



## *Coordination des soins ambulatoires durant la phase thérapeutique initiale du cancer (CORSAC)*

Financement : INCA. Etude qualitative pluridisciplinaire (SHS-Médecine)

**Contexte** : « Parmi les transformations médicales et sociopolitiques qui ont marqué l'histoire contemporaine de la santé, l'émergence au cours de la seconde moitié du 20<sup>ème</sup> siècle de la figure d'un patient acteur de sa santé est l'une des plus importantes » (Histoire des relations de santé aux 19<sup>ème</sup> et 20<sup>ème</sup> siècles, 84 congrès de l'ACFAS, Université de Montréal 11-10 mai 2016).

**Objectifs** : Recueillir le **point de vue de patients sur leur prise en charge** (cancérologie).

- Mieux connaître le vécu des malades atteints des cancers les plus fréquents lors de leurs retours à domicile, en traitements chimiothérapeutiques en hôpital de jour (**Corsac1**, débuté en 2011 en **Centres de Lutte Contre le cancer**).

- Faire émerger la parole des malades en difficultés socio-économiques, tous cancers confondus (**Corsac2**, débuté en 2015 en **hôpitaux publics, en cours**).

**Méthode** : 100 entretiens semi dirigés de patients et/ou d'aidants familiaux, complétés par des observations (organisation et pratique de soins en HDJ) et par un recueil des points de vue des professionnels prenant en charge les soignés enquêtés.



## Résultats généraux : des permanences dans les relations soignants-soignés ?

« La notion de ‘relation de santé’ » implique et engage une pluralité d’acteurs. Elle se déroule dans des lieux divers et prend des formes multiples (Histoire des relations de santé aux 19<sup>ème</sup> et 20<sup>ème</sup> siècles, 84<sup>e</sup> congrès de l’ACFAS, *op.cit*)

- Les paramédicaux plébiscités, mais aussi d’autres professionnels non médicaux
- Un manque de prise en charge centralisée par de « *vrais* » médecins « *ouverts* »
- Des prises en charge encore segmentées : les soins de support en question

**Un travail de traduction et de coordination** endossé par le patient et/ou ses proches, qui n’est pas donné à tout le monde



## Résultats spécifiques en hôpital public (publics moins favorisés)

Un « **parcours de soins est encore très long, très couteux et très discriminant** » (Collectif inter associatif sur la santé, *in Santé, l'état d'urgence*, 2014, p. 95), *a fortiori* pour les patients dits « vulnérables »

- Ne pas s'écouter et ne pas être écouté\* : des retards de diagnostics et d'examens
- Etre moins informés\* et ne pas oser protester : des étiquetages et intersectionnalités
- Des ressources à puiser en soi et entre soi

\*Fainzang S, *La relation médecins-malades : information et mensonges*, Paris, PUF, 2006, 160 p.



## L'impact des représentations de professionnels : le regard sur des malades et leurs aidants à travailler ensemble.

- Sous-estimation du rôle informel des aidants proches dans les maladies de longue durée\*
  - Un patient qui a des pistes d'amélioration, mais qui est toujours pensé comme « de passage », y compris en HDJ\*\*
- = développer les recueils des points de vue des principaux concernés (faire participer les « usagers » aussi en amont des dispositifs ou protocoles \*\*\*, a fortiori les plus défavorisés et/ou étiquetés -)
- Des malades = des contextes et des contraintes de vie
- = des formations sur les inégalités sociales de santé aussi à développer

\**Panorama des dépenses de santé 2015, Les indicateurs de l'OCDE, 2015 (p. 208).*

\*\**Baszanger I., « Une autonomie incertaine. Les malades et les systèmes de soins », In Hirsch E., *Traité de bioéthique*, Paris, éres, 2010 : 189-198 (p. 191)*

\*\*\**Santé 2020. 2013. Cadre politique et stratégie, OMS, Bureau régional de l'Europe.*



## Articles synthétiques (Corsac1 et2)

- Le point de vue de patientes sur la prise en charge en secteur ambulatoire, *Les Sciences de l'éducation*, 2014, vol 47, n°3, p. 15p.
- Retours de soignés atteints de cancers sur leurs prises en charge, *Kinésithérapie scientifique*, n°571, mars 2016, 4p (pistes d'amélioration Corsac1)
- «Lutter contre les inégalités sociales de santé : une mission impossible ? » Première partie, *Médecine*, 8/12, 2016, 4p (références).



## Pour aller plus loin

### Cancer

Jourdain M & Morel S. « S'automédiquer sous chimiothérapie ? », Colloque international AUTOMED, L'automédication en question. Un bricolage social et territorialement situé, 11-12-13 mai 2016, Université de Nantes, CENS (FRE 3706).

Hazebrouck M., *La place des familles de patients atteints de cancer*, et Camara H., *Perceptions des patientes en rechute métastatique de l'accompagnement soignant*, Diplômes de M2, Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines, 2015 et 2017.

Vega A & Soum-Pouyalet F. "Scientific rationality meeting individual beliefs: coping strategies of caregivers to serious illness", *Anthropologie et sociétés*, 2010, vol 34, n°3, p. 230-248.

Vega A. La mort, l'oubli et les plaisirs, *Anthropologie et santé* [En ligne], 4 | 2012.

[www.inserm.fr/content/download/83094/.../1/.../synthese\\_VICAN2.pdf](http://www.inserm.fr/content/download/83094/.../1/.../synthese_VICAN2.pdf).

### Et au-delà

Braud R., Construction d'une catégorie de « migrants » dans les actions de lutte contre les inégalités face au diabète en France, thèse de sociologie, Université Sorbonne Paris Cité, 2017.



Critères d'inclusion des patients ( <u>Corsac2</u> )	Critères d'exclusion
Atteinte d 'un cancer ( <u>tous cancers et stades confondus*</u> ) préférentiellement traité en secteur ambulatoire	<i>Antécédent de pathologie(s) psychotique(s) graves</i>
Patients majeurs	<i>État physique incompatible avec la réalisation d'un entretien</i>
Signature d'un consentement éclairé	<i>Impossibilité de signer le consentement éclairé</i>
Présence de problèmes socio -économiques identifiés par des professionnels (HDJ), <u>confirmés par leur talon sociologique et/ou croisé au score épices</u>	<i>Repérage erroné par les professionnels : pas d'isolement social, pas de situation de précarité***ou de pauvreté</i>

\*[http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2017/4/pdf/2017\\_4\\_1.pdf](http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2017/4/pdf/2017_4_1.pdf).

\*\* Évaluation de la Précarité et des Inégalités de santé pour les Centres d'Examens de Santé (France).

\*\*\* Renvoyant à des situations ou à des ressentis d'instabilité ou d'insécurité sociale, avec comme risque principal la rupture progressive des liens sociaux et/ou de discrimination et de stigmatisation sociale. Dans ce sens, on estime qu'environ 20 % de la population française serait dans ces situations. Autrement dit, la précarité touche davantage de personnes que la pauvreté.