



UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2

FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2013

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Etude de la fidélité inter-juges d'une échelle de gradation de la complexité
du patient en soins palliatifs**

**Présentée et soutenue publiquement le 29 avril 2013 à 18 heures
au Pôle Recherche
Par Luc Chevalier**

Jury

Président : Monsieur le Professeur S. BLOND

**Assesseurs : Monsieur le Professeur A. SCHERPEREEL
Monsieur le Professeur J-M. LEFEBVRE
Madame le Docteur M. PIERRAT**

Directeur de Thèse : Monsieur le Docteur V. GAMBLIN

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	8
I) ELABORATION D'UNE ECHELLE DE GRADATION DE LA COMPLEXITE DU PATIENT EN SOINS PALLIATIFS.....	10
II) ETUDE DE LA FIDELITE INTER-JUGES.....	16
1) MATERIEL ET METHODES.....	16
1° OBJECTIFS.....	16
a) Objectif principal.....	16
b) Objectifs secondaires.....	16
2° MATERIEL.....	16
a) Type d'étude.....	16
b) Population.....	17
c) Evaluateurs.....	17
d) Critères d'inclusion.....	17
3° METHODE.....	17
a) Déroulement de l'étude.....	17
b) Analyse statistique.....	18
2) RESULTATS.....	20
1° INCLUSIONS.....	20
2° CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION.....	20
a) Age.....	20
b) Sexe.....	20
3° CARACTERISTIQUES DU SEJOUR.....	21
a) Provenance.....	21

b) Durée.....	22
c) Devenir des patients.....	23
4° <i>OBJECTIF PRINCIPAL</i>	24
a) Fidélité inter-juges item par item.....	24
b) Fidélité inter-juges en excluant les dossiers évalués avant le délai minimum.....	26
c) Etude des dossiers discordants.....	27
i) Répartition des écarts de cotation.....	27
ii) Répartition selon les items sur les dossiers les plus discordants (écart de 15 points et plus).....	28
iii) Répartition des dossiers les plus discordants selon les unités.....	29
iv) Fidélité inter-juges excluant les dossiers les plus discordants.....	29
3) DISCUSSION	30
1° <i>CHOIX DE LA METHODOLOGIE</i>	30
2° <i>LIMITES DE LA METHODOLOGIE</i>	31
3° <i>POPULATION</i>	33
4° <i>RESULTATS</i>	33
5° <i>ANALYSE ITEM PAR ITEM</i>	36
6° <i>SYNTHESE</i>	40
7° <i>PERSPECTIVES</i>	40
CONCLUSION	42
BIBLIOGRAPHIE	44
ANNEXES	46
- Grille GEMAU	
- Groupes de travail	
- Echelle de Gradation du Patient en Soins Palliatifs (EGPSP)	
- Kit de recueil des données	

INTRODUCTION

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999¹, en affirmant le droit à l'accès aux soins palliatifs pour tous les patients, atteste du développement de la médecine palliative en France depuis les 3 dernières décennies. Elle s'est appliquée progressivement au travers du plan triennal de développement des soins palliatifs (1999-2001), du programme national de développement des soins palliatifs (2002-2005) et du plan Cancer (2003-2007).

Dans une volonté de généralisation de la démarche palliative à l'ensemble des patients en fin de vie, la circulaire du 25 mars 2008² organise le recours aux soins palliatifs selon 3 niveaux de prise en charge, de façon proportionnée à la complexité des situations rencontrées et aux besoins des malades : service hospitalier sans lit identifié, lits identifiés de soins palliatifs, unité de soins palliatifs.

Dans ce contexte, la problématique de l'évaluation de la complexité du patient dans ses dimensions bio-psycho-sociales est déterminante puisqu'elle conditionne les moyens matériels et humains alloués à sa prise en charge.

L'évaluation est cependant très difficile, car elle recouvre des champs nécessairement empreints de subjectivité, et il n'existe donc que peu d'outils pour aider le clinicien à objectiver cette complexité. Localement, des équipes ont ainsi mis au point des grilles de critères d'admission en unité de soins palliatifs³, mais aucune n'a fait l'objet d'une validation qui permettrait d'étendre leur usage.

Un outil permettant cette objectivation aurait cependant des intérêts multiples :

- Aider à l'orientation des patients vers une structure de soins palliatifs selon le principe d'une prise en charge graduée ;
- Objectiver la complexité des situations cliniques et la lourdeur en soins ;

- Faciliter la communication avec les autres professionnels de santé, en fournissant une grille de lecture transparente permettant de dépasser les représentations péjoratives parfois associées aux soins palliatifs⁴ ;
- Faciliter les travaux de recherches par la mise en place d'indicateurs.

Un projet d'adaptation de la grille GEMAU (élaborée par l'équipe de l'Unité de Soins Palliatifs de l'Hôpital des Diaconesses à Paris) a vu le jour dans la région Nord-Pas-de-Calais, à l'initiative des Docteurs Pierrat et Gamblin, et sur cette base un groupe de travail multidisciplinaire s'est constitué afin d'élaborer une échelle de gradation de la complexité du patient en soins palliatifs.

Ce travail se propose :

- De présenter le processus d'élaboration de cette échelle, garant de la validité de son contenu ;
- De débiter la phase de validation de l'outil, par la réalisation d'une étude observationnelle multicentrique permettant l'analyse de la fidélité inter-juges, définie comme la qualité d'une échelle à donner des scores identiques ou proches lorsque plusieurs observateurs évaluent les mêmes sujets⁵.

I) ELABORATION D'UNE ECHELLE DE GRADATION DE LA COMPLEXITE DU PATIENT EN SOINS PALLIATIFS

En Juin 2010, les docteurs Gamblin et Pierrat, interpellés par la problématique de l'évaluation du patient en soins palliatifs, entreprennent de remanier la grille GEMAU (cf. annexe 1).

Mise au point dans le cadre d'une Evaluation des Pratiques Professionnelles (EPP) de l'unité de soins palliatifs des Diaconesses, pilotée par le docteur Gilbert Desfosses, cette grille permet de sélectionner les admissions en USP les plus pertinentes, en fonction de critères de complexité. Elle a été validée et est utilisée de façon systématique depuis juillet 2008.

L'objectif de cette adaptation de la grille GEMAU est d'en élargir les finalités et d'obtenir un outil permettant d'objectiver la situation globale d'un patient relevant de soins palliatifs, à travers des indicateurs pondérés selon la complexité clinique.

Chaque critère de la grille originelle a fait l'objet d'un travail de bibliographie pour être retravaillé et reformulé, et aboutir à un pré-projet d'échelle d'évaluation.

Les 10 critères sélectionnés à l'issue de ce travail étaient les suivants :

- Maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale : critère absolu ;
- Echelle OMS / Karnofsky ;
- Douleur ;
- Symptômes physiques (autres que la douleur) ;
- Troubles neuropsychiatriques, souffrance psychologique du patient ;
- Questionnement éthique formulé par le patient / la famille / l'équipe référente ;
- Charge en soins infirmiers et / ou gestes techniques ;

- Entourage – Personne(s) ressource(s) ;
- Situation sociale ;
- Prise en charge multidisciplinaire et accompagnement.

Un appel lancé auprès des structures de soins palliatifs de la région Nord-Pas-de-Calais, avec le soutien de la Coordination Régionale de Soins Palliatifs (CRSP), a permis de constituer un groupe d’experts multidisciplinaire.

Ce groupe, constitué de 31 professionnels (médecins, cadres infirmiers, psychologues) issus de 16 structures de soins palliatifs de la région (unités, équipes mobiles, réseaux) (cf. Annexe 2) s’est engagé dans un processus d’élaboration de cette échelle grâce à une méthodologie de type Delphi, dans le but d’arriver à un avis final convergent, par le biais d’un processus dialectique.

Suite à une réunion de présentation de l’échelle initiale en décembre 2010, au cours d’une commission interUSP organisée par la CRSP, un questionnaire en 2 volets destiné aux membres du groupe de travail a été élaboré.

La première partie, en 5 questions, interrogeait la pertinence de l’outil de façon globale : principe général de *scoring* avec indicateurs pondérés, nombre et intitulé des critères, principe de gradation selon 3 paliers de complexité, pondération de type 0 - 5 – 10.

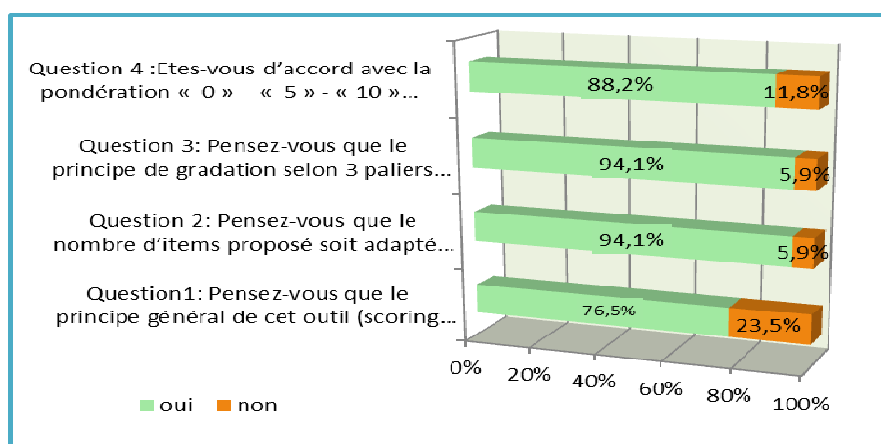


Figure 1a: résultats pertinence de l’outil

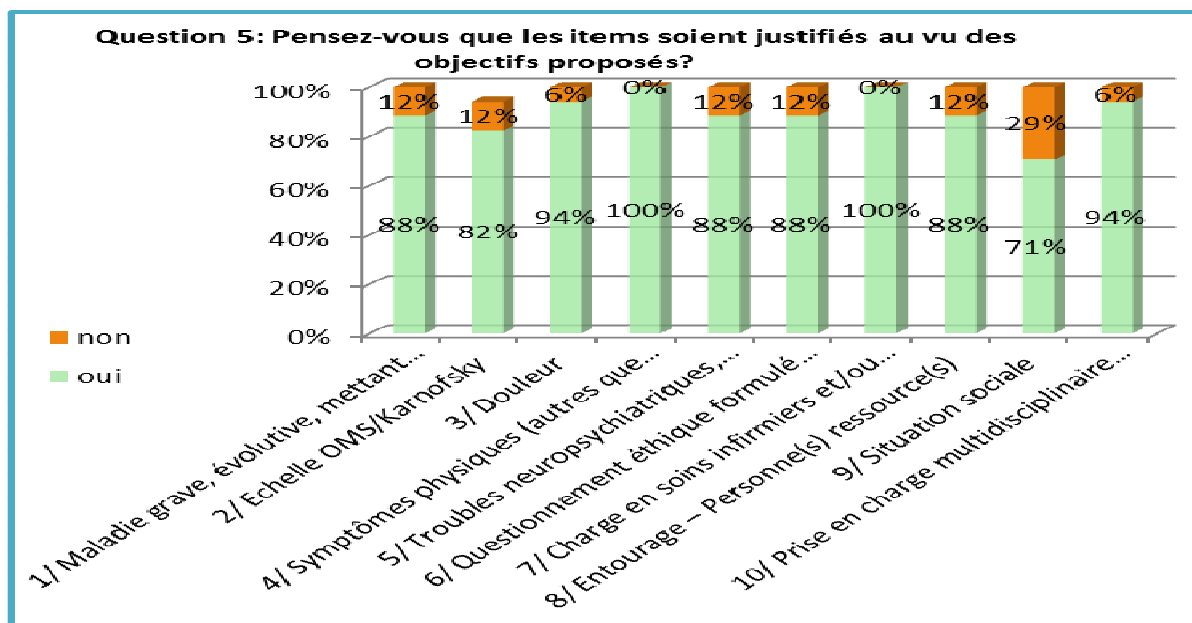


Figure 1b : résultats pertinence de l'outil

La seconde partie du questionnaire reprenait chaque item et chacun des 3 paliers, demandant d'émettre un avis sur le contenu proposé et si nécessaire de faire des propositions de modification. L'ensemble du verbatim a été retranscrit sous la forme d'un document de travail servant de support aux échanges lors des rencontres du groupe d'experts.

Sur les 31 destinataires de l'enquête, les personnes travaillant dans une même équipe ont été autorisées à répondre au questionnaire de manière collective. 19 réponses ont été obtenues sur un total de 22 destinataires « groupés », soit un taux de participation de 86.4%. Deux questionnaires sont arrivés en cours d'analyse et n'ont pu être pris en compte dans les résultats chiffrés. Seul le verbatim a été recueilli.

En février 2011, les résultats de cette enquête ont été restitués de façon anonyme au cours d'une première réunion participative. Il existait un consensus fort concernant la pertinence des items, mais aussi de nombreuses remarques et interrogations quand à leur contenu.

L'objet des réunions participatives a donc été principalement de parvenir à un consensus sur le contenu précis et la formulation de chacun des dix items, au terme de discussions et d'échanges entre les experts présents.

En parallèle de ces rencontres, les échanges se sont aussi poursuivis par courrier électronique entre les participants afin de préparer les discussions des différentes réunions.

Au total, quatre réunions du groupe d'experts, de février à juin 2011, ont été nécessaires afin d'arriver à un premier consensus sur l'ensemble du contenu de l'outil d'évaluation.

Les deux exemples suivants illustrent et explicitent le processus d'évolution et de modification de l'outil au cours des réunions du groupe.

Exemple 1 :

Item 5 : Troubles neuropsychiatriques, souffrance psychologique du patient.

Formulation initiale de l'item :

5/ Troubles neuropsychiatriques, souffrance psychologique

10 Syndrome dépressif avéré (allant de mineur à épisode dépressif majeur), troubles anxieux avérés (attaque de panique, trouble anxieux généralisé, trouble obsessionnel compulsif, phobie, trouble de stress post-traumatique), syndrome confusionnel.

5 Anxiété réactionnelle, troubles de l'adaptation avec humeur anxio-dépressive, tristesse de l'humeur, détresse psychologique ;

OU de façon générale tout accompagnement nécessitant une relation d'aide sur des thèmes spécifiques : vécu de la maladie, questionnement, souffrances, difficultés, peurs, choix, désirs, projets, connaissance de la maladie, prises de décision, réflexions éthiques, etc.

0 Absence ou non signalé

Formulation finale de l'item, après modification suite aux avis d'experts présents dans le groupe de travail (psychiatre, psychologue) :

5/ Troubles neuropsychiatriques, souffrance psychologique du patient

→ 10

- **Troubles psychiatriques avérés :**
 - Syndrome dépressif majeur (allant de léger, moyen, sévère)
(selon la terminologie DSMIV-TR)
 - Attaque de panique, trouble anxieux généralisé, TOC, phobies, stress post-traumatique)
 - Syndrome confusionnel
 - Délire ou trouble psychotique
 - Désir de mort ou expression d'idéations suicidaires

→ 5

- **Antécédents de troubles psychiatriques** toujours sous traitement mais stabilisés
- **Détresse psychologique** : tristesse de l'humeur, anxiété réactionnelle à la situation palliative survenant en dehors d'antécédents de troubles anxieux connus, vécu de la maladie, questionnement et difficultés par rapport à la prise de décision, désir de mort ou expression d'idéations suicidaires, demande d'euthanasie
- **Troubles de l'adaptation** avec humeur anxio-dépressive

→ 0

- **Absence de trouble ou non signalé, pas d'antécédent psychiatrique**

Exemple 2 :

Discussion autour des items 8 : Entourage/personnes ressources et 9 : Situation sociale, maintien au domicile.

Une réflexion a été menée quand à la possible redondance de ces deux items, qui semblaient pour certains recouvrir les même thèmes, en particulier autour du maintien à domicile. Les membres du groupe travaillant au sein des réseaux de soins palliatifs ont pu apporter leur expérience de terrain, en faisant valoir que les deux items avaient leurs spécificités propres en pratique : une situation sociale précaire n'implique pas forcément un entourage peu présent, et réciproquement. De plus, les missions des soins palliatifs recouvrent l'accompagnement et le soutien de l'entourage, indépendamment de sa participation et de son implication dans un éventuel retour au domicile de leur proche.

Selon cette analyse, l'item 9 semble donc plus centré sur les réalités matérielles et les possibilités financières, tandis que l'item 8 recouvre la présence et les capacités de l'entourage à faire face à la situation du patient.

A l'issue de ces discussions, le consensus est donc en faveur du maintien des deux items concernés, comme recouvrant deux aspects différents mais complémentaires de l'évaluation de la complexité du patient.

L'échelle de gradation du patient en soins palliatifs (EGPSP) a été finalisée en juin 2011 (cf. annexe 3).

II) ETUDE DE LA FIDELITE INTER-JUGES

1) MATERIEL ET METHODES

1° OBJECTIFS

a) Objectif principal :

- Evaluer la fidélité inter-juges (*Inter rater reliability*) d'une échelle numérique de gradation de la complexité d'une situation clinique et de la lourdeur de prise en charge d'un patient relevant de soins palliatifs, avec stratification de la fidélité inter-juges item par item.

b) Objectifs secondaires :

- Déterminer la valeur moyenne d'admission en USP dans cette étude ;
- Etablir un profil évolutif du score par une seconde évaluation à J 10 ;
- Analyser la corrélation entre : score initial et durée moyenne de survie, score initial et devenir du patient (décès, retour au domicile, transfert dans une autre structure).

2° MATERIEL

a) Type d'étude :

Il s'agit d'une étude prospective de corrélation dans le but d'évaluer la fidélité inter-juges de l'EGPSP, **non-interventionnelle**, multicentrique.

b) Population :

200 patients issus de 11 unités de soins palliatifs de la région Nord-Pas-de-Calais.

c) Evaluateurs :

34 médecins de soins palliatifs répartis sur les 11 sites.

d) Critères d'inclusion :

- Patient atteint d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, relevant d'une prise en charge palliative ;
- Age supérieur ou égal à 18 ans ;
- Hospitalisé depuis moins de 96h en unité de soins palliatifs.

3• METHODE :

a) Déroulement de l'étude :

Remplissage indépendant de l'échelle de gradation par 2 médecins seniors de l'USP, à partir des mêmes sources fournies lors de l'évaluation globale du patient par l'équipe pluridisciplinaire de soins palliatifs (clinique, psychosociale, environnementale, éthique, etc.), entre la 48ème et la 72ème heure après l'admission du patient. Ce délai peut être étendu à 96 heures dans le cas de patients admis en dehors des jours ouvrables ou la veille d'un tel jour.

Cette cotation a été effectuée en tenant compte du score le plus haut présenté par le patient depuis son admission pour chaque item.

L'évaluation conduisant à la cotation de la grille a idéalement été réalisée simultanément par les deux participants, ou à défaut dans un intervalle de temps n'excédant pas 24 heures.

Chaque service participant dispose d'un kit de recueil des données comprenant le nécessaire pour l'inclusion de 30 patients, avec anonymisation des patients et des médecins évaluateurs. (cf. annexe 4).

L'inclusion des 200 patients s'est déroulée entre le 15/08/2012 et le 15/01/2013, selon les possibilités des services de mettre en place la double évaluation initiale.

b) Analyse statistique :

La base de données et le traitement de celle-ci ont été réalisés à l'aide des logiciels *Access* et *Excel*, sous la supervision de Mr Verloop, statisticien au sein de l'ARS.

La fidélité inter-juges a été évaluée à l'aide du test non paramétrique **Kappa K** de Cohen⁶, méthode de référence permettant de chiffrer l'accord entre deux ou plusieurs observateurs ou techniques lorsque les jugements sont qualitatifs.

Le test non paramétrique Kappa :

L'accord observé entre des jugements, qualitatifs ou non, résulte de la somme d'une composante «**aléatoire**» et d'une composante d'accord «**véritable**».

Le coefficient **Kappa K** propose de chiffrer l'intensité ou la qualité de l'accord réel entre des jugements qualitatifs appariés.

Il exprime une différence relative entre la proportion d'accord observée P_o et la proportion d'accord aléatoire P_e qui est la valeur espérée sous l'hypothèse nulle d'indépendance des jugements, divisée par la quantité disponible au-delà de l'accord aléatoire.

Le coefficient **Kappa** K a été calculé individuellement pour chaque item.

La qualité des accords selon le coefficient Kappa est définie comme indiqué dans le tableau suivant :

<i>Accord</i>	<i>Kappa</i>
Excellent	³ 0,81
Bon	0,80 - 0,61
Modéré	0,60 - 0,41
Médiocre	0,40 - 0,21
Mauvais	0,20 - 0,0
Très mauvais	< 0,0

Tableau 1 : qualité des accords

Etant donné la complexité de l'évaluation dans le contexte des soins palliatifs, une qualité d'accord de modérée à excellente sera considérée comme satisfaisante dans le cadre de cette étude.

2) RESULTATS

1° INCLUSIONS

200 patients ont été inclus sur les 11 sites participants :

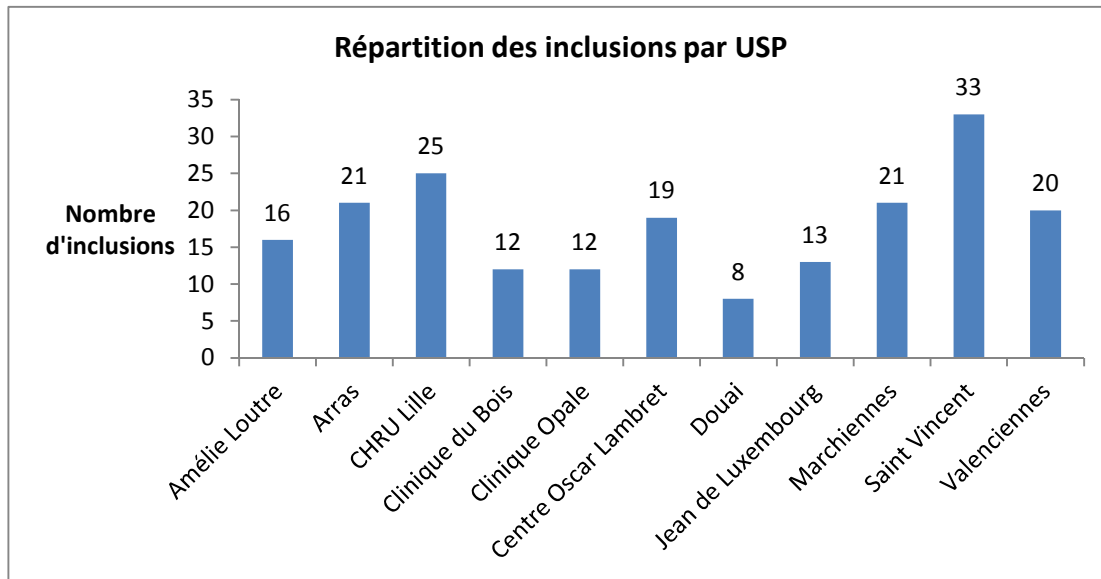


Figure 2 : Répartition des inclusions par USP

2° CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION

a) Age

La moyenne d'âge était de 69.3 ans avec une médiane de 70 ans et un écart type de 13.5 années.

b) Sexe

La population se compose de 97 femmes et 100 hommes. 3 dossiers n'étaient pas renseignés quant au sexe

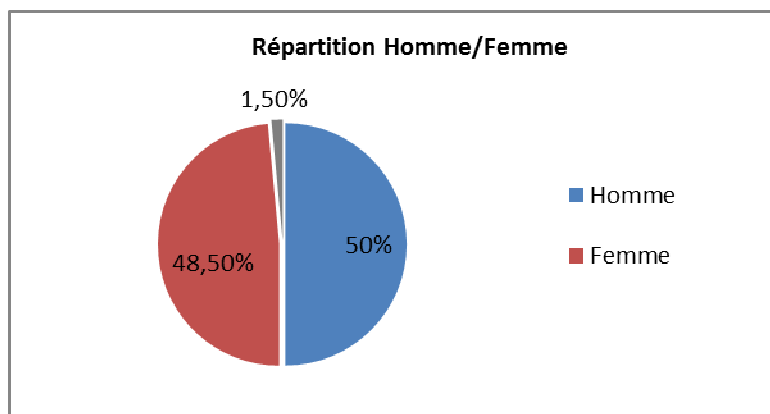


Figure 3: Répartition Homme/Femme

3° CARACTERISTIQUES DU SEJOUR

a) Provenance des patients :

139 patients étaient admis depuis une structure hospitalière et 60 depuis le domicile. La provenance n'était pas renseignée pour l'un des dossiers.

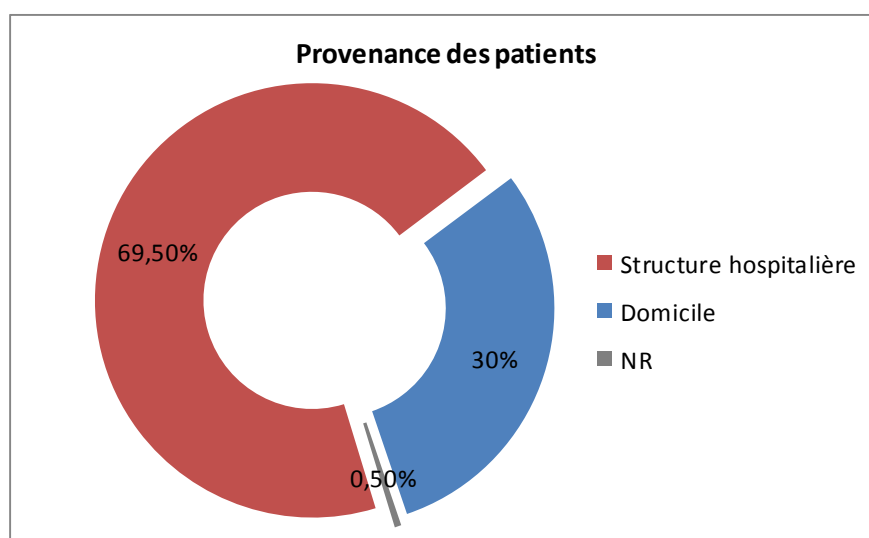


Figure 4 : provenance des patients

b) Durée de séjour :

La durée moyenne de séjour était de 13.7 jours avec une médiane de 11 jours. 15 dossiers ne précisait pas la date de fin de séjour.

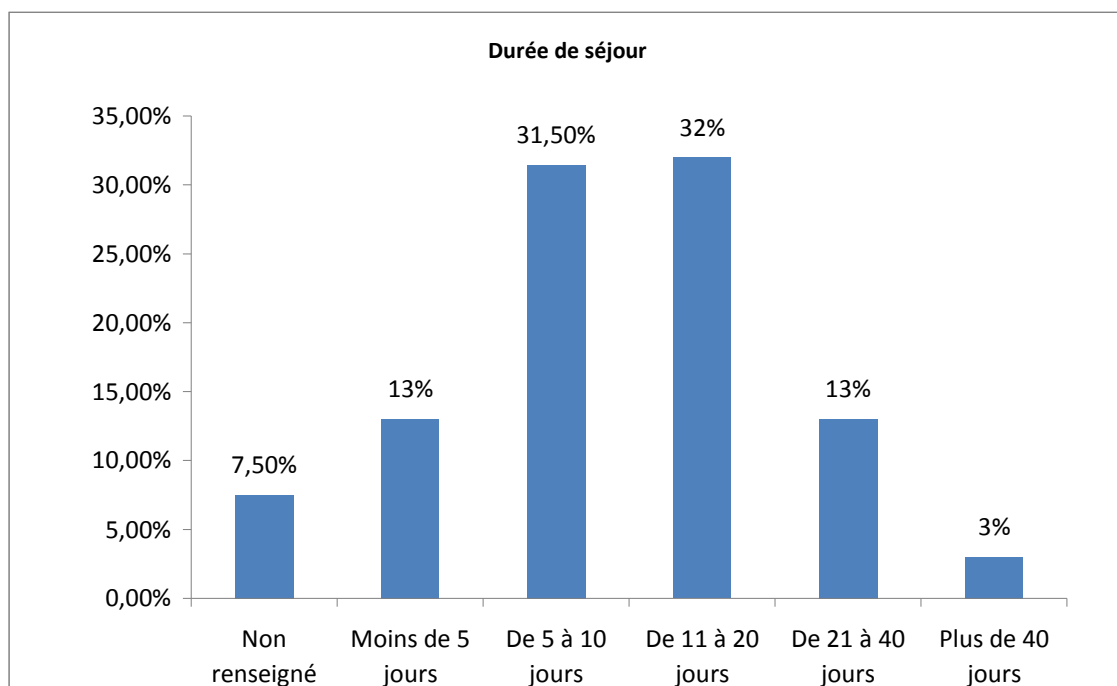


Figure 5 : durée de séjour

c) Devenir des patients :

133 patients étaient décédés au sein des services, 56 étaient rentrés à domicile, 10 avaient été transférés dans une autre structure hospitalière. 21 dossiers ne présentaient pas d'information quant au mode de sortie.

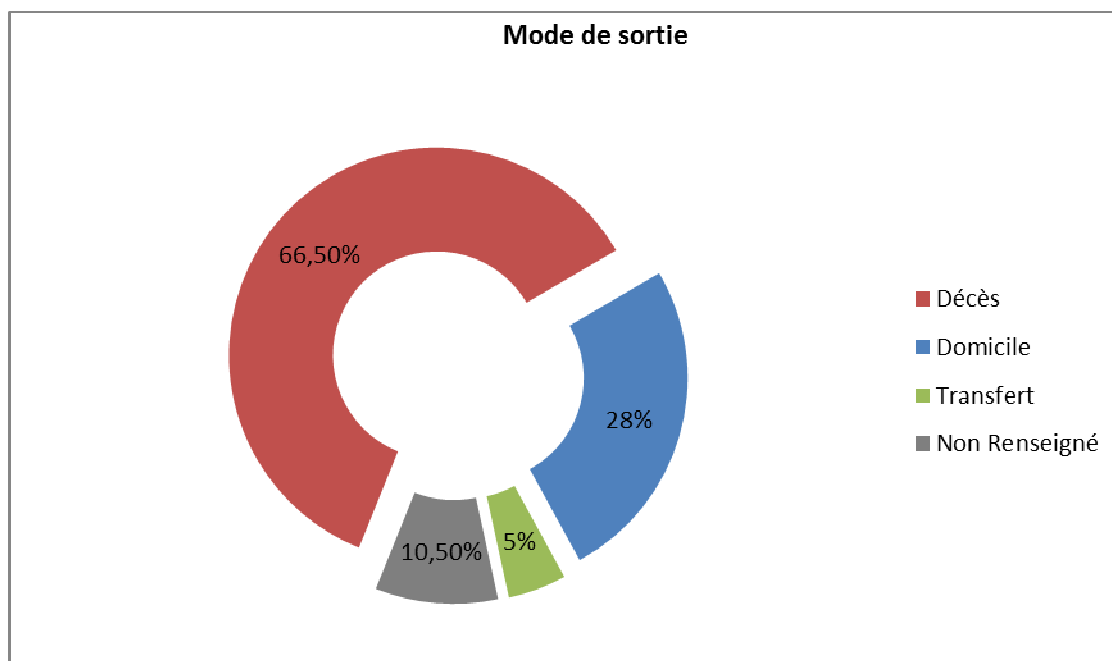


Figure 6 : Mode de sortie

4° OBJECTIF PRINCIPAL

a) Fidélité inter-juges item par item :

Sur les 200 patients inclus, 196 doubles cotations de l'EGPSP étaient exploitables. 4 ont été exclues pour cause d'erreur dans l'inscription de la date, ne permettant pas de s'assurer du délai inférieur à 24 heures entre les deux cotations.

Ces 392 cotations ont été traitées par le statisticien à l'aide d'un logiciel de calcul du coefficient Kappa (*Kappa V1.02 - 1997*).

Voici un exemple de rendu du logiciel pour l'item 2 : Echelle Oms/Karnofsky

```
TITLE
CATEGORIES 3
DATA
43 6 2
13 68 12
0 11 41

Proportions Matrix

      Rater A
Rater B  Cat. 1  Cat. 2  Cat. 3  Total
Cat. 1   0.219  0.031  0.010  0.260
Cat. 2   0.066  0.347  0.061  0.474
Cat. 3   0.000  0.056  0.209  0.265
Total    0.286  0.434  0.281  1.0

*** Results ***
Total number of subjects:      N = 196

Category Po    Pe    Kappa  s.e.0(k)  z    p-value  s.e(k)
# 1    0.893  0.603  0.730  0.071    10.245  0    0.055
# 2    0.786  0.503  0.569  0.071    7.986  0    0.059
# 3    0.872  0.603  0.679  0.071    9.509  0    0.059
Overall 0.776  0.355  0.652  0.051   12.794  0    0.047
```

P_o est la proportion d'accord observée, P_e la proportion d'accord aléatoire (valeur espérée sous l'hypothèse nulle d'indépendance des jugements).

Les catégories 1, 2 et 3 correspondent aux cotations 0, 5 et 10 de l'échelle.

Le coefficient kappa de l'item correspond à la moyenne pondérée des coefficients Kappa des 3 catégories.

Le résultat de cette analyse statistique pour chaque item est présenté dans le tableau suivant, avec la correspondance des accords définie dans le chapitre méthode.

Item de la grille	Coefficient Kappa	Qualité de l'accord
1: Maladie grave, évolutive	1	Excellent
2: OMS/Karnofski	0,62	Bon
3: Douleurs	0,652	Bon
4: Autres symptômes	0,374	Médiocre
5: Troubles neuropsychiatriques	0,55	Modéré
6: Questionnement éthique	0,381	Médiocre
7: Soins infirmiers	0,591	Modéré
8: Entourage	0,395	Médiocre
9: Situation sociale	0,326	Médiocre
10: PEC multidisciplinaire	0,229	Médiocre

Tableau 2

b) Fidélité inter-juges en excluant les dossiers évalués avant le délai minimum :

Sur les 196 dossiers évalués, 66 ne respectaient pas le délai minimum de 48 heures avant la réalisation de la double évaluation.

Le coefficient Kappa item par item a donc été recalculé en excluant ces dossiers.

Item de la grille	Coefficient Kappa	Qualité de l'accord
1: Maladie grave, évolutive	1	Excellent
2: OMS/Karnofski	0,633	Bon
3: Douleurs	0,678	Bon
4: Autres symptômes	0,439	Modéré
5: Troubles neuropsychiatriques	0,515	Modéré
6: Question éthique	0,339	Médiocre
7: Soins infirmiers	0,609	Modéré
8: Entourage	0,371	Médiocre
9: Situation sociale	0,358	Médiocre
10: PEC multidisciplinaire	0,268	Médiocre

Tableau 3

c) Etude des dossiers discordants :

i) *Répartition des écarts de cotation :*

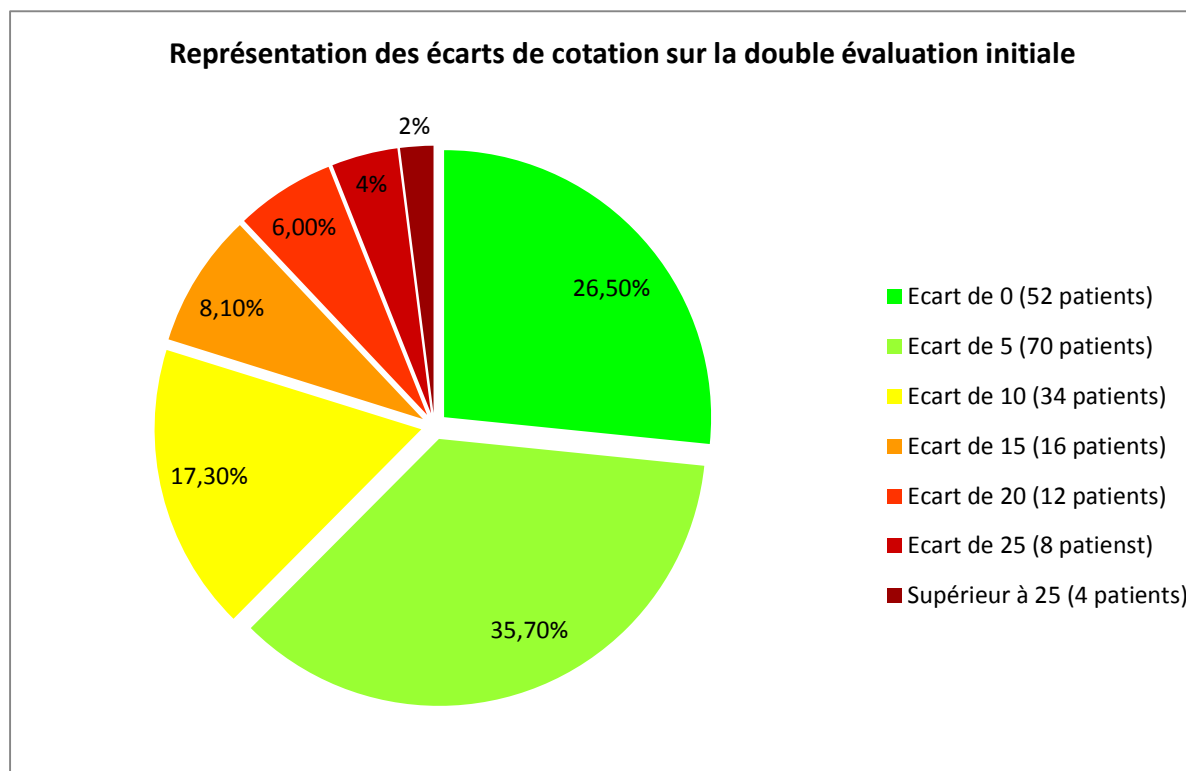


Figure 7

Ce graphique représente, en points, les écarts de cotation lors de la double évaluation initiale. Ainsi, par exemple, 62.2% des patients présentaient un écart de 0 à 5 points entre leurs deux cotations initiales.

ii) Répartition selon les items sur les dossiers les plus discordants (écart de 15 points et plus) :

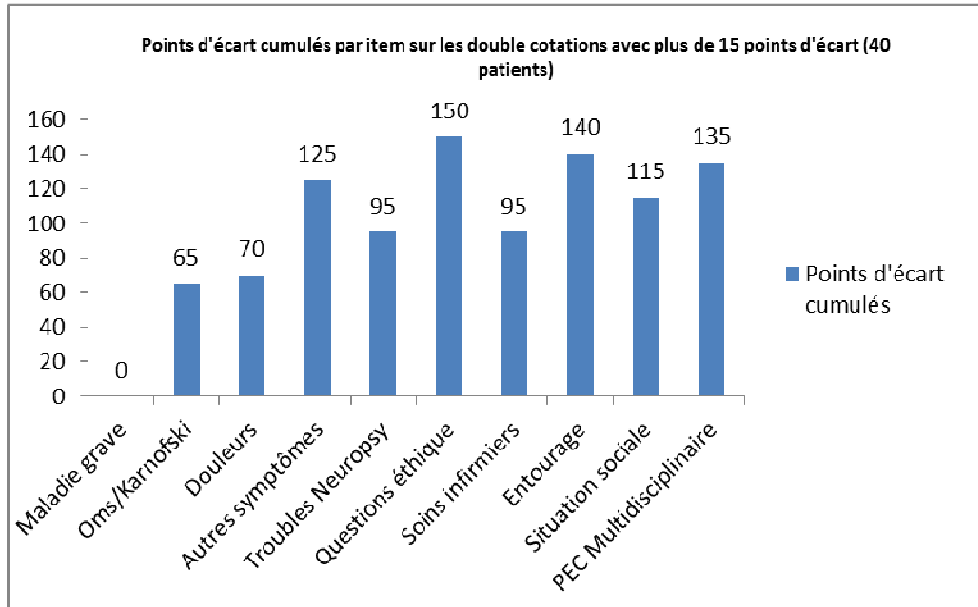


Figure 8

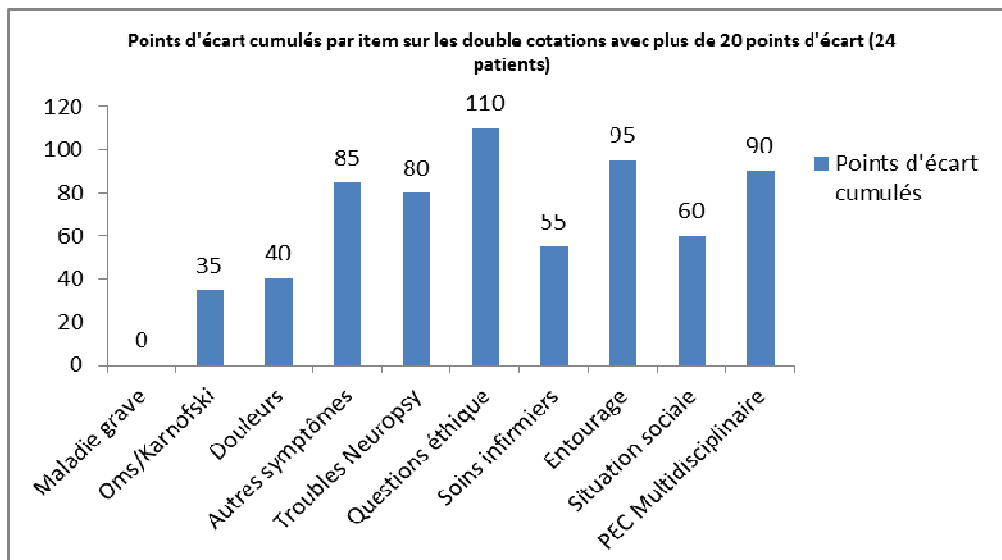


Figure 9

Les points d'écart cumulés sur ces deux graphiques correspondent à la somme des écarts (0, 5, 10) constatés pour chaque item sur l'ensemble des dossiers les plus discordants (plus de 15 points d'écart et plus de 20 points d'écart). Ce calcul permet l'identification des items les plus discordants au sein de ces dossiers.

iii) Répartition des dossiers les plus discordants selon les unités :

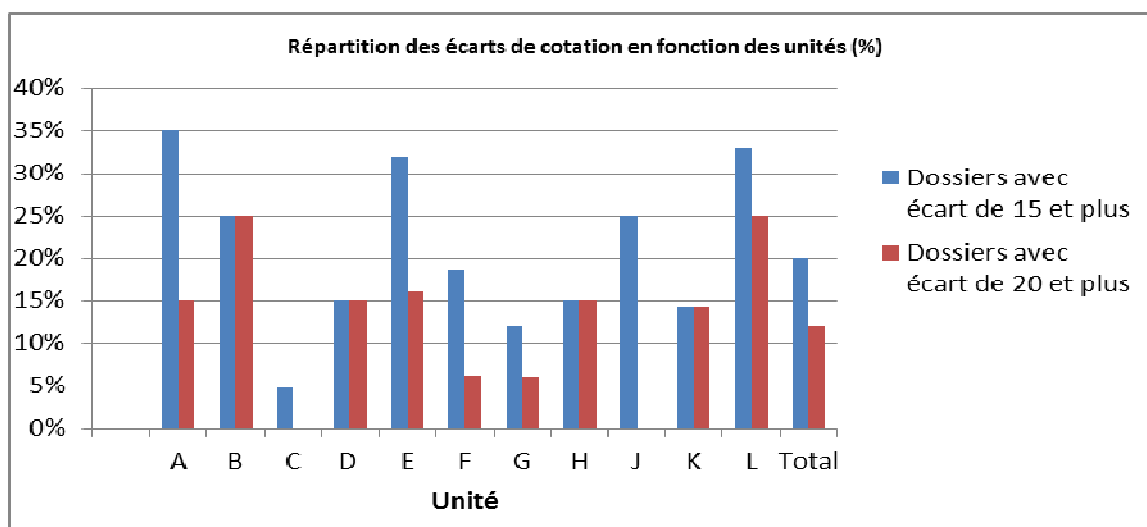


Figure 10

iv) Fidélité inter-juges excluant les dossiers les plus discordants :

Les coefficients Kappa ont été recalculés en excluant les 40 dossiers présentant un écart de cotation de plus de 15 points.

Item de la grille	Coefficient Kappa	Qualité de l'accord
1: Maladie grave, évolutive	1	Excellent
2: OMS/Karnofski	0,705	Bon
3: Douleurs	0,7	Bon
4: Autres symptômes	0,46	Modéré
5: Troubles neuropsychiatriques	0,601	Modéré
6: Question éthique	0,467	Modéré
7: Soins infirmiers	0,67	Bon
8: Entourage	0,462	Modéré
9: Situation sociale	0,38	Médiocre
10: PEC multidisciplinaire	0,375	Médiocre

Tableau 4

3) DISCUSSION

1° CHOIX DE LA METHODOLOGIE

Pour permettre l'étude de la fidélité inter-juges de l'EGPSP, la double évaluation d'un même patient complexe en phase palliative devait être réalisée :

- Après un délai permettant la réalisation d'une évaluation globale par une équipe pluridisciplinaire de soins palliatifs, permettant d'appréhender le patient dans sa globalité.
- Simultanément ou dans un intervalle de temps court pour limiter l'impact de l'évolution du patient du fait de sa pathologie ou de la prise en charge réalisée entre les deux évaluations.
- Par des médecins évaluateurs formés et compétents en soins palliatifs, afin de réaliser la synthèse de l'évaluation pluridisciplinaire.

Les unités de soins palliatifs sont apparues comme les lieux les plus adaptés pour réunir ces conditions, tout en ayant une activité suffisante pour assurer un nombre important d'inclusions. Ce nombre a été fixé à 200 patients, sur les recommandations du statisticien référent.

L'intervalle de temps maximum entre deux évaluations a été fixé à 24 heures afin de s'adapter aux réalités de terrains, qui dans les plus petites structures ne permettent pas toujours la présence simultanée de deux médecins seniors.

Le délai minimum de 48 heures après l'admission du patient permet non seulement l'intervention des différents acteurs de l'équipe de soins palliatifs, mais aussi les échanges autour du patient lors des réunions d'équipe, qui sont une composante essentielle de la multidisciplinarité. Du fait des contraintes de terrain, 66 patients ont été inclus avant cette limite, nécessitant une analyse statistique supplémentaire afin d'en établir l'impact.

Le délai maximum de 72 heures, étendu à 96 heures en cas de jours non ouvrables, vise à conserver le caractère précoce de l'évaluation, afin de favoriser l'extrapolation des résultats à d'autres situations, par exemple en pré-admission.

2• LIMITES DE LA METHODOLOGIE

Elles sont pour une part communes à tout travail de recherche quantitative en soins palliatifs⁷:

- Durée de recrutement long nécessitant ici la participation de 11 centres pour un échantillon de taille suffisante ;
- subjectivité intrinsèque de certains champs explorés, par ailleurs souvent à l'intersection de différentes dimensions : médicales, psychologiques, sociales, éthiques.

D'autre part, le choix de cette méthodologie engendre certains biais qu'il est important d'identifier et de prendre en compte :

- L'évaluation du patient par des médecins travaillant au sein d'une même équipe et partageant donc une pratique de soins similaire peut amener à surévaluer la fidélité inter-juges de l'échelle. Cependant, outre les limites matérielles à réaliser une double évaluation d'un même patient par deux médecins n'exerçant pas dans le même service, il convient de considérer que la qualité de l'évaluation est dépendante de l'interaction entre le médecin évaluateur et son équipe pluridisciplinaire. Ainsi, un protocole visant à faire évaluer le malade par un médecin extérieur aboutirait au biais inverse de sous-estimation de la fidélité. La solution idéale visant à faire évaluer le patient par deux équipes pluridisciplinaires indépendantes aurait nécessité un déplacement du malade entre deux unités et n'est pas envisageable dans ce contexte.
- La simplicité apparente de l'échelle masque une complexité élevée, avec des items précisément définis et une cotation dépendante des informations recueillies et transmises par l'ensemble de l'équipe, et synthétisée par le médecin. Il s'agit d'un processus coûteux en temps et en énergie, pouvant entrer en conflit avec la charge de travail clinique, au détriment de la qualité de la cotation.
- Cette complexité doit inviter à être prudent quant à l'extrapolation des résultats dans des environnements moins favorables qu'une unité de soins palliatifs en termes de prise en charge pluridisciplinaire et de temps d'évaluation, comme par exemple dans le cas d'une activité en équipe mobile ou pour un patient hospitalisé dans un lit identifié de soins palliatifs, voire dans un lit "standard".

3• POPULATION

La population étudiée présente une répartition homogène en termes d'âge, avec une moyenne (69,3 ans) proche de la médiane (70 ans), qui correspond à la moyenne nationale en unité de soins palliatifs (71 ans).

La proportion de décès (66,5%) est elle aussi comparable à la moyenne nationale (67%).

La durée de séjour est répartie de manière homogène (moyenne 13,7 jour et médiane 11 jours) mais est inférieure à la moyenne nationale (20 jours) de manière significative⁸.

La répartition des inclusions selon les centres montre une participation de l'ensemble des USP, de hauteur variable selon les moyens en termes de temps médical. La participation de nombreux médecins de ces unités à la phase d'élaboration et d'établissement de la validité interne de l'échelle a facilité l'adhésion à cette étude qui s'inscrit dans la continuité de ce projet.

4• RESULTATS

La détermination des coefficients Kappa item par item (*tableau 1*), indicateur de la fidélité inter-juges et principal résultat de cette étude, permet de classer les items en trois catégories selon la qualité de l'accord inter-juges (*tableau 2*).

- les items 2 : Echelle OMS et 3 : Douleur, présentant un *bon accord inter-juges*
- Les items 5 : Troubles neuropsychiques et 7 : Charge en soins infirmiers, présentant un *accord modéré*, que l'on peut considérer comme satisfaisant dans le contexte complexe des soins palliatifs.

- Les items 4 : Symptômes physique autres, 6 : Questionnement éthique, 8 : Entourage, 9 : situation sociale et 10: Prise en charge multidisciplinaire, présentant un *accord médiocre*.

L'item 1, critère absolu pour considérer le patient en soins palliatifs et toujours côté à 10 dans cette étude, n'est pas à prendre en compte.

Ces résultats, avec un accord médiocre pour 5 items sur 9, indiquent une fidélité inter-juges insuffisante pour l'EGPSP dans son ensemble en l'état actuel.

En conséquence, les objectifs secondaires envisagés initialement ont été jugés non pertinents, et l'étude statistique s'est concentrée sur l'analyse de ces accords inter-juges insuffisants.

En raison de contraintes matérielles, 66 patients sur 196 ont été inclus avant le délai minimum prescrit de 48 heures. Pour étudier l'impact potentiel de ces évaluations précoces, les coefficients Kappa ont été recalculés en excluant ces 66 dossiers (*tableau 3*).

Il n'est pas retrouvé de différence majeure dans les accords inter juges, hormis pour l'item 4 : Autres symptômes, qui passe d'un accord médiocre à un accord modéré. Ceci laisse supposer que le temps de l'évaluation multidisciplinaire est un facteur important pour l'analyse précise des symptômes multiples et intriqués.

L'analyse de la répartition des écarts de cotations (*figure 7*) met en évidence une population de 40 patients dont l'évaluation est très discordante, avec un écart de cotation total d'au moins 15 points. Le calcul des points d'écart cumulés par item, représentés sur les figures 8 et 9, confirme que ces discordances sont concentrées sur les items présentant les plus faibles accords inter-juges dans la population globale de l'étude (item 4, 6, 8, 9, 10).

L'hypothèse d'un déséquilibre majeur entre les unités a été écartée par le calcul de la répartition des dossiers discordants selon les unités (*figure 10*).

Des différences existent mais sont modérées avec une moyenne de 20% de dossiers discordants au total, et un maximum dans deux unités ne dépassant pas 35%.

Afin de vérifier si ces 40 dossiers à évaluation problématique ont pu être la cause de ces accords inter-juges médiocres, les coefficients Kappa ont été recalculés en les excluant (*tableau 4*).

Ces résultats montrent une amélioration modérée du coefficient kappa de chacun des items dans des proportions similaires, avec un passage des items 4, 6 et 8 dans la catégorie « *accord modéré* » sans modification majeure du profil des résultats.

L'existence d'une population de patients dont l'évaluation complexe a conduit à une absence d'accord fort entre les évaluateurs semble donc être un facteur explicatif de la faible fidélité inter-juges retrouvée, sans toutefois pouvoir être rendue responsable de l'intégralité des discordances.

Il convient donc d'envisager en détail, item par item, les causes envisageables de discordances.

5° ANALYSE ITEM PAR ITEM

Item 1: Maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale

Cet item est un critère absolu ne faisant pas l'objet d'une cotation.

Item 2 : Score de Karnofsky

Cet item, qui reprend un score validé et bien connu de la majorité des praticiens⁹, recueille un accord de bon niveau, permettant de considérer qu'il peut être maintenu dans l'échelle en l'état.

Item 3 : Douleurs

Un bon accord est retrouvé pour cet item, la douleur étant l'un des symptômes les plus étudiés et les mieux évalués en soins palliatifs, avec la possibilité de recourir à de nombreuses échelles validées¹¹. Cette qualité d'accord permet de valider la rédaction de l'item en l'état.

Item 4 : Symptômes physiques (autres que la douleur)

L'accord médiocre retrouvé pour cet item peut s'expliquer :

- par le nombre élevé (en moyenne entre 3 et 4)¹⁰ et l'intrication des symptômes physiques chez un même patient en phase palliative hospitalisé en USP. Leur identification et leur évaluation sont difficiles, avec des perceptions pouvant varier

selon les praticiens, d'autant plus que la formulation de l'item comprend un seuil, peut-être arbitraire, de trois symptômes ou plus.

- Par l'interprétation du qualificatif *réfractaire* utilisé par les rédacteurs de l'échelle.

Un symptôme réfractaire, dans sa définition stricte, correspond à: « *tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient.* »¹¹

Cet item a pu être surévalué du fait d'une absence de consensus sur la signification du qualificatif « réfractaire », que certains praticiens peuvent rapprocher de la définition de la douleur rebelle : « *lorsque les patients ne sont pas soulagés de façon satisfaisante ou lorsque les effets indésirables limitent l'utilisation des produits* »¹², alors que les symptômes ne nécessitent pas à proprement parler une sédation.

Item 5 : Troubles neuropsychiatriques, souffrance psychologique du patient

Cet item présente un bon accord inter-juges. Sa formulation, élaborée à partir des propositions d'un médecin psychiatre et d'une psychologue, laisse peu de place à l'ambiguïté, avec une cotation maximum correspondant à un trouble psychiatrique tel que décrit dans le DSM-IV¹³.

Item 6 : Questionnement éthique formulé par le patient, la famille ou l'équipe référente.

Il s'agit là probablement d'un des items les plus difficiles à évaluer, ce que confirme l'accord médiocre retrouvé. Si la cotation maximale est explicite dans ses indications, la cotation

intermédiaire concerne des pratiques qui correspondent au quotidien des médecins de soins palliatifs, tels que le questionnaire sur la proportionnalité des soins ou le rapport bénéfice-risque de chaque traitement.

Le repérage de la problématique éthique dans les activités de soins du quotidien dépend de la formation spécifique en éthique du praticien concerné, et de la sensibilisation personnelle de chacun à cette question¹⁴. Le travail de questionnaire éthique, intégré au quotidien, a ainsi pu être sous-estimé au cours de cette étude.

Item 7 : Charge en soins infirmiers et gestes techniques

Cet item, dont les critères sont objectifs et simples à évaluer en équipe pluridisciplinaire, bénéficie d'un accord inter-juges satisfaisant.

Item 8 : Entourage-Personne ressource

Le faible accord inter-juges retrouvé souligne le caractère subjectif de cette évaluation, dans l'appréciation par exemple de l'épuisement ou de la fragilisation de la personne ressource, ou dans la perception des conflits familiaux.

Par ailleurs, ces données nécessitent un temps important pour être portées à la connaissance de l'équipe.

De plus, au vu des conditions de réalisation de l'étude dans la plupart des centres, il est probable que l'entourage n'ait été rencontré lors des premiers jours après l'admission que par l'un des deux médecins évaluateurs, créant chez lui une sensibilisation plus forte aux problématiques de l'entourage.

Item 9: Situation sociale-Maintien à domicile

La médiocrité de l'accord inter-juges pour cet item peut s'expliquer de façon assez similaire à l'item 8. La perception des situations sociales peut être variable selon les praticiens, avec une subjectivité importante dans l'évaluation de la situation financière ou de l'adaptation du logement du patient. De même, le temps passé auprès de l'entourage est un facteur de discordances dans les évaluations.

Item 10 : Besoin d'une évaluation et/ou d'une prise en charge multidisciplinaire spécifiques

Cet item occupe une place particulière dans l'échelle : absent du projet initial, il a été ajouté de manière relativement artificielle lors du processus d'élaboration afin d'inscrire l'outil dans les critères d'évaluation des pratiques proposés par la CNAMTS - SFAP. Il en résulte un item assez éloigné de l'évaluation clinique du patient et peu applicable en pratique, ce qui s'est traduit par un accord inter-juges médiocre.

Ce constat interroge la pertinence de conserver cet item au sein de l'échelle.

Ces observations concernant les différents items sont des hypothèses de travail qui devront être confirmées ou infirmées par des travaux d'études ultérieurs.

6° SYNTHÈSE

L'EGPSP présente une fidélité inter-juges insuffisante pour être utilisée en l'état.

Le calcul des taux de concordance grâce au test paramétrique Kappa a permis de mettre en évidence les désaccords entre les médecins évaluateurs. Ceux-ci devront être explorés et analysés par des méthodes qualitatives afin d'améliorer la validité du contenu de l'échelle.

Cette étude a permis de dégager deux axes de travail initiaux :

- L'analyse des dossiers les plus discordants afin de comprendre les problématiques à l'origine de ces différences majeures d'évaluation.
- La redéfinition des items les plus subjectifs pour améliorer leur utilisation.

7° PERSPECTIVES

Le premier projet pourrait consister en une réunion formalisée des médecins évaluateurs dans cette étude, afin de présenter les résultats de l'étude et de recueillir leur ressenti global sur l'outil, son utilisation pratique et les difficultés et questionnements rencontrés lors des cotations. Une réflexion collective pourrait être débutée autour de l'interprétation des items discordants.

Une seconde étude porterait sur l'analyse des dossiers les plus discordants, qui peuvent être retrouvés de manière simple via la base de données constituée. Dans un premier temps, une revue des dossiers en cause avec analyse précise des données générales (provenance, motif de

séjour, durée, type de pathologie) tenterait de trouver des caractéristiques spécifiques à ces patients. Dans un second temps, des entretiens semi-dirigés réunissant les deux médecins évaluateurs autour des dossiers concernés, permettrait l'analyse ciblée des motifs de discordance pour des items précis.

Une troisième étude consisterait en une évaluation sur dossiers patients à l'aide de l'EGPSP par un groupe de médecins évaluateurs avec un protocole dérivé de la présente étude et une analyse statistique de l'accord inter-juges multiple. Elle permettrait de répondre au biais de similitude des pratiques entre évaluateurs travaillant au sein d'une même équipe, et de pouvoir procéder de manière simple au repérage des désaccords sans devoir relancer immédiatement une étude prospective.

CONCLUSION

L'élaboration d'une échelle d'évaluation en médecine est un processus long et complexe, d'autant plus quand il s'agit d'évaluer l'ensemble des composantes bio-psycho-sociales d'un patient relevant de soins palliatifs, dont les éléments sont empreints de subjectivité, tant dans le ressenti du malade et de ses proches que dans la perception du médecin évaluateur.

Le travail d'un groupe de réflexion multidisciplinaire en soins palliatifs à partir de la grille GEMAU a permis d'aboutir à une échelle de gradation de la complexité du patient en soins palliatifs en 10 items pondérés, recouvrant la majorité des problématiques rencontrées dans ce contexte.

L'objectif de cet outil est de fournir une aide pour objectiver cette complexité en situation de soins ou de recherche cliniques. Il devrait permettre une meilleure orientation du patient selon une gradation des prises en charge, une meilleure lisibilité du parcours de soins pour les professionnels de santé peu familiarisés à la démarche palliative.

L'étude de la fidélité inter-juges est la première phase du processus de validation de cette échelle.

Au terme de l'analyse des 196 doubles cotations réalisées conjointement par deux médecins évaluateurs au sein de 11 unités de soins palliatifs de la région Nord-Pas-de-Calais, l'accord inter-juges apparaît insuffisant pour 5 items sur 10, parmi les plus sensibles à la subjectivité de l'évaluation.

Ces résultats traduisent des perceptions différentes de la complexité du patient entre les évaluateurs. Leur analyse a permis d'identifier des désaccords et de dégager des perspectives

d'études qualitatives dans l'objectif d'analyser et de comprendre l'origine de ces divergences, puis de retravailler l'outil afin d'y remédier.

L'implication et la motivation des acteurs en soins palliatifs de la région engagés dans ce projet au long cours permettent d'envisager avec confiance la réalisation des études ultérieures indispensables à l'amélioration de l'EGPSP en vue de sa validation et de son utilisation clinique.

BIBLIOGRAPHIE :

- 1) République Française, Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, JORF n°132 du 10 juin 1999, page 8487.
- 2) République Française, Circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.
- 3) Déglise A, Ruffier A, Ascouet S, Colombat P, Mallet D. Étude et réflexion sur les critères d'admission en unité de soins palliatifs. *Médecine palliative* 2009, Volume 8, numéro 6, pages 290-296.
- 4) Delerue M, Jacquemin D, De Broucker D. Accueil et sélection en unité de soins palliatifs : quelques aspects réflexifs. *Médecine palliative* 2008 7, 2, 86-90.
- 5) Fermanian J. Evaluer correctement la validité d'une échelle, les nombreux pièges à éviter. *Rev épidémio et santé Pub* 1996, 44 278-1864.
- 6) Cohen J. A coefficient of agreement for nominal scales. *Educ. Psychol. Meas.* 1960, **20**, 27-46.
- 7) Gamblin V. Recherche et évaluation en soins palliatifs : panorama et réflexions. *Médecine palliative* 2011 **10**, 325-330
- 8) Observatoire national de la fin de vie. *Fin de vie, un premier état des lieux.* 2011. Chapitre 6, page 113.
- 9) Karnofsky DA, Burchenal JH. (1949). *The Clinical Evaluation of Chemotherapeutic Agents in Cancer.* Columbia Univ Press. 1949, Page 196.
- 10) Laval G, Beziaud N, Villard M. Traitements symptomatiques (hors antalgiques) chez le patient adulte relevant de soins palliatifs. **Rev Prat** 2009, 59, 6, 785-797.

11) Blanchet V, et al. Sédation en médecine palliative: recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Médecine palliative 2010.

12) Affsaps. Douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte, recommandations de bonne pratique. Affsaps 2010.

13) American psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision. APA 2000.

14) Vassal P, Chapuis F, Koop N. Proposition d'un paradigme pour une démarche éthique en soins palliatifs. Ethique & Santé 2004 1, 2 , 88-94.

ANNEXES

- Grille GEMAU
- Groupes de travail
- Echelle de Gradation du Patient en Soins Palliatifs (EGPSP)
- Kit de recueil des données

ANNEXE 1 :

GRILLE GEMAU

A/ Critère absolu	
Oui	Maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale avec arrêt des traitements à visée curative
B/ Evolutivité	
10	Aggravation récente avec trbles de conscience liés
5	Aggravation récente sans troubles de conscience
1	Pas d'aggravation
C/ Douleur	
10	Non contrôlée malgré un palier III
5	Contrôlée par un palier III
1	Bien contrôlée par un palier I ou II / ou pas de
D/ Symptôme physique majeur lié à la pathologie autre	
10	Non contrôlé(s), rebelle(s) / ou multiples (> 3) ou
5	Mal contrôlé(s) ou en aggravation / ou >2
1	Bien contrôlé(s) / ou pas de symptôme majeur
E/ Souffrance psychologique du patient	
10	Dépression ou angoisse majeure ou désir de mort
5	Anxiété, tristesse ou agressivité ou agitation
1	Absence
F/ Problème éthique formulé par le patient	
10	Demande euthanasie, sédation ou arrêt des
5	Ambiguïté dans la demande d'arrêt des soins
1	Pas de demande formulée
G/ Charge en soins infirmiers et/ou geste technique	
5	Soins complexes / ou à renouveler > 3 / j
3	Soins à effectuer 1 à 3 / j
1	Soins de base uniquement (toilette, aide à
H/ Indice de Karnofsky ou score OMS	
5	IK = 30 % ou OMS = 4 (dépendance totale)
3	IK entre 31 à 49 % ou OMS = 3 (dépendance
1	IK = 50 % ou OMS 1 ou 2 (ambulatoire)
I/ Provenance du patient	
5	Domicile
3	Transfert interne, service porte ou urgences
1	Hopital, clinique privée, soins de suite
J/ Entourage familial	
5	Épuisement ou souffrance de l'entourage ou
3	Entourage familial en difficulté / présence
1	pas de problème signalé
K/ Situation sociale	
5	sans ressource, sans domicile fixe ou sans papier
3	Difficultés financières, domicile non adapté
1	Pas de problème signalé
TOTAL / 75	

Modalités d'utilisation de la grille

2 avril 08

B Evolutivité

10/ les troubles de conscience, même fluctuant, peuvent être une confusion, des hallucinations ou une somnolence. Par aggravation récente, nous considérons une évolution sur les dernières semaines.

C Douleur

5 / y compris PCA si douleur contrôlée ou non contrôlée par palier II.

Palier I : Analgésiques non morphiniques : paracétamol, AINS,

Palier II : Agonistes morphiniques mineurs : dextropropoxyphène, codéine, tramadol

Palier III : Agonistes morphiniques majeurs : morphine, méthadone,...

D Symptôme physique majeur lié à la pathologie autre que la douleur ou les soins cutanés*

Les symptômes peuvent être par exemple : dyspnée, toux, nausées, vomissements, occlusion, ascite, cachexie, anasarque, épuisement, etc.

10 / supérieur ou égal à 3 symptômes non contrôlés ou signalement d'un risque majeur engageant le pronostic vital : dyspnée asphyxiante, hémorragie cataclysmique.

* Les atteintes cutanées sont prises en compte dans la charge en soins (item G) sauf s'il existe un risque majeur au cours de l'acte infirmier.

E Souffrance psychologique du patient

10 / si item « angoisse majeure » coché

F Problème éthique formulé par le patient

Nous entendons par exemple une demande d'arrêt de traitement, une demande d'euthanasie.

10 / demande répétée, insistante.

G Charge en soins infirmiers et/ou geste technique

5 / Pansements complexes soit > 20 minutes ou nécessitant 2 personnes ou nécessité d'antalgie ou prise en charge en HAD

3 / Par exemple : patient grabataire, incontinent et perfusé ou nécessitant des soins infirmiers par IDE libérale

1 / semi valide, soins de base (ex : aide à la toilette ou à l'alimentation)

H Indice de Karnofsky ou score OMS

ETAT GENERAL KARNOFSKY	ECHELLE		ETAT GENERAL ECOG-ZUBROD/OMS
Normal, pas de plaintes.	100	0	Activité normale, sans restriction.
Activité normale. Signes ou symptômes mineurs de la maladie.	90	1	Restreint pour des activités physiques importantes mais patient ambulatoire et capable de fournir un travail léger.
Activité normale avec efforts.	80	1	
Capable de se prendre en charge, mais incapable d'avoir une activité normale ou de travailler.	70	2	Ambulatoire et capable de se prendre en charge, mais incapable de fournir un travail pendant plus 50% de son temps.
Nécessite occasionnellement de l'aide, mais capable de subvenir à la plupart de ses besoins.	60	2	
Nécessite aide et soins médicaux fréquents.	50	3	Capacité de prise en charge propre beaucoup plus limitée. Passe plus de 50 % de son temps au lit ou dans une chaise.
Nécessite soins médicaux et aide importante.	40	3	
Sévèrement limité, grabataire. Indication d'hospitalisation, mort non imminente.	30	4	Complètement grabataire. Incapable de se prendre en charge. Le patient reste totalement couché au lit ou sur une chaise.
Gravement atteint. Hospitalisation nécessaire. Traitement symptomatique nécessaire	20	4	

J Entourage familial

5 / Si patient au domicile : enfants en bas âge ; souffrance par rapport à demande d'euthanasie ; famille n'assume plus car épuisée.

5 / Si patient hospitalisé : demande d'euthanasie par l'entourage ; besoin d'accompagnement de l'entourage.

3 / Si patient au domicile : présence discontinue de l'entourage

3 / Si patient hospitalisé : rapprochement familial ; enfants en bas âge ;

ANNEXE 2 :
GROUPE DE TRAVAIL PROJET EGSP

CH Haubourdin (USP)

- 1) Dr Arnaud Herbaut
- 2) Caroline Tourbez (psychologue)

CH Roubaix (USP)

- 3) Jacqueline Dangleterre (cadre santé)
- 4) Marjorie Lombard (psychologue)

CHRU Lille (USP et EMSP)

- 5) Dr Sara Balagny
- 6) Dr François-Xavier Derousseaux
- 7) Dr Marie-Agnès Julienne

Centre Oscar Lambret (USP)

- 8) Dr Stéphanie Villet
- 9) Houria Boudehane (cadre santé)
- 10) Véronique Sauvage (cadre santé)
- 11) Fazya Ait-Kaci (psychologue)

CH Béthune (USP Amélie Loutre)

- 12) Dr Marie-José Gomes
- 13) Christiane Olivier (cadre santé)

Clinique Bon Secours Arras (USP les Myosotis)

- 14) Dr Christine Decherf
- 15) Bénédicte Garet (cadre santé)

CH Douai (USP)

- 16) Dr Anne Vanbesien
- 17) Hélène Stievenard (cadre santé)

Maison Médicale Jean XXIII (USP)

- 18) Dr Ghislaine Vandevenne
- 19) Isabelle Delplanque (cadre santé)

Clinique St Roch Cambrai (USP)

- 20) Valérie Sent (cadre santé)

Clinique St Roch Marchiennes (USP)

- 21) Dr Bernard Deffontaines

Clinique du Bois (USP)

- 22) Dr Jean-Charles Neu

Réseau EOLLIS

23) Dr Philippe Delcambre

24) Marie-Laure Lejeune (IDE coordinatrice)

25) Marie-Noël Mahé (cadre santé)

GHICL – St Philibert (USP)

26) Pr Didier de Broucker

CH Bapaume (EMSP)

27) Dr Etienne Boucly

CH Avesnes-sur-Helpe (USP)

28) Dr Isabelle Descamps

CH Valenciennes

29) Dr Antoine Lemaire (EMSP)

30) Dr Philippe Pevet (USP)

Polyclinique Vauban Valenciennes

31) Dr Philippe Thomazeau

Coordonnateur du pôle soins palliatifs Plateforme Santé du Douaisis

32) Dr Daniel Moreau

ANNEXE 3 :
ECHELLE DE GRADATION DU PATIENT EN SOINS PALLIATIFS (EGPSP)

**OUTIL d'ÉVALUATION du PATIENT relevant de SOINS
PALLIATIFS**

M Pierrat – V Gamblin

Le but de cet outil est d'objectiver - autant que possible et tout en étant bien conscient des limites inhérentes à ce type d'évaluation - la situation globale d'un patient relevant de soins palliatifs, à travers plusieurs indicateurs pondérés en fonction de la complexité clinique

Les finalités de cet outil peuvent par conséquent être multiples :

- Identification des patients relevant de soins palliatifs selon le principe de gradation des prises en charge :
 - Identification des patients nécessitant une orientation vers un LISP
 - Identification des patients nécessitant une orientation vers une USP
- Meilleure lisibilité des critères d'admission en USP (hors séjour de répit)
- Distinction des prises en charge lits « standards », LISP et USP
- Objectiver la complexité des prises en charge et la lourdeur des soins
- Aide à l'évaluation globale et au suivi des patients hospitalisés
- Aide à la recherche clinique et à la mise en place d'indicateurs
- Aide à la cotation « soins palliatifs » pour le DIM

CRITERE ABSOLU

1/ Maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale

CRITERES 2 à 9

2/ Echelle OMS/Karnofsky

➔ 10

- OMS 4 / Karnofsky \leq ou égal à 40%

➔ 5

- **OMS 2 - 3 / Karnofsky de 50 à 70%**

→ 0

- **OMS 0-1 / Karnofsky de 80 à 100%**

3/ Douleur

→ 10

- Douleurs réfractaires malgré un traitement apparemment bien conduit, **nécessitant une prise en charge spécifique, par exemple :**
 - **Avis spécialisé (algologie et/ou soins palliatifs)**
 - **Mise en route PCA**
 - **Médicaments et techniques spécifiques (MEOPA, NSTC, kétamine, morphine par voies périmédullaire / intrathécale / intracérébroventriculaire, etc.)**

→ 5

- **Douleurs contrôlées sous opioïdes forts +/- coantalgiques** nécessitant adaptations ponctuelles du traitement antalgique
- **Douleurs nécessitant modification palier**

→ 0

- **Pas de douleur ou contrôlées** par palier I ou palier II +/- coantalgiques

4/ Symptômes physiques (autres que la douleur)

→ 10

- **Symptôme(s) réfractaire(s)** (malgré les thérapeutiques déjà instaurées et jugées optimales)
- **Situation avec risque vital immédiat** (détresse respiratoire asphyxique, syndrome hémorragique) pouvant nécessiter une sédation en phase terminale, transitoire ou non
- **Symptômes multiples (3 ou plus) et nécessitant des soins techniques importants :**
 - Oxygénothérapie
 - Aspiration digestive pour syndrome occlusif
 - Traitement par voie parentérale

- Ponction d'épanchements (pleural, péritonéal)
- Mise en place et/ou soins de prothèse (trachéotomie, gastrostomie, colostomie, jéjunostomie, sonde urinaire, pyélostomie)
- Nutrition entérale ou parentérale

→ 5

- **Symptôme(s) mal contrôlé(s)** (adaptations thérapeutiques en cours)
- **Symptômes en aggravation récente** (sur les 7 à 15 derniers jours)
- **Symptômes peu nombreux (2 ou moins) et nécessitant des soins techniques importants :**
 - Oxygénothérapie
 - Aspiration digestive pour syndrome occlusif
 - Traitement par voie parentérale
 - Ponction d'épanchements (pleural, péritonéal)
 - Mise en place et/ou soins de prothèse (trachéotomie, gastrostomie, colostomie, jéjunostomie, sonde urinaire, pyélostomie)
 - Nutrition entérale ou parentérale

→ 0

- **Symptômes bien contrôlés** par des thérapeutiques simples (traitements par voie orale, absence de soins techniques importants)
- **Absence de symptôme physique**

5/ Troubles neuropsychiatriques, souffrance psychologique du patient

→ 10

- **Troubles psychiatriques avérés :**
 - Syndrome dépressif majeur (allant de léger, moyen, sévère) (selon la terminologie DSMIV-TR)
 - Attaque de panique, trouble anxieux généralisé, TOC, phobies, stress post traumatique)
 - Syndrome confusionnel
 - Délire ou trouble psychotique
 - Désir de mort ou expression d'idéations suicidaires

→ 5

- **ATCD de troubles psychiatriques** toujours sous traitement mais stabilisé
- **Détresse psychologique** : tristesse de l'humeur, anxiété réactionnelle à la situation palliative survenant en dehors d'ATCD de troubles anxieux connus, vécu de la maladie, questionnement et difficultés par rapport à la prise de décision, désir de mort ou expression d'idéations suicidaires, demande d'euthanasie
- **Troubles de l'adaptation** avec humeur anxio-dépressive

→ 0

- **Absence de trouble ou non signalé, pas d'ATCD psychiatrique**

6/ Questionnement éthique formulé par le patient/la famille/l'équipe référente

→ 10

- **Demande d'euthanasie**
- **Indication de sédation**
- **Limitation ou arrêt des traitements de suppléance vitale** (ventilation artificielle, transfusions concentrés globulaires/concentrés plaquettaires, dialyse, etc.)

→ 5

- **Demande de limitation ou d'arrêt des traitements**
- **Refus de soins**
- **Questionnement sur le rapport bénéfices/risques** des traitements et/ou des examens complémentaires

→ 0

- **Absence de questionnement ou non signalé**

7/ Charge en soins infirmiers et/ou gestes techniques

→ 10

- **Soins complexes** (pansement > 20 min et/ ou besoin de 2 personnes et/ou pansements douloureux avec antalgie anticipée nécessaire)
- **Soins techniques importants** (3 ou plus, Cf. item 4)
- **Soins multiples** (alitement continu, aide totale à l'alimentation, toilette complète au lit)

→ 5

- **Soins techniques importants** (2 ou moins, Cf. item 4)
- **Aide partielle pour la toilette** (le patient participe à une partie de sa toilette)
- **Aide partielle pour l'alimentation** (installation du plateau, couper les aliments, etc.)
- **Mobilisation avec aide** (mise au fauteuil)
- **Alitement nécessitant du matériel de prévention d'escarres**

→ 0

- **Soins de base uniquement** (patient autonome, se lave et mange seul, réfection du lit.)

8/ Entourage – Personne(s) ressource(s)

→ 10

- **Absence de personne ressource – entourage inadapté**
- **Epuisement/souffrance de la (ou des) personnes(s) ressource(s)**
- **Personne(s) âgée(s)/handicapée(s) et/ou enfant(s) à charge du foyer du patient**

→ 5

- **Personne(s) ressource(s) fragilisée**
- **Présence discontinue**
- **Conflit familial**

- **Tout accompagnement nécessitant un soutien psychologique spécifique de l'entourage**

→ 0

- **Absence de difficulté ou non dépistée**

9/ Situation sociale – maintien au domicile

→ 10

- **Absence de domicile fixe**
- **Logement insalubre ou inadapté à la situation médicale**

→ 5

- **Situation financière fragilisée**
- **Logement non adapté** aux nouveaux besoins
- **Maintien au domicile nécessitant une prise en charge spécifique** avec mise en place d'aides (réseau, HAD, etc.)

→ 0

- **Absence de difficulté ou non dépistée**

10/ Besoin d'une évaluation et/ou d'une prise en charge multidisciplinaire spécifique par :

- **Acteurs spécialisés : algologue, art thérapeute, assistante sociale, bénévole d'accompagnement, ergothérapeute, infirmière de stomathérapie, kinésithérapeute, médecin nutritionniste/diététicienne, orthophoniste, professionnel plaie et cicatrisation, psychiatre/psychologue, psychomotricienne, représentant du culte, socio-esthéticienne, etc.**
- **Equipe spécialisée : équipe mobile de soins palliatifs, équipe de coordination d'un réseau, équipe de coordination HAD, équipe de coordination de soins de support, équipe mobile douleur, etc.**

→ 10

- **Evaluation et/ou prise en charge nécessitant l'intervention régulière (au moins hebdomadaire) et renforcée de plusieurs intervenants travaillant en lien étroit entre eux**

- **Préciser :**

→ 5

- **Evaluation et/ou prise en charge nécessitant l'intervention ponctuelle ou intermittente de plusieurs intervenants travaillant en lien étroit entre eux**

- **Préciser :**

→ 0

- **Pas de besoin spécifique**

SCORE TOTAL / 100

ANNEXE 4 :
ETUDE VARIABILITE EEPSP :
GUIDE D'AIDE AU RECUEIL

Ce document à pour but de décrire la procédure de recueil des données au cours de cette étude, afin de simplifier au maximum la procédure.

CRITERES D'INCLUSION

- Patient atteint d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, relevant d'une prise en charge palliative ;
- Age supérieur ou égal à 18 ans ;
- Hospitalisé depuis moins de 96h en unité de soins palliatifs.

MATERIEL

- Un kit de recueil comprenant deux versions plastifiées de la grille d'évaluation, ainsi qu'une fiche d'identification médecins/patients facilitant le suivi
- Une enveloppe grand format par patient à inclure, identifiée : APX

A = Lettre désignant l'unité incluant le patient

P = patient

X = numéro d'inclusion du patient.

Par exemple, AP01 désigne le premier patient inclus par l'unité désignée par la lettre A.

Dans cette enveloppe :

- Une fiche Renseignement Patient (annexe 1) tels que âge, sexe, motif d'entrée, identifié APX comme précédemment.

- Trois fiches de cotation de l'échelle numérique d'évaluation (annexe 2), identifiées APX, et à identifier par le code du médecin la remplissant sur le modèle AMX

A Lettre désignant l'unité

M pour médecin

X numéro attribué au médecin sur la fiche d'identification.

- Deux petites enveloppes identifiées AMX, pour recueillir de manière confidentielle les grilles de la double évaluation.

ETAPE 0 :

- Remplir la fiche d'identification médecins/patients : nom du service, nom du médecin (en regard du code médecin)

ETAPE 1 : INCLUSION DU PATIENT

- Vérifier que le patient remplisse les critères d'inclusion
- S'assurer que les effectifs médicaux vous permettront de réaliser la double évaluation du patient dans les délais impartis
- Remplir la fiche d'identification Médecins/Patients : nom du patient, code patient, date d'admission, date prévisible d'évaluation à J10
- Remplir la fiche *Renseignement Patient*

Afin de prendre en compte les contraintes inhérentes au fonctionnement du service et de s'assurer qu'un patient inclus pourra effectivement faire l'objet de la double évaluation, il n'est pas obligatoire d'inclure de manière consécutive tous les patients admis dans l'unité.

ETAPE 2 : DOUBLE EVALUATION DU PATIENT

● Quand :

Entre la 48^{ème} et la 72^{ème} heure après l'admission du patient.

En cas d'admission la veille d'un jour non ouvrable (vendredi par exemple), ce délai peut être étendu à 96 heures.

● Qui :

Deux médecins seniors en soins palliatifs, ayant accès aux mêmes sources (dossier patient, examen clinique, transmissions de l'équipe, etc.) fournies par l'évaluation globale du patient par l'équipe pluridisciplinaire de soins palliatifs

● Comment :

Les deux médecins remplissent individuellement et de manière simultanée les grilles d'évaluations, celles-ci sont placées dans les enveloppes prévues, et cachetées. (cf matériel).

Si cette double évaluation ne peut être effectuée de manière simultanée, le délai de remplissage de la grille entre les deux médecins ne doit pas dépasser 12 heures afin de réduire les biais liés à l'évolutivité clinique du patient, ou aux éventuelles données nouvelles apportées par l'évaluation pluridisciplinaire.

Principe du plus haut score : Chaque item doit être coté au score le plus élevé, constaté entre

l'admission du patient et le remplissage de la grille.

Exemple : si un patient présentait lors de l'admission des douleurs mal contrôlée secondairement améliorées par les thérapeutiques mises en place depuis son entrée, l'item douleur doit être coté en tenant compte des douleurs initiales.

● *Exemple pratique :*

Exemple du premier patient inclus dans l'unité portant comme identifiant la lettre A, évalué par les médecins portant comme identifiant AM01 et AM02 :

Inclusion :

- *Utilisation de l'enveloppe marquée AP01*
- *Remplissage de la fiche renseignement patient marquée AP01*
- *Report du nom du patient sur la fiche d'identification Médecins/Patients en face de l'entrée AP01 et inscription de la date prévisible de l'évaluation à J10.*

Double évaluation :

- *Remplissage indépendant des deux fiches de cotation AP01 contenues dans l'enveloppe patient AP01, avec identification du médecin par son code (AM01 pour l'un et AM02 pour l'autre).*
- *Fiches remplies insérées dans les petites enveloppes marquées AP01, cachetées et identifiées sur l'enveloppe par le code du médecin, afin de se remémorer les évaluateurs pour l'évaluation à J10.*

ETAPE 3 : EVALUATION A J10

- *Nouvelle évaluation, 10 jours après l'admission du patient, par l'un des deux médecins ayant réalisé la première évaluation.*
- *Cotation selon les symptômes présentés par le patient au moment même de l'évaluation, sans tenir compte du principe de plus haut score.*

Exemple pratique : (selon l'exemple précédant, le médecin identifié AM02 réalise cette évaluation)

- *Remplissage de la fiche AP01 restante, avec identification du médecin par son code AM02.*
- *La grille peut être ensuite rangée dans l'enveloppe directement (pas de nécessité de confidentialité pour cette deuxième évaluation).*

ETAPE 4 : CLOTURE DU DOSSIER

- A la sortie du patient : décès, retour au domicile, transfert
- Compléter la fiche Renseignement Patient : date de sortie, lieu de sortie

**FICHE D'IDENTIFICATION
MEDECINS ET PATIENTS**

Nom du service : _____

Nom du médecin	Code Médecin

Nom du patient	Code Patient	Date d'admission	Date prévisible évaluation J10

Etude EEPSP

Code patient : _____

FICHE RENSEIGNEMENT PATIENT (Annexe 1)

Date : _____

DATE DE NAISSANCE : _____ SEXE : _____

PATHOLOGIE RESPONSABLE DU STADE PALLIATIF :

DATE D'ADMISSION DANS LE SERVICE : _____

MOTIF DU SEJOUR :

PROVENANCE DU PATIENT : (domicile, hôpital,....) : _____

DATE DE SORTIE OU DECES : _____

LIEU DE SORTIE (LE CAS ECHEANT) : _____

Date : _____

Code patient : _____

Code Médecin : _____

ECHELLE D'EVALUATION DES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS		
1	Maladie grave, évolutive mettant en jeu le pronostic vital en phase avancée ou terminale	10 5 0
2	Echelle OMS/Karnofsky	10 5 0
3	Douleur	10 5 0
4	Symptômes physiques (autres que la douleur)	10 5 0
5	Troubles neuropsychiatriques, souffrance psychologique	10 5 0
6	Questionnement éthique	10 5 0
7	Charge en soins infirmiers et/ou gestes techniques	10 5 0
8	Entourage	10 5 0
9	Situation sociale	10 5 0
10	Prise en charge multidisciplinaire	10 5 0
	Total/100	

AUTEUR : Nom : CHEVALIER

Prénom :Luc

Date de Soutenance : 29/04/2013

Titre de la Thèse : Etude de la fidélité inter-juge d'une échelle de gradation de la complexité du patient en soins palliatifs

Thèse - Médecine - Lille 2013

Cadre de classement : Médecine générale

Mots-clés : Soins palliatifs, Evaluation, Echelle, Complexité, Fidélité inter-juge

Résumé :

Contexte : L'évaluation de la complexité du patient dans toute ses dimensions bio-psycho-sociales est au cœur de la pratique des soins palliatifs. Sa pertinence conditionne la qualité des soins apportés et les moyens humains et matériels mis en œuvre dans le cadre de la gradation de la prise en charge palliative établie par la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Il n'existe pas à l'heure actuelle d'échelle validée permettant d'objectiver cette complexité. A l'initiative des Dr Pierrat et Gamblin, un groupe de travail multidisciplinaire composé de professionnels des soins palliatifs du Nord a élaboré une échelle pondérée en dix items adaptée de la grille GEMAU. Cette échelle de gradation de la complexité du patient en soins palliatifs (EGSP) entre dans sa phase de validation avec l'étude la fidélité inter-juges.

Méthode : Il s'agit d'une étude prospective de corrélation de type non interventionnelle, multicentrique, réalisée dans 11 USP de la région. Elle consiste en une cotation concomitante et indépendante d'un même patient par deux médecins de soins palliatifs. L'accord inter-juges a été établi pour chaque item par le calcul du coefficient Kappa de Cohen. Un accord au moins modéré est requis pour considérer l'item valide.

Résultats : 200 patients ont été inclus sur 5 mois. L'échantillon apparaît comme représentatif de la population nationale des patients hospitalisés en USP avec une moyenne d'âge de 69,3 ans, une proportion de décès de 66,5% et une durée moyenne de séjour de 13,7 jours.

Le calcul des coefficients Kappa (κ) a permis de définir 3 groupes d'items selon la qualité de l'accord inter-juges:

Accords de bonne qualité (0,8-0,61) : Item 2 *Karnofski* ($\kappa = 0,62$) et 3 *Douleurs* ($\kappa = 0,652$)

Accords de qualité modérée (0,60-0,41) : Item 5 *Troubles neuropsychiatrique* ($\kappa = 0,55$) et item 7 *charge en soins infirmiers* ($\kappa = 0,591$)

Accords de qualité médiocre : Item 4 *Autres symptômes* ($\kappa = 0,374$), item 6 *questionnement éthique* ($\kappa = 0,381$), item 8 *entourage* ($\kappa = 0,395$), item 9 *situation sociale* ($\kappa = 0,326$), item 10 *PEC multidisciplinaire* ($\kappa = 0,229$)

Conclusion : Ce travail a permis de mettre en évidence les items sujets à désaccords entre les évaluateurs et de dégager des axes de travail pour leur amélioration.

Composition du Jury :

Président : Mr le Professeur Serge Blond

Assesseurs : Mr le Professeur Arnaud Scherpereel

Mr le Professeur Associé Jean-Marc Lefebvre

Mme le Docteur Magali Pierrat

Mr le Docteur Vincent Gamblin

