amélioration de la prise en charge

4/ Pensez-vous qu'il y ait des points/ notions qui aient négligés/ délaissés dans votre prise en charge ?

Relance : Notamment sur le versant psychologique, physique, social ou spirituel ?

En dernier lieu : « Avez-vous des éléments à ajouter à notre entretien ? Si vous avez des questions, je reste disponible. »

Annexe 5 : Tableau Excel de codage

	A	B	C	D	E	F	G	H
	PLAN	CODS	ENTRETIEN n°1 - Alessandro	ENTRETIEN n°2 - Bichir	ENTRETIEN n°3 - Coralie	ENTRETIEN n°4 - Danielle	ENTRETIEN n°5 - Emma	ENTRETIEN n°6 - Françoise
1								
2	1. LE CONTEXTE SOCIO-ENVIRONNEMENTAL							
3	1.1 Les précarités financières et sociales							
4	1.1.1 Contexte professionnel							
5		Cumul de différents travaux	"Ben j'ai fait quasiment de tout"		qu'aujourd'hui j'ai pas repris le		"j'étais exploitante agricole avec mon mari"	"je suis sans professions"
6		Absence de travail			Non en ce moment, je travaille plus		"j'étais euh... Dans les boulots"	
7		Arrêt du travail			Ils m'utilisent donc en plus des			
8		Instabilité/insécurité de l'emploi						
9		Aucun travail qui ne permettait aucun à côté						
10		Perte de sa situation socio-professionnelle suite à la						
		Travailleur handicapé						Non mais c'est, c'est ça je rencontre contrairement à ils m'ont donné le statut de travailleur handicapé.
11	1.1.2 Accès à l'emploi		"Les difficultés qu'on a, c'est déjà de pas travailler. Parce que quand t'es malade comme ça, tu peux plus travailler. Tu donnes pas la sécurité à quelqu'un de t'embaucher, donc bon. Et ça c'est vrai parce que ça m'est arrivé."					
12		Problématique d'accès à l'emploi des malades						
13		Difficultés quant à l'impossibilité de travailler	"Les difficultés qu'on a, c'est déjà de pas"				"à part que je travaillais plus et que	l'exploitation on a arrêté parce qu'il y a 10 ans il a
14		Maladie = incapacité/incapacité au travail	"... quand t'es malade comme ça, tu peux plus					A part que je vais attaquer les rayons donc je vais
15		Se limiter dans la recherche d'emploi en raison du						
16	1.1.3 Contexte financier et impact de la maladie	Difficultés financières			qu'au début euh, y a eu la créance			"là on s'est mis dans la mouise financière"
17		Instabilité financière			Et du coup, mon employeur n'a plus			
18		Submergé par les frais			On a été vraiment submergés			
19		Pas de revenus			Mais avec tous les frais qu'on a eu			"sans revenu"
20		Accumulation de frais imprévus			on est descendu ici parce qu'on			"je bénéficie d'aucun revenu. Parce que, c'est
21		Ne pas avoir de revenu : dépendance financière de son						
22		Précarité antérieure à la maladie						
23		Absent financier permettant subvenir de ses fins						
24		Cumul des retards avec dépenses obligatoires			Et du coup voilà, il y a eu des			
25		Pas d'impact de la maladie sur l'aspect financier				"Financières non"		Financier euh, ça a pas impacté (on insiste) nos finances directement parce qu'on a toujours vécu qu'avec un revenu, c'était pas un soud. Après on est couvert... tout ce qui est maladie tout ça, on est couvert enfin je suis couverte, j'ai des bonnes assurances tout ça mais euh.
26		Maladie = pas de difficultés financières surmontées pour des soins dans un contexte d'ALD					" Financement on paye rien donc euh... on est pris en charge à 100%. Donc financement ça ne me change rien, enfin moi ça ne m'a rien changé. Donc euh... donc financement c'est vrai que ça n'a pas modifié... "	
27		Complexité de l'association maladie et difficultés financières			parce qu'entre les problèmes de		21 euros de l'heure 3 heures par semaine c'est juste	
28		Coût financier des aides à domicile			Le problème de l'aide c'est qu'il y			Ah ouais je demande pas la lune !
29		Préparer ses obsèques et autres gestion du décès. La mort						
30		Besoins primaires						
31		Economiser pour préparer son enterrement. Que sa mort						
32	1.2 Les précarités environnementales	Impossibilité d'acheter un bien immobilier/réaliser un						je me disais bon dès que j'ai passé les 5 ans je
33	1.2.1 Difficultés au domicile	Difficulté de tout gérer : le foyer et la maladie (et télétravail)						j'avais du mal à gérer tout... Parce que le gérés
34								

Annexe 6 : Tableau récapitulatif du talon sociologique

	Sexe	Âge	Pathologie	Score EPICES	Milieu du domicile du patient	Modalité de recrutement	Durée entretiens
Entretien n°1	H	50 ans	Lymphome cutané	91,72	Maison milieu urbain	Réseau soins palliatifs	75 minutes
Entretien n°2	H	65 ans	Cancer du pancréas métastatique	59,17	LHS milieu urbain	PASS	19 minutes
Entretien n°3	F	33 ans	Cancer du col métastatique	46,75	Maison milieu rural	Réseau soins palliatifs	34 minutes
Entretien n°4	F	66 ans	Cancer pulmonaire métastatique	56,8	Appartement milieu semi rural	Réseau soins palliatifs	36 minutes
Entretien n°5	F	40 ans	Cancer de l'ovaire métastatique	56,8	Maison milieu semi rural	Médecin traitant	17 minutes
Entretien n°6	F	45 ans	Cancer de l'ovaire métastatique	38,47	Maison milieu rural	Réseau soins palliatifs	66 minutes
Entretien n°7	F	61 ans	Cancer du sein métastatique	84,62	Maison milieu rural	Réseau soins palliatifs	85 minutes
Entretien n°8	H	55 ans	Glioblastome	39,05	Maison milieu rural	Réseau soins palliatifs	69 minutes
Entretien n°9	F	53 ans	Cancer de l'ovaire métastatique	55,03	Appartement milieu urbain	Réseau soins palliatifs	71 minutes
Entretien n°10	F	53 ans	Cancer du sein métastatique	57,4	Appartement milieu urbain	Réseau soins palliatifs	38 minutes
Entretien n°11	F	62 ans	Cancer du sein métastatique	48,52	Appartement milieu urbain	Réseau soins palliatifs	48 minutes

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) 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.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) 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 déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

ABSTRACT

EXPERIENCE OF PRECARIOUS PATIENTS IN PALLIATIVE CARE FOR A NEOPLASTIC PATHOLOGY, IN AMBULATORY CARE

A qualitative study

Introduction : People in precarious situations represent a heterogeneous population with various vulnerability factors related to their state of health. Precariousness favors certain pathologies which in turn lead to precariousness. During palliative care, physical, psychological, social and/or spiritual suffering is added to the precariousness. It is essential for the different health care actors to know the experiences and needs of precarious patients in palliative care, in order to establish an adapted management. **Objective :** To explore the experience of precarious patients in palliative care for a neoplastic pathology, at home; and secondly to identify their needs. **Material and Methods :** Qualitative study carried out by semi-directed interviews with people in precarious situations. Data analysis was carried out using the thematic analysis method, with triangulation of the researchers. The inclusion criteria of the study were: people of age and in precarious situations (according to the EPICES score), under palliative care for a neoplastic pathology, managed in ambulatory care. **Results :** 11 interviews were conducted. The expression of difficulties and needs was organized around three axes: the socio-environmental context defined by financial precariousness, administrative procedures, social and geographical isolation; the patient's feelings about the disease, including the psycho-somatic impact; the dimension of care, taking into account interactions with the different actors and devices of the care pathway. **Discussion:** Improving the quality of life of patients implies responding as best as possible to their needs and the resulting suffering. The palliative care approach, as part of a global and individualized approach, respecting the patient's wishes and priorities, seems to be a key element in the good experience of the precarious individual in palliative care. **Conclusion :** Identifying the difficulties experienced by precarious patients in palliative care sheds light on our healthcare system, particularly on the shortcomings affecting the medico-social sphere. It is necessary for all the actors to become aware of these issues and to unite in order to facilitate access to rights, information, and prevention in order to promote a real health democracy.

Key words : palliative care, cancer, precariousness, experience, needs

RÉSUMÉ

Arnaud BIZET, Clara N'GUYEN VAN PHUC

Le 17 mai 2022, à Toulouse

VÉCU DES PATIENTS PRÉCAIRES EN SOINS PALLIATIFS POUR UNE PATHOLOGIE NÉOPLASIQUE, EN AMBULATOIRE

Étude qualitative, en Occitanie

Introduction : Les personnes en situation de précarité représentent une population hétérogène avec des facteurs de vulnérabilité variés liés à leur état de santé. La précarité favorise certaines pathologies qui à leurs tours entraînent une précarisation. Lors des soins palliatifs, les souffrances physiques, psychiques, sociales et/ou spirituelles se surajoutent à la précarité. Il est essentiel pour les différents acteurs de santé de connaître le vécu et les besoins des patients précaires en soins palliatifs, afin d'établir une prise en charge adaptée. **Objectif :** Explorer le vécu des patients précaires en soins palliatifs pour une pathologie néoplasique, à domicile ; et secondairement identifier leurs besoins. **Matériel et Méthodes :** Étude qualitative réalisée par des entretiens semi-dirigés auprès de personnes en situation de précarité. L'analyse des données a été réalisée selon la méthode d'analyse thématique, avec triangulation des chercheurs. Les critères d'inclusion de l'étude étaient : les personnes majeurs et précaires (selon le score EPICES), relevant des soins palliatifs pour une pathologie néoplasique, prises en charge en ambulatoire. **Résultats :** 11 entretiens ont été réalisés. L'expression des difficultés et des besoins s'est organisée autour de trois axes : le contexte socio-environnemental défini par les précarités financières, les démarches administratives, l'isolement social et géographique ; le ressenti du malade face à la maladie dont l'impact psycho-somatique engendré ; la dimension du soin tenant compte des interactions avec les différents acteurs et dispositifs du parcours de soin. **Discussion :** Améliorer la qualité de vie des patients sous-entend répondre au mieux à leurs besoins et les souffrances qui en découlent. La démarche des soins palliatifs, s'inscrivant dans une approche globale et individualisée, respectant les volontés et les priorités du patient semble un élément clef au bon vécu de l'individu précaire en soins palliatifs. **Conclusion :** L'identification des difficultés ressenties par les patients précaires en soins palliatifs permet d'apporter un éclairage sur notre système de santé, particulièrement sur les carences touchant la sphère médico-sociale. Il est nécessaire que l'ensemble des acteurs prennent conscience de ces enjeux et s'unissent afin de faciliter l'accès aux droits, à l'information, à la prévention dans le but de promouvoir une réelle démocratie sanitaire.

EXPERIENCE OF PRECARIOUS PATIENTS IN PALLIATIVE CARE FOR A NEOPLASTIC PATHOLOGY, IN AMBULATORY CARE

Mots-Clés : soins palliatifs, cancer, précarité, vécu des patients, besoins

DISCIPLINE ADMINISTRATIVE : Médecine spécialisée en médecine générale

Faculté de Médecine Rangueil – 133 route de Narbonne – 31062 TOULOUSE Cedex 04 – France

Directeur de thèse : Dr Vladimir DRUEL