

UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG
Année 2022

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Opinion des médecins généralistes concernant l'utilisation d'un outil
élaboré par AMAVI pour l'identification d'un patient nécessitant une
démarche palliative**

Présentée et soutenue publiquement le 6 janvier 2022 à 18 heures
au Pôle Recherche

par Baptiste DESOUTTER

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT

Assesseurs :

Monsieur le Docteur Luc CHEVALIER

Madame le Docteur Hélène LESAFFRE

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Kamal DIAB

AVERTISSEMENT

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

« [...] il m'a expliqué en souriant que rien n'est blanc ou noir et que le blanc, c'est souvent le noir qui se cache et le noir, c'est parfois le blanc qui s'est fait avoir. »

Emile Ajar (Romain Gary), *La Vie devant soi*

TABLE DES MATIERES

RESUME.....	7
LISTE DES ABREVIATIONS	8
INTRODUCTION	9
MATERIELS ET METHODES	12
I - Recherche bibliographique	12
II - Méthode d'analyse	12
III - Participants.....	12
IV - Les entretiens	13
A. Le guide d'entretien	13
B. Recueil de données	13
C. L'analyse des données.....	14
D. Triangulation.....	15
V - Accords de la CPP et de la CNIL	15
RESULTATS	16
I - Caractéristiques des entretiens	16
II - Caractéristiques des participants	16
III - Résultats de l'analyse.....	17
A. L'utilisation de l'outil ne semblerait pas correspondre aux principes d'une bonne démarche palliative selon les médecins interrogés	17
1. Un besoin non ressenti.....	17
a. Un outil non nécessaire	17
b. Une absence de bénéfice perçu	18
2. Une standardisation induite par l'outil.....	19
3. Un renforcement de l'isolement du médecin	20
4. Une non-intégration d'outil dans la pratique	21
5. Une singularité de l'évaluation en médecine générale	22
6. Une identification éclairée par le patient.....	23
7. Une volonté de ne pas brutaliser le patient	24
B. Les médecins pourraient adapter l'utilisation de l'outil pour le rendre compatible avec leur pratique.....	25

1. Une intégration possible dans la pratique	25
2. Des avantages perçus.....	25
3. Une pertinence dans certaines circonstances.....	26
4. Un rôle communicationnel.....	27
C. La démarche palliative ne s'anticiperait pas uniquement grâce à une meilleure identification du patient par les médecins généralistes.....	28
1. Une part de l'identification non quantifiable par un outil	28
2. D'autres facteurs qu'un défaut d'identification pour expliquer le retard d'initiation	28
a. Un chevauchement de soins palliatifs et curatifs difficile à appliquer ...	28
b. Une attente d'acceptation des soins palliatifs	29
c. Un risque de déni.....	29
d. Une mauvaise gestion hospitalière	30
3. Une meilleure collaboration interprofessionnelle pour anticiper les soins palliatifs	30
a. Une volonté de ne pas s'isoler.....	30
b. Une difficulté à pouvoir assumer seul la décision d'instaurer une démarche palliative.....	31
c. Un manque de discussion avec les spécialistes d'organe	31
d. Une demande d'implication dans la démarche palliative	32
4. Des améliorations attendues au niveau des réseaux de santé	33
5. Une éducation des patients pour mieux anticiper les soins palliatifs	33
DISCUSSION.....	35
I - Résultats principaux	35
II - Validité interne	36
III - Forces de l'analyse	36
IV - Limites de l'analyse	37
V - Validité externe.....	38
VI - Confrontation des résultats à la littérature.....	38
A. Valeur de l'intuition dans le raisonnement médical	38
B. Utilité de la question surprise en médecine générale	39
C. Place des scores en médecine générale.....	40

D. Pistes d'amélioration pour mieux anticiper les soins palliatifs	41
1. Formation des médecins généralistes.....	41
2. La double question surprise	42
3. Identification du besoin de soins palliatifs grâce au <i>big data</i>	43
E. Perspectives	43
CONCLUSION.....	44
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	45
ANNEXES.....	48
Annexe 1 : Gold Standards Framework - Proactive Identification Guidance	48
Annexe 2 : NECesidades PALiativas	50
Annexe 3 : Supportive and Palliative Care Indicators Tool	52
Annexe 4 : RADboud indicators for PAlliative Care needs.....	53
Annexe 5 : Outil d'AMAVI pour l'identification d'un patient nécessitant une démarche palliative	54
Annexe 6 : Palliative Care Consult Services Screening Tool.....	55
Annexe 7 : PALLIA-10 (extraits).....	56
Annexe 8 : Guide d'entretien initial.....	57
Annexe 9 : Guide d'entretien final	58
Annexe 10 : Déclaration à la CNIL	59
Annexe 11 : Echelle COREQ	60
Annexe 12 : Extraits de notes de terrain, issues du journal de l'investigateur	61

RESUME

Contexte : La HAS, sur la base de données scientifiques, cherche à promouvoir l'instauration précoce de soins palliatifs. Dans l'agglomération dunkerquoise, elle est perçue comme tardive par les acteurs du réseau de santé AMAVI. A partir de ce constat, ces derniers ont mis à disposition de médecins généralistes un outil facilitant l'identification des patients nécessitant une démarche palliative. Deux ans après sa diffusion, AMAVI a observé une sous-utilisation de cet outil par les médecins contactés. Quelle est l'opinion des médecins généralistes de l'agglomération dunkerquoise concernant la pertinence de l'utilisation de l'outil élaboré par AMAVI ?

Méthode : Une analyse qualitative a été menée d'avril à juin 2021, basée sur quinze entretiens individuels semi-dirigés, réalisés jusqu'à suffisance des données, auprès de médecins généralistes installés dans l'agglomération dunkerquoise. Après retranscription puis codage avec triangulation, une analyse inductive à visée phénoménologique, inspirée de la théorisation ancrée a été effectuée à l'aide du logiciel NVivo QSR 12®.

Résultats : L'utilisation de l'outil ne correspondrait pas aux principes d'une bonne démarche palliative selon les participants. Les médecins réussiraient, grâce à leur intuition, à repérer une situation palliative, sans utiliser d'outil. Ils éprouvaient des difficultés à comprendre la pertinence de la question surprise. Un score leur semblait inadapté pour apprécier un besoin de soins palliatifs. Les médecins souhaitaient analyser des éléments contextuels, plutôt que par une approche biomédicale. Néanmoins, ils pourraient adapter l'utilisation de l'outil et le rendre compatible avec leur pratique. L'outil pourrait mesurer l'évolution de la situation des patients. Il aiderait à justifier une décision. Il pourrait servir à communiquer entre soignants et avec le patient. Le retard d'initiation constaté par AMAVI ne serait pas uniquement lié à un défaut d'identification. D'autres solutions que la diffusion de l'outil ont été suggérées pour favoriser l'anticipation des soins palliatifs au niveau local.

Conclusion : L'analyse révèle des réserves de la part des médecins vis à vis de l'outil d'AMAVI, sans constater de refus d'utilisation de leur part. Des pistes d'amélioration des pratiques ont pu être identifiées, afin de mieux anticiper les soins palliatifs. D'autres travaux sont nécessaires pour évaluer leur impact.

LISTE DES ABREVIATIONS

ARS : Agence Régionale de Santé

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

COREQ : *COnsolidated criteria for REporting Qualitative studies*

CPP : Commission de Protection des Personnes

DPO : *Data Protection Officer* (délégué à la protection des données)

EBM : *Evidence Based Medicine*

GSF-PIG : *Gold Standards Framework - Proactive Identification Guidance*

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

NECPAL : *NECesidades PALiativas*

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

RADPAC : *RADboud indicators for PAlliative Care needs*

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SPICT : *Supportive and Palliative Care Indicators Tool*

INTRODUCTION

Les soins palliatifs cherchent, selon l'OMS, à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle. La souffrance doit être identifiée précocement et évaluée avec précision (1).

En 1990, la SFAP précise que les soins palliatifs ne se limitent pas à un arrêt des traitements en fin de vie. Ils se composent de soins actifs et techniques pour améliorer la qualité de vie, sans retarder la mort (2).

Au début des années 2000, naît le concept de « démarche palliative ». Les soins palliatifs ne se conçoivent plus comme l'apanage de services spécialisés, mais comme une « démarche » que tout soignant doit s'approprier (3). D'après la HAS, elle « est susceptible d'être mise en œuvre dès l'annonce d'une maladie grave dont on sait qu'elle ne guérira pas ou lors de la survenue d'une complication sévère » (1). Cela implique l'appropriation par les soignants d'une vision pluridisciplinaire du patient et de son entourage (3). Le développement de la démarche palliative transforme les modes d'organisation, d'un modèle hospitalier vers un modèle ambulatoire (4).

Selon la littérature scientifique, l'instauration de soins palliatifs en amont de la phase terminale de la maladie, voire, en même temps que les traitements curatifs, est bénéfique pour les patients. Ils peuvent alors améliorer le contrôle des symptômes, la qualité de vie et éviter les hospitalisations non nécessaires (5,6). Une équipe canadienne a étudié rétrospectivement le lien entre l'instauration précoce des soins palliatifs, et l'utilisation des services hospitaliers. Leur instauration précoce limite le recours aux services de soins intensifs au cours des deux dernières semaines de vie. Elle limite l'inconfort, et réduirait les coûts économiques de ces hospitalisations, d'autant plus pour les patients sans pathologie cancéreuse (7).

D'après les autorités sanitaires, les médecins généralistes sont placés dans un rôle de première ligne pour promouvoir les soins palliatifs ambulatoires. Ils sont encouragés à les évoquer dès le diagnostic de maladie chronique grave (8). Cependant, les soins palliatifs semblent être insuffisamment instaurés précocement, notamment en cas de maladie non cancéreuse (9,10).

L'identification du besoin de soins palliatifs est un enjeu majeur pour limiter le retard de leur initiation (1). Un des premiers rôles des médecins généralistes, souligné par l'IGAS, est le repérage des patients éligibles à cette démarche (3). Différents outils sont élaborés en ce sens pour aider les médecins dans leur mission. Il est difficile d'évaluer leur efficacité : aucun *gold standard* n'est défini, et aucune définition ne précise le moment propice pour débiter les soins palliatifs (11). Le premier outil à avoir été élaboré est GSF-PIG au Royaume uni (annexe 1). Viennent ensuite NECPAL en Espagne, SPICT en Ecosse et RADPAC aux Pays-Bas (11) (annexes 2, 3 et 4). Ces principaux outils évaluent le déclin général et la sévérité de la maladie. GSF-PIG et NECPAL y ajoutent la question dite « surprise » : « seriez-vous étonné si votre patient venait à décéder au cours des douze prochains mois ? ». Elle semble pertinente pour prédire le décès d'un patient âgé en déclin, en association avec un autre outil comme le SPICT (12). Cependant, en population générale, elle semble insuffisante à elle seule pour dépister un patient nécessitant des soins palliatifs ou pour prédire son décès (13).

Dans le cadre de sa mission, le réseau de soins palliatifs AMAVI a élaboré en 2018 un outil afin d'aider les médecins libéraux et hospitaliers à identifier les patients nécessitant une démarche palliative (annexe 5). Il s'agit d'une adaptation en langue française de *Palliative Care Consult Services Screening Tool*, élaboré en 2013 par le *Home and Hospice Care* de *Rhode Island* pour déterminer la pertinence d'une consultation spécialisée en soins palliatifs (annexe 6).

AMAVI est un réseau de santé, agréé et financé depuis 2004 par l'ARS des Hauts de France, intervenant sur 57 communes de l'agglomération dunkerquoise. Les acteurs de ce réseau ont constaté une difficulté des médecins de leur territoire, à reconnaître les situations palliatives de leurs patients. Selon les représentants du réseau, rencontrés en entretien, les médecins libéraux et hospitaliers sollicitent le réseau tardivement, dans un but technique de médication en phase terminale. De ce fait, l'action du réseau ne permet pas d'anticiper l'inconfort des patients. La conclusion émise par AMAVI, est que les médecins manquent d'un outil pour les aider à dépister les situations palliatives. Le comité de pilotage du réseau a voulu créer un outil facile et rapide, à double objectif. D'une part, repérer précocement les

patients éligibles à une démarche palliative ; et d'autre part, fournir une aide décisionnelle pour les adresser à une consultation spécialisée.

Selon les représentants d'AMAVI, l'utilisation des outils proposés par la HAS est chronophage. PALLIA-10 (annexe 7) aide à repérer le besoin de recourir à une équipe spécialisée, mais il ne permet pas d'identifier une situation palliative. En accord avec les travaux issus de la littérature, et les recommandations de la HAS, le réseau a voulu créer un outil intégrant la question surprise à un questionnaire. L'éligibilité du patient à une consultation du réseau serait établie par un score. Les questions évalueraient le déclin du patient, ses symptômes cliniques, et ses comorbidités. L'outil du *Home and Hospice Care* de *Rhode Island* répond aux critères émis par le comité de pilotage d'AMAVI, qui l'a adapté en langue française.

En 2018, le réseau diffuse l'outil à une trentaine de médecins, spécialistes en médecine générale et spécialistes d'organe, installés sur son territoire d'action, en ambulatoire et en hospitalier. Un médecin bénévole est alors chargé de remettre en mains propres le questionnaire, accompagné d'une notice écrite et d'explications orales sur son utilisation. Le réseau a perçu une sous-utilisation de cet outil, avec seulement deux questionnaires retournés par des médecins généralistes entre 2018 et la rédaction de cette thèse. Aucun recul du retard d'initiation de soins palliatifs n'est constaté sur son territoire.

A notre connaissance, aucun travail dans la littérature ne décrit l'opinion des médecins généralistes de l'agglomération dunkerquoise sur l'utilisation d'outils identifiant les patients éligibles à des soins palliatifs.

La question de recherche de l'analyse est la suivante : quelle est l'opinion des médecins généralistes de l'agglomération dunkerquoise concernant la pertinence de l'utilisation de l'outil élaboré par AMAVI ?

L'objectif principal est d'identifier les raisons portant à la sous-utilisation de l'outil comme méthode d'identification de patient nécessitant une démarche palliative.

L'objectif secondaire est d'identifier les axes d'amélioration des pratiques médicales afin de mieux identifier les patients nécessitant une démarche palliative.

MATERIELS ET METHODES

I - Recherche bibliographique

Les bases de données suivantes ont été utilisées pour la recherche bibliographique : *Google Scholar*, la base de donnée *Medline* par le moteur de recherche *Pubmed*, *Pépité*, la Littérature Scientifique en Santé francophone (LiSSa) incluant notamment les revues *Catalogue et Index des Sites Médicaux Francophones (CISMeF)* et *Elsevier*, le catalogue français réalisé par les bibliothèques et centres de documentation de l'enseignement supérieur et de la recherche (*Sudoc*), le site internet de la HAS, *Cochrane Library*, et *Sage Journals*.

Les mots-clés utilisés étaient : « soins palliatifs », « outil d'identification », « médecine générale », « identification précoce », « question surprise », « intuition ». Leurs synonymes anglais étaient : « *palliative care* », « *identification screening tool* », « *primary care* », « *early identification* », « *surprise question* », « *intuition* ».

La liste des références a été gérée à l'aide du logiciel *Zotero*® 5.0.97 (*Center for History and New Media*, université George Mason, Fairfax, Virginie, Etats-Unis).

II - Méthode d'analyse

Le travail s'est porté vers une analyse qualitative d'entretiens individuels semi-dirigés, en utilisant une approche phénoménologique (14), inspirée du modèle de la théorisation ancrée, décrite par Paillé (15).

III - Participants

La population étudiée était celle des médecins généralistes libéraux installés dans le territoire d'action du réseau de santé AMAVI, et en correspondance avec celui-ci. Etaient non inclus les médecins salariés, les médecins remplaçants, les médecins n'ayant pas la médecine générale comme activité principale, les médecins ne pratiquant pas de soins palliatifs, et les médecins ayant une spécialisation en soins palliatifs.

Le recrutement était réalisé par accès direct (appel téléphonique ou message électronique), d'après les annuaires sur Internet. Il a été demandé oralement aux médecins s'ils connaissaient le réseau AMAVI et s'ils avaient déjà travaillé avec celui-ci. Les participants étaient informés au préalable que l'étude portait sur l'identification de patients nécessitant des soins palliatifs.

L'échantillonnage était raisonné, en variation maximale. Des variables pertinentes de la population étudiée ont été définies afin d'obtenir les réponses les plus diversifiées possibles de la part des participants. Les variables retenues étaient le sexe, l'âge, le lieu d'installation (urbain, semi-rural, rural), le nombre d'années d'installation sur le territoire d'action d'AMAVI, et la qualité de maître de stage universitaire.

IV - Les entretiens

A. Le guide d'entretien

Le guide d'entretien était élaboré de façon libre et indépendante, de manière à être semi-directif. Pour permettre une discussion facile, agréable et ouverte aux nouvelles idées, il a été adapté durant les entretiens en fonction des réactions de l'interlocuteur et de ses réponses. Le guide a été testé préalablement au cours de deux entretiens individuels avec deux médecins généralistes volontaires, non pris en compte dans l'analyse. Un ajustement du guide a été réalisé au fur et à mesure des entretiens. Les guides d'entretien initial et final sont présentés en annexes 8 et 9.

B. Recueil de données

Le recueil des données a été réalisé au cours d'entretiens semi-dirigés, menés par un chercheur unique. Ces derniers ont eu lieu avec des médecins généralistes répondant aux critères d'inclusion. Ils ont été réalisés de manière individuelle, sur le lieu de travail ou au domicile de l'interlocuteur, afin d'établir un climat agréable de confiance et de confidentialité. L'interlocuteur pouvait s'exprimer librement, et arrêter la discussion à tout moment. Les questions posées lors des entretiens ne suivaient pas d'ordre prédéterminé. Des questions complémentaires étaient prévues dans un souci de relance.

Les entretiens ont été enregistrés par un enregistreur vocal numérique H2® (Zoom®, Chiyoda, Tokyo, Japon). Le chercheur les a ensuite transcrits *verbatim*, en incluant les expressions non verbales, manuellement, à l'aide du logiciel informatique Word 2008® (Microsoft®, Redmond, Washington, États-Unis). Toutes les données ont été traitées en respectant l'anonymat et la confidentialité. Chaque participant a été anonymisé par un code : M1 pour médecin généraliste 1, M2 pour médecin généraliste 2, etc.

L'ensemble des retranscriptions constituait le corpus d'entretiens. Le nombre d'entretiens à réaliser n'était pas défini à l'avance. Les entretiens ont été conduits jusqu'à suffisance des données, c'est à dire, l'absence d'émergence de nouvelle idée. Une fois la suffisance atteinte, deux entretiens supplémentaires ont été réalisés pour la confirmer.

C. L'analyse des données

La retranscription et une lecture « flottante » de chaque entretien étaient effectuées par le chercheur principal dans les 24 heures après leur enregistrement. Les mots, les phrases et les expressions pertinents pour l'analyse ont été recueillis. Une micro analyse a été réalisée sur l'ensemble du corpus, visant à contextualiser les propos des interlocuteurs, et à limiter les *a priori* du chercheur.

Une analyse inductive inspirée de la théorisation ancrée a ensuite été effectuée, en utilisant une approche phénoménologique. La première étape de cette analyse consistait à un codage heuristique, donc interprétatif, des transcriptions, à l'aide du logiciel NVivo QSR 12® (QSR international®, Melbourne, Australie). Les étapes suivantes consistaient en un regroupement des codes en plusieurs catégories, puis en une intégration des différentes catégories pour aboutir à une modélisation, puis, à une théorisation, selon le modèle décrit par Paillé (15).

La théorie est exprimée sous la forme d'une hypothèse, et se base sur une analyse discursive des faits observés.

D. Triangulation

Une triangulation a été effectuée avec un chercheur indépendant, médecin généraliste, dans le but de conforter l'analyse des résultats et de réduire l'impact de la subjectivité du chercheur principal. Cette triangulation consistait en deux points : une relecture des retranscriptions manuelles avec réécoute des enregistrements audio, pour comparaison des différences obtenues ; une seconde analyse avec un codage parallèle en aveugle de l'ensemble du corpus. Les codes obtenus ont été comparés à ceux du chercheur principal. La participation d'une tierce personne pour départager des divergences d'analyse était prévue, mais n'a pas été nécessaire.

V - Accords de la CPP et de la CNIL

L'analyse relevait d'un travail observationnel, anonymisé, avec l'accord des participants. Selon la loi n°2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine (dite loi Jardé), et après avis du délégué à la protection des données de l'Université de Lille, aucune demande préalable auprès de la CPP n'a été nécessaire (16). Le travail a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL, effectuée le 14 Avril 2021 (Référence Registre DPO : 2020-246) (annexe 10).

RESULTATS

I - Caractéristiques des entretiens

Quinze entretiens ont été réalisés du 15 avril 2021 au 7 mai 2021. Leur durée variait de 11 minutes et 15 secondes, à 29 minutes et 44 secondes. La durée moyenne était de 18 minutes et 30 secondes. La suffisance des données était obtenue au treizième entretien. Deux entretiens supplémentaires ont permis de la confirmer. 613 rubriques étaient obtenues après microanalyse du corpus, regroupées en 27 thèmes. 528 codes étaient obtenus pour l'analyse inductive inspirée de la théorisation ancrée, avec un total de 607 codes et catégories.

II - Caractéristiques des participants

7 femmes et 8 hommes ont été interrogés. Il y a eu deux refus : un médecin avait avancé son désintérêt pour les soins palliatifs, et un autre avait évoqué l'absence de pratique en soins palliatifs depuis son installation. Aucun participant n'avait bénéficié de formation spécialisée en soins palliatifs. Aucun des médecins interrogés ne connaissait le chercheur avant l'étude. Les caractéristiques des participants sont résumées en tableau 1.

Tableau 1 - Caractéristiques des participants

	SEXE	AGE	ANNEES D'INSTALLATION	LIEU D'EXERCICE	PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS	MAITRE DE STAGE UNIVERSITAIRE
M1	Femme	59 ans	30	Rural	15 par an	Oui
M2	Homme	62 ans	34	Semi-rural	5 par an	Non
M3	Femme	52 ans	5	Semi-rural	4 par an	Non
M4	Homme	36 ans	5	Semi-rural	3 par an	Oui
M5	Homme	59 ans	32	Semi-rural	7 par an	Oui
M6	Homme	56 ans	26	Semi-rural	13 par an	Non
M7	Homme	46 ans	18	Urbain	2 par an	Oui
M8	Femme	40 ans	8	Urbain	3 par an	Non
M9	Homme	54 ans	24	Urbain	5 par an	Oui
M10	Homme	65 ans	35	Urbain	2 par an	Oui
M11	Femme	51 ans	18	Urbain	2 par an	Non
M12	Femme	41 ans	12	Urbain	10 par an	Non
M13	Homme	62 ans	29	Urbain	2 par an	Oui
M14	Femme	33 ans	5	Urbain	10 par an	Non
M15	Femme	35 ans	4	Urbain	3 par an	Non

III - Résultats de l'analyse

A. L'utilisation de l'outil ne semblerait pas correspondre aux principes d'une bonne démarche palliative selon les médecins interrogés

1. Un besoin non ressenti

a. Un outil non nécessaire

Pour évaluer le déclin du patient, les médecins s'accommoderaient actuellement de la non-utilisation d'outil, et n'en éprouveraient pas le besoin. Ils évalueraient la situation de façon globale, en trouvant le bon moment pour initier des soins palliatifs.

« Il y a des patients pour qui on n'a pas besoin de se poser la question, c'est évident. » (M8)

« [...] je pense à l'état général du patient et tout ça. La pathologie, si elle est évoluée ou pas, l'état général. [...] C'est une évaluation globale. » (M3)

Ils distingueraient les situations autrement que grâce à un questionnaire. Lors des entretiens, les médecins accordaient une grande valeur à leur intuition, la considérant comme une de leurs compétences professionnelles. L'intuition serait même plus performante qu'une cotation pour identifier le besoin du patient.

« Il y a une part un peu instinctive aussi, je pense... dans le métier de médecin. [...] Moi, je me base plus sur mon ressenti, mon propre ressenti, que sur le score qu'on aurait à la fin du questionnaire. » (M2)

« Parce que là c'est au feeling ! Enfin bon, ce n'est pas très professionnel. Enfin, professionnel si, mais scientifique, peut être, de parler de feeling... » (M9)

Les médecins évoquaient des pratiques médicales influencées par leur expérience, ainsi que par leur vécu personnel. Leur connaissance du patient les aiderait à comprendre la signification de ses actes et de son changement de comportement. En nourrissant l'instinct des médecins, l'expérience aiderait ces derniers à améliorer leur discernement.

*« Je crois qu'on réagit tous en fonction de notre vécu personnel, de nos croyances. »
(M5)*

« L'instinct est fonction de l'expérience. » (M2)

Les médecins préféreraient des outils intuitifs et discrets. Selon eux, une échelle d'évaluation devrait s'utiliser de mémoire, et ne comporter que quelques questions, sans laisser voir au patient que le médecin l'analyserait.

« Un questionnaire, c'est cinq questions en médecine générale [...] Les questions peuvent être implicites, mais ça doit être quelque chose qu'on peut glisser dans un entretien. » (M10)

b. Une absence de bénéfice perçu

Les médecins interrogés ne considéraient pas l'outil comme original pour l'identification d'une situation palliative. Inconsciemment, ils baseraient déjà leur évaluation sur des critères similaires à ceux de l'échelle d'AMAVI.

« Je pense qu'on est comme dans Le Bourgeois gentilhomme. Parfois on fait de la prose sans le savoir. » (M5)

*« [...] il faut le considérer comme un outil supplémentaire, quoi, parmi d'autres. »
(M2)*

L'utilité de l'outil était remise en cause par les médecins interrogés. Il n'apporterait pas de solution aux problèmes rencontrés. Si le besoin est clairement identifié, l'outil n'aurait pas sa place. Dans des situations indéterminées, une évaluation par le réseau leur serait préférable, sans l'intermédiaire d'un outil.

« Utile, non, je ne pense pas. » (M3)

« [...] on est plus dans le cadre où j'aurais besoin de l'avis d'un autre médecin. Car ça [l'outil], ce sont des questions que l'on se pose toujours [...] » (M11)

Les médecins contestaient la pertinence du score. Ils ne considéraient pas l'identification du besoin de soins palliatifs comme propice à une cotation. Ils préféreraient évaluer qualitativement ce besoin, avec une grande part de subjectivité.

« Ça paraît bête ce que je vais dire, mais un score euh... global, qualitatif. [...] On ne le score pas vraiment ! On l'évalue globalement. » (M6)

« [...] si on peut l'évaluer, sur la part subjective, on serait certainement à 70% sur tout ce qui est subjectif et à 30% sur ce qui est objectif. » (M7)

Les médecins interrogés éprouvaient des difficultés à comprendre l'utilité de la question surprise. Ils doutaient de son intérêt dans le calcul du score. L'évolution des maladies dépendrait de plusieurs facteurs. Le pronostic serait souvent incertain, et serait un mauvais indicateur pour anticiper un besoin de soins palliatifs. De plus, les médecins estimaient que le délai évoqué dans la question surprise n'était pas optimal pour anticiper la démarche palliative.

« Est-ce qu'il faut attendre qu'il n'ait plus qu'un an à vivre pour le mettre dans un score, pour le mettre dans un réseau de soins palliatifs ? [...] » (M5)

« Sur un temps peut-être plus court. C'est vrai qu'on se dit peut-être six mois. Mais pas sur l'année. » (M7)

« Il y a l'évolution de la maladie, mais on ne maîtrise pas tout. On sait qu'il y a des maladies intercurrentes qui peuvent arriver [...] » (M12)

L'outil ne s'adresserait pas à tous les médecins généralistes selon les participants. Il serait intéressant pour les médecins ayant peu d'expérience en soins palliatifs, ou bien pour les soignants qui ne connaîtraient pas le patient. Les médecins considéraient l'outil comme étant l'apanage d'une prise en soins hospitalière.

« A l'hôpital, autant, des choses comme ça, vous êtes obligés [...] Ça c'est très bien pour quand vous ne connaissez pas le patient. » (M1)

2. Une standardisation induite par l'outil

Les médecins généralistes soulignaient leur avantage, par rapport aux médecins hospitaliers et spécialistes d'organe, à pouvoir analyser le patient au sein de son environnement. Avant d'intégrer un patient ou non dans un réseau de santé, ils évalueraient les moyens disponibles à domicile, notamment la présence d'aides. Les médecins prendraient en compte l'avis des aidants et analyseraient la

compréhension des proches sur la situation du patient. En revanche, l'outil aborderait l'identification du besoin de soins palliatifs selon une approche centrée sur la maladie du patient.

« [...] la souffrance des aidants, la souffrance de la famille, de l'environnement, des amis qui viennent aussi est tout aussi importante et a autant de conséquences sur l'état du patient [...] » (M10)

« Quelqu'un qui vit seul. Seul, seul, vraiment isolé, en appartement propre, c'est n'est pas pareil du tout ! [...] » (M5)

« C'est une approche qui est très biomédicale et pas tellement systémique [...] » (M10)

L'utilisation de l'outil serait difficile face au patient, car elle s'immiscerait dans la relation entre le médecin et le patient en la déshumanisant. Elle serait même un obstacle à l'évaluation personnalisée du besoin de soins palliatifs.

« C'est vraiment une relation patient-médecin, quand il y a des éléments qui s'interposent entre les deux, c'est pas trop mon truc si je peux dire. » (M2)

« Le patient est comme un numéro, là, je trouve [...] c'est moins humain [...] » (M3)

3. Un renforcement de l'isolement du médecin

Les médecins faisaient part de l'isolement naturel du médecin généraliste, qui rendrait la collaboration inter et pluriprofessionnelle nécessaire, notamment pour identifier un besoin de soins palliatif. Ils attendaient des réseaux de santé, une discussion sur la situation du patient. Le contact direct avec un spécialiste en soins palliatifs leur serait indispensable pour une coordination optimale, professionnelle et confraternelle. La plupart des médecins soulignaient avoir d'excellents rapports avec l'équipe d'AMAVI et avoir confiance en elle.

« Et surtout, ne pas prendre une décision seule. Ça c'est sûr. C'est évident ! » (M11)

« Mais ce serait plus pour voir ensemble ce qu'il y a lieu de faire. S'il faut faire intervenir plus de soins infirmiers, plus de nursing... » (M6)

Les médecins interrogés évoquaient leur manque d'habitude et de compétence technique à manier les thérapeutiques de la fin de vie. Ils évoquaient un épuisement de leurs ressources, par une tendance à rester sur leurs acquis de formation initiale. Ils soulignaient préférer obtenir directement l'avis des spécialistes en soins palliatifs plutôt qu'avoir recours à une échelle.

« [...] l'Hypnovel. Quand est-ce que je le mets ? Quand est-ce que je ne le mets pas ? » (M8)

« Ah moi, c'est plus, un avis ! Un avis sur... Un médecin tiers qui a l'habitude [...] savoir avec ce que je lui apporte comme données, qu'est-ce qu'il en pense [...] » (M11)

4. Une non-intégration d'outil dans la pratique

Les médecins avaient conscience de ne pas utiliser d'outils diagnostiques dans leur pratique habituelle. Leur méconnaissance avouée des outils diagnostiques en soins primaires – et particulièrement en soins palliatifs – serait la conséquence d'un manque d'appréciation, et d'une méfiance envers les échelles et les scores.

« [...] j'ai conscience que je les sous-utilise ! » (M8)

« Je dirais, d'une façon générale, je n'aime pas trop tout ce qui est... Je suis un peu anti-échelle [...] » (M1)

« Karnofsky ou... un truc comme ça. Mais je ne sais absolument pas à quoi ça sert ! » (M13)

Les médecins étaient conscients de l'existence d'outils diagnostiques en médecine palliative, mais ne ressentaient pas le besoin de les utiliser et ne les intégreraient pas à l'évaluation de la démarche palliative.

« [...] l'EVA oui. C'est à peu près la seule échelle que je fais vraiment. Hormis les tests MMS et compagnie hein ! Et en soins palliatifs, non, pas du tout. » (M4)

Selon les participants, l'outil pourrait être sous-utilisé du fait de la rareté des situations palliatives en médecine générale. Intégrer un outil dans sa pratique nécessiterait avoir l'habitude des situations propices à son usage.

*« [...] ce n'est pas quelque chose qu'on est susceptible d'utiliser régulièrement [...] »
(M13)*

« Et entre un soin palliatif, et le soin palliatif suivant, il peut se passer deux, trois ans. » (M10)

Les médecins assimilaient l'utilisation d'échelles et la cotation à des exercices théoriques. Ils opposaient même l'expérience aux outils techniques. Ils regrettaient une dérive techniciste de la médecine générale, dont les outils en seraient le reflet.

« [...] la cotation, c'est assez théorique non ? » (M3)

« L'informatique y est pour beaucoup aussi je pense. [...] Mais de plus en plus, on a vraiment l'impression, [...] de classer les patients. [...] » (M2)

5. Une singularité de l'évaluation en médecine générale

Certains médecins soulignaient une incompatibilité entre l'analyse du questionnaire et celle du médecin généraliste. D'après les entretiens, l'analyse médicale serait longitudinale en médecine générale, basée sur une connaissance du patient constituée au cours de plusieurs consultations. La possibilité d'un suivi régulier permet une progression des mesures palliatives. L'analyse par l'outil aurait, en revanche, une dimension temporelle transversale, et serait difficilement compatible avec l'évaluation longitudinale des médecins généralistes.

« [...] quand on les voit un peu tout le temps, il y a des éléments qu'on peut mettre en place un peu à la fois. Et de démarrer la prise en charge palliative de façon échelonnée... » (M8)

« [...] je trouve que ça exprime aussi... C'est assez instantané hein ! Je veux dire, ça n'a pas de... Je pense aux échelles de la douleur par exemple, ça exprime un instant t quoi ! Ça ne reflète pas forcément la durée. » (M2)

Selon les médecins interrogés, la consultation spécialisée en soins palliatifs serait un cadre plus propice à une évaluation instantanée par un outil. Si les médecins généralistes l'utilisaient, ce serait reproduire l'évaluation du spécialiste, centrée sur la maladie, en désaccord avec leur paradigme de prise en soins systémique.

« Tout ça, c'est des choses qu'eux [les spécialistes] aussi peuvent... Aussi être évaluées initialement. » (M8)

Les médecins interrogés faisaient part de la difficulté à pouvoir adapter leurs habitudes à l'utilisation du questionnaire. En cas de consultation pour des motifs éloignés de leur maladie chronique évolutive, il serait difficile d'aborder les questions de l'outil, les obligeant à organiser un temps dédié, en dehors de la consultation.

« Que quand le patient vient renouveler son ordonnance de morphine – parce que le cancérologue a oublié de le faire – ce n'est pas le moment de faire ça quoi ! Je pense que c'est bien de programmer un rendez-vous pour ça. » (M12)

6. Une identification éclairée par le patient

Selon les médecins interrogés, conformément à l'*Evidence Based Medicine*, l'identification du besoin de soins palliatifs ne reposerait pas uniquement sur leur intuition et leurs connaissances théoriques, mais aussi sur la volonté du patient. Les médecins s'attacheraient à être à l'écoute du patient pour évaluer ce qu'il serait prêt à accepter en termes de prise en soins. Il serait primordial de savoir analyser les discours des patients, pour comprendre leurs ambivalences.

« Faire seulement en fonction de sa propre intuition, sans prendre en compte le patient, ni la science, eh bien, ce n'est pas de la bonne médecine. » (M8)

Les médecins analyseraient le niveau de compréhension du patient sur son déclin, ainsi que sa motivation. Ils souhaiteraient faire participer le patient à son évaluation, et tenteraient de provoquer une auto-analyse par le patient. Le but serait de susciter chez lui une réflexion sur sa fin de vie, dans une volonté de ne pas imposer au patient une prise en soins. Ils ajouteraient alors, un discours motivationnel à leur consultation, s'il le fallait. Ceci ne pourrait être obtenu, selon eux, qu'après une discussion entre le médecin et son patient, et non pas appréciée grâce à un questionnaire.

« [...] Quand je vois chez certains patients qu'il y a un état totalement pré-contemplatif par rapport à cette préparation du décès, j'essaie quand même parfois

d'aller, de susciter chez eux un questionnement sur leur viabilité, sur leur espérance de vie [...] » (M10)

« [...] Ce que l'on pressent en fait que le patient va accepter, ou non. [...] Une bonne prise en charge palliative... Je pense que c'est euh... essentiellement d'abord savoir où on va avec le patient. » (M7)

« [...] savoir s'il va falloir développer un discours motivationnel, un entretien motivationnel, pour amener notre patient, qui est dans un stade pré-contemplatif par rapport à sa fin de vie, à passer vers un stade contemplatif, voire préparatif [...] » (M10)

7. Une volonté de ne pas brutaliser le patient

Les médecins considéraient qu'aborder le sujet des soins palliatifs avec le patient revenait à lui annoncer une mauvaise nouvelle. Ils ressentiraient des difficultés pour évoquer la fin de vie, notamment à la famille, qui verraient dans les soins palliatifs une rupture avec leur vie antérieure, une révolution de leur environnement, le deuil d'une qualité de vie. Selon eux, l'utilisation d'un outil pourrait ajouter un traumatisme par son utilisation. Les médecins insistaient sur le besoin de progression dans l'identification de la démarche palliative.

« C'est à dire, entre autres, parce que pour le patient, ça signifie qu'il va falloir qu'il prépare ses affaires, qu'il prépare son départ, par rapport à ceux qui l'entourent. Aussi bien du point de vue matériel, pour préparer sa succession, que du point de vue psychologique. » (M10)

« Donc les patients sortent de soins – qui ont été quand même invalidants – pour les basculer vers un soin qui va être définitif. [...] Il y a des questionnaires, ça peut aider, mais, voilà ! On n'est pas dans la tête du patient ! » (M12)

B. Les médecins pourraient adapter l'utilisation de l'outil pour le rendre compatible avec leur pratique

1. Une intégration possible dans la pratique

Les médecins ne remettaient pas en cause la pertinence des items avancés par le questionnaire, pour évaluer une situation palliative.

« [...] les questions sont plutôt pertinentes [...] » (M7)

Après lecture attentive de l'outil durant les entretiens, Certains médecins s'accordaient sur le fait de pouvoir prendre le temps de l'utiliser. Ils le jugeaient simple d'utilisation. Les questions sembleraient faciles à mémoriser. Ils considéraient la rapidité d'exécution de l'outil comme une qualité importante.

« Vraiment, quand c'est une démarche palliative, je pense que je pourrais prendre le temps de le faire. » (M6)

« [...] sans perdre de temps, ça ne me paraît pas du tout chronophage [...] » (M4)

Certains médecins interrogés utilisaient dans leur pratique des échelles d'évaluation dans le cadre d'autres spécialités. L'un d'entre eux suggérait une diffusion du questionnaire d'AMAVI à plus grande échelle, pour tester sa faisabilité.

« [...] on utilise régulièrement des échelles d'anxiété, des échelles de dépression, des échelles pour l'équilibre de l'asthme, de la BPCO. Donc, euh, pourquoi pas ? [...] Ça peut être une expérience. Mais il faudrait qu'ils le distribuent de manière systématique aux médecins. » (M7)

2. Des avantages perçus

L'outil orienterait les prises en soins des médecins sans pouvoir leur donner de certitude. Utiliser le questionnaire et calculer un score permettraient, en confirmant leur intuition, de se rassurer dans la prise de décision de faire appel à AMAVI.

« Ça peut aider, ça peut assister, ou conforter ! » (M15)

« [...] le score, ça peut nous aider à se conforter dans l'idée que l'on a [...] » (M8)

L'outil leur permettrait de justifier objectivement une décision médicale, en explicitant la subjectivité de leur intuition.

« [...] ça permet de repérer plus objectivement les patients qui peuvent entrer dans ce cadre là [...] » (M7)

« Ça permet en fait d'embrasser toute cette subjectivité, et notre expérience. » (M7)

L'outil apporterait aux médecins un rétrocontrôle sur les prises en soins. Consulter l'outil permettrait de ne pas omettre certains points à inclure dans le raisonnement médical afin d'identifier un besoin de soins palliatifs.

« [...] ça permet de peut-être d'insister sur certains points. En disant : « Bon, on va jouer un peu plus là dessus, on va jouer un peu plus sur les soins de confort, sur la réhydratation, sur ces trucs là. » » (M6)

3. Une pertinence dans certaines circonstances

Les médecins trouvaient un bénéfice circonstanciel à l'utilisation de l'outil. Ils pensaient que l'outil serait utile pour des situations indéterminées, ou particulières. Ils relevaient des situations favorables à l'évaluation par le questionnaire, en cas de déni de la part du patient, en cas d'aggravation imprévisible de l'état du patient, ou bien si des patients demandaient à tort des soins palliatifs.

« Mais maintenant, ça peut servir aussi où, euh... Voilà, il y a une aggravation un peu brutale : « Qu'est-ce qu'il nous fait là ? [...] » Là on peut se baser peut-être sur une chose comme ça quoi ! » (M1)

« [...] il y en a d'autres qui sont dans le déni. [...] Pour le coup, on répondrait oui, alors que le patient ne veut pas en entendre parler. C'est peut-être plus difficile, et ce questionnaire peut être intéressant. » (M8)

L'outil permettrait de notifier de nouveaux symptômes et de juger une évolution clinique. Les médecins suggéraient graduer la situation du patient en différents stades grâce à lui.

« [...] l'avantage quand on score. Vraiment, quand on met vraiment des chiffres, c'est que globalement, on peut plus facilement voir l'évolution. » (M6)

« Si au bout de quinze jours, trois semaines, un mois, on évalue, on fait le point et qu'on voit que le score augmente. Bon, ça confirme notre idée que globalement, il se dégrade. » (M6)

4. Un rôle communicationnel

L'outil pourrait être une aide dans la transmission d'informations entre soignants. Il pourrait être aussi un support afin d'amorcer une discussion sur les soins palliatifs avec le patient ou ses proches. L'outil aiderait les médecins à expliquer la nécessité des soins palliatifs quand le patient n'est pas conscient de sa dégradation. Ou bien, il servirait à rassurer un patient pessimiste sur sa situation, si l'outil ne conseillait pas l'initiation de soins palliatifs.

« [...] ça peut être utile, notamment pour les proches, pour leur dire : « Peut-être, là on serait sur une démarche palliative. » [...] faire entendre à la famille [...] » (M4)

« [...] quand les patients nous en parlent, alors qu'ils ne sont pas du tout en palliatif, ça peut être intéressant [...] » (M8)

« Ça permet de mieux communiquer avec l'équipe, avec le réseau. Pour aborder, pour savoir aborder précisément tel ou tel problème. » (M9)

C. La démarche palliative ne s'anticiperait pas uniquement grâce à une meilleure identification du patient par les médecins généralistes

1. Une part de l'identification non quantifiable par un outil

L'identification du besoin de soins palliatifs nécessiterait d'analyser le comportement de chaque patient. Une mauvaise perception des signes de déclin de l'état de santé des patients pourrait mener à un retard d'initiation des soins palliatifs. Selon les médecins, le patient devrait prendre conscience de la nécessité de soins palliatifs, et être préparé psychologiquement à leur initiation. Ils jugeraient le moment propice à l'annonce de ce besoin. Ils anticiperaient la réaction du patient pour que ces soins soient mieux acceptés à leur évocation. Un outil d'identification n'aiderait pas les médecins à analyser le ressenti du patient sur sa situation.

« [...] il y en a qui sont ambivalents aussi, par rapport au moment où ils sont dans leur maladie [...] c'était euh... Un peu de l'ambiguïté de la part de la patiente [...] » (M8)

« [...] on revient à la première question philosophique de : « qu'est-ce qu'une bonne prise en charge palliative ? » Bah, finalement, c'est quand c'est comme ça, fait dans le respect et annoncé au bon moment ! » (M8)

« [...] c'est le ressenti du patient qu'on doit noter, qu'on doit quantifier ! Et ça, ce n'est pas facile ! » (M12)

2. D'autres facteurs qu'un défaut d'identification pour expliquer le retard d'initiation

a. Un chevauchement de soins palliatifs et curatifs difficile à appliquer

Même si certains médecins considéraient que les soins palliatifs et curatifs pouvaient coexister, ils attendraient la fin des soins curatifs pour évaluer le besoin de soins palliatifs. Ils évoquaient leur mission principale de curateur. Ils relataient leur difficulté à ne pas pouvoir anticiper les soins palliatifs quand les spécialistes d'organe ou eux-mêmes seraient dans une démarche de poursuite de soins curatifs, notamment pour des pathologies non cancéreuses. Les médecins n'évoqueraient

pas le besoin de soins palliatifs systématiquement au début de la maladie. Ils se retiendraient parfois d'évoquer la fin de vie, pour ne pas interférer dans le processus psychologique d'acceptation de traitements curatifs lourds.

« [...] la limite n'est pas toujours franche. Ça peut être flou. [...] Des fois ça se chevauche même avec des traitements curatifs. On entend même parler de « chimiothérapie palliative ». Bon, ça, ce se sont des termes avec lesquels j'ai toujours eu du mal avec ça [...] » (M8)

« Quand on leur parle de soins palliatifs, c'est qu'on est arrivé au bout d'une démarche curative. » (M7)

b. Une attente d'acceptation des soins palliatifs

Les médecins soulignaient la nécessité d'une décision partagée avec le patient, et de recueillir son consentement éclairé. Les médecins faisaient part de leur difficulté à faire accepter le besoin de soins palliatifs à des patients dont l'état de santé était relativement conservé. Les médecins considéraient que la question n'est pas de savoir quand l'initier, mais de pouvoir le faire. C'est le patient qui déciderait du bon moment pour initier des soins palliatifs, après proposition du médecin.

« [...] décision partagée. Partagée entre les soignants, mais aussi partagée avec le patient. C'est à dire, le patient doit être informé, doit donner son consentement. » (M10)

« Le moment propice, euh... [en réfléchissant] Je pense que ce n'est pas... Ce n'est pas franchement le médecin qui décide. C'est le médecin qui propose en fait [...] » (M7)

c. Un risque de déni

Les médecins affirmaient qu'évoquer les soins palliatifs avec le patient serait changer brutalement un mode de relation et rompre une routine décisionnelle dans la gestion de symptômes. Certains médecins considéreraient la mort comme naturelle pour certains patients. Le risque de déni du besoin de soins palliatifs – de la part des médecins ou des patients – existerait, pouvant engendrer un retard de leur initiation.

« Est-ce qu'il faut parler de soins palliatifs à une dame qui a un cancer du sein, et qu'on espère que ça va guérir et qu'il n'y aura pas de soins palliatifs derrière ? Pas forcément ! » (M8)

« [...] le déni a l'avantage de rester confortablement dans une certaine forme de routine. Même si on sait quelque part que la catastrophe va arriver, on se voile la face. » (M10)

d. Une mauvaise gestion hospitalière

Les médecins interrogés attribuaient en partie le retard d'initiation des soins palliatifs aux services hospitaliers, qui ne se préoccuperaient pas des démarches palliatives. L'initiation de soins palliatifs serait retardée par un manque de communication entre l'hôpital et les médecins généralistes libéraux.

« quand les patients reviennent d'hospitalisation et qu'il faut débiter les soins palliatifs quand rien n'a été fait à l'hôpital. Je commence les soins palliatifs tardivement du coup. » (M5)

3. Une meilleure collaboration interprofessionnelle pour anticiper les soins palliatifs

a. Une volonté de ne pas s'isoler

Les médecins collaboreraient entre professionnels pour identifier un besoin de soins palliatifs. Ils s'aideraient alors de leurs associés, des infirmiers(ères) à domicile et des réseaux de santé. Ils éviteraient de s'isoler dans l'initiation des soins palliatifs et insistaient sur leur souhait de se coordonner entre professionnels.

« C'est un travail de coordination » (M12)

« [...] les deux personnes que j'ai prises en soins palliatifs à domicile, bah, on a fait ça avec l'infirmière quoi ! » (M1)

Les médecins ressentaient la nécessité de faire appel à un réseau de soins, notamment pour un avis médical ; pour faire intervenir un psychologue à domicile ; et pour les démarches sociales dans l'initiation de soins palliatifs. Ils se sentaient aidés

par le réseau AMAVI, et, de ce fait, l'appelleraient à chaque situation palliative. Ils étaient satisfaits de l'intervention d'AMAVI, qui respecterait l'environnement du patient, et l'avis du médecin traitant.

« [...] il faut faire intervenir quelqu'un. Mais là ce n'est pas non plus facile d'avoir des aides psychologiques à domicile [...] » (M6)

« [...] quand ils arrivent chez les gens, ils ne sont pas intrusifs. » (M12)

b. Une difficulté à pouvoir assumer seul la décision d'instaurer une démarche palliative

Par manque de pratique palliative, et par souci de collégialité, les médecins généralistes ne se sentaient pas légitimes pour identifier, seuls, le moment propice pour débiter une démarche palliative. Ils attendraient l'avis du spécialiste d'organe pour avoir la certitude que l'espoir de guérison est nul, et que les traitements curatifs n'ont plus lieu d'être.

« Ce sont des patients qui en général, ne sont pas pris en soins par le médecin généraliste seul. Autrement dit, ce n'est pas le médecin généraliste seul, qui va décider de quand on va basculer du soin curatif au soin palliatif. » (M10)

« [...] on doit contacter éventuellement les oncologues. Pour voir un peu leur ressenti un peu à eux, car ce n'est pas à moi d'annoncer un soin palliatif s'il est encore en protocole de chimiothérapie. » (M4)

c. Un manque de discussion avec les spécialistes d'organe

Les médecins interrogés affirmaient ne pas discuter facilement de soins palliatifs avec les médecins hospitaliers et les spécialistes d'organe. Souvent, les courriers des oncologues leur semblaient ne pas refléter la réalité de la situation du patient, et n'évoqueraient que rarement le besoin de soins palliatifs. Les médecins disaient devoir prendre parfois une décision à l'encontre de l'avis du spécialiste d'organe, et remettre en question la pertinence des thérapeutiques curatives. Selon les médecins interrogés, les soins curatifs seraient souvent poursuivis à tort, par manque de communication interprofessionnelle.

« Ça m'est arrivé une ou deux fois en tout dans ma carrière d'avoir un correspondant qui dit clairement : « Les soins thérapeutiques n'ont plus de raison d'être et on passe en soins palliatifs. » Une décision claire, posée, concertée, c'est très rare. C'est très rare. » (M10)

« Mais on n'a pas vraiment de lien. Pour le coup, la relation ville-hôpital, en tout cas, de la façon dont je le vis... » (M8)

« Quand j'ai eu l'oncologue en disant : « Mais on est en palliatif là, ou on est en curatif ? » – « Ah bah depuis le début on est en palliatif ! » Bah, je dis : « C'est écrit nulle part, ni dans les courriers, et la famille n'était pas au courant. » Et il est mort trois semaines après ! » (M14)

d. Une demande d'implication dans la démarche palliative

Les médecins interrogés se sentaient seuls à évoquer les soins palliatifs avec le patient. Ils estimaient parler plus fréquemment de soins palliatifs aux patients que ne le font les spécialistes d'organe, et être les seuls médecins à appeler AMAVI.

« J'ai souvent l'impression que nous, on en parle, et que les spécialistes n'en parlent pas. » (M8)

« Enfin, en oncologie, [...] C'est peut-être que sur le Dunkerquois, j'en sais rien. Là, ils ont leurs œillères. » (M8)

Les médecins interrogés attendaient des spécialistes d'organe une implication dans le repérage du besoin de soins palliatifs. Ils considéraient que ces spécialistes auraient une meilleure connaissance des pathologies et du pronostic vital associé. Et de ce fait, ils pourraient repérer plus facilement et plus précocement ce besoin de soins palliatifs. Les médecins généralistes rapportaient que certains patients se sentaient abandonnés par les spécialistes d'organe, qui ne les suivraient plus après l'arrêt des soins curatifs. Ils seraient parfois obligés d'entamer brutalement des soins palliatifs à ces patients, en état de quasi-traumatisme.

« Donc je pense que quand on est avec un correspondant, qui est dans une démarche de discussion progressive, avec anticipation des soins palliatifs, c'est beaucoup mieux, parce que c'est dit, c'est annoncé, c'est évoqué [...] » (M8)

4. Des améliorations attendues au niveau des réseaux de santé

Un mésusage des réseaux de santé par les médecins a été souligné. Certains d'entre eux affirmaient ne pas avoir systématiquement besoin d'intervention des réseaux de santé quand le déclin du patient n'était pas avancé. Le recours à des réseaux uniquement pour les sédations en phase agonique, serait, selon les médecins interrogés, dû à l'absence de disponibilité de sédatif en ville. Certains pensaient que les réseaux devraient mieux communiquer à propos de leur offre de soins. Leurs rôles sembleraient mal connus de certains médecins interrogés.

« [...] il y a beaucoup de médecins qui utilisent l'HAD ou AMAVI, que pour avoir de l'Hypnovel. [...] Les problèmes seraient complètement différents si on avait accès à certaines drogues » (M5)

« Que AMAVI, il y a un problème, je ne sais pas s'ils ont tout ? Il y a des trucs qu'ils ne peuvent pas faire. Les soins infirmiers, ils ne peuvent pas ? » (M6)

5. Une éducation des patients pour mieux anticiper les soins palliatifs

Le défaut de précocité d'instauration des soins palliatifs ne se situerait pas seulement au niveau médical, mais aussi au niveau sociétal, selon les participants.

« Le retard à l'initiation [...] ce n'est pas une question de société ça ? » (M2)

« Je ne pense pas que ce soit au niveau médical où ça pose un problème [...] Ou alors c'est notre égo qui nous dit ça » (M7)

Le changement d'attitude des patients passerait par la pédagogie et leur préparation aux soins palliatifs dès l'annonce du diagnostic. Les médecins estimaient que les patients et leurs proches manquaient d'information à ce propos. Les informer sur l'existence des réseaux de santé aiderait à l'anticipation des soins palliatifs. Il faudrait s'assurer que les patients comprennent le but des thérapeutiques curatives et palliatives proposées. Beaucoup d'entre eux assimileraient encore les soins palliatifs à des thérapeutiques de fin de vie. Initier ces soins serait pour eux, synonyme de dégradation irréversible de la qualité de vie, et synonyme d'euthanasie.

« En fait ils sont souvent assimilés ces réseaux-là à des réseaux d'euthanasie, de fin de vie active. » (M5)

« Je pense qu'il y a encore un gros défaut d'information, au niveau des patients. » (M7)

« [...] je pense que les gens, ça les rassure, de savoir, que... voilà, on puisse mettre en place des choses chez eux. » (M12)

Les médecins affirmaient ne pas avoir de difficulté à initier des soins palliatifs, quand les patients avaient écrit leurs directives anticipées. Les médecins espéreraient favoriser une attitude proactive des patients sur leur déclin, pour qu'ils anticipent eux-mêmes les soins palliatifs.

« [...] pour ceux qui ont donné leurs directives anticipées, j'ai l'impression que je suis tentée d'en parler plus vite. Parce que j'ai l'impression que c'est déjà mûri de leur côté. » (M12)

« [...] cette dame avait appelé AMAVI parce que son mari en avait eu besoin malheureusement six mois avant pour un soin palliatif. Et elle avait déjà appelé AMAVI, en disant : « Ah, est-ce que vous pouvez m'aider ? » » (M1)

DISCUSSION

I - Résultats principaux

L'utilisation de l'outil d'AMAVI ne correspondrait pas aux principes d'une bonne démarche palliative selon les médecins. La pertinence de la question surprise était mal perçue. Un score semblait inadapté pour identifier une situation palliative. L'outil d'AMAVI ne personnaliserait pas l'identification d'une situation palliative. Il conduirait à une démarche centrée sur la maladie. Un aspect déshumanisant de son utilisation était critiqué. Les médecins souhaitaient analyser des éléments qui ne sont pas pris en compte dans le questionnaire, comme : la situation du patient dans son environnement, ses attentes, sa motivation, et l'avis de son entourage.

Les médecins interrogés faisaient part d'éventuelles difficultés à ne pas pouvoir utiliser l'outil systématiquement pour tout patient, ni à n'importe quelle consultation. Ils soulignaient le fait d'être rarement confrontés à l'initiation de soins palliatifs et d'être rarement amenés à utiliser ce genre de questionnaire. Ils réussiraient à repérer une démarche palliative sans utiliser d'outil. Ils accordaient une grande valeur à leur intuition. L'expérience nourrirait leur instinct, et les aiderait à améliorer leur discernement.

Les médecins généralistes pourraient adapter l'utilisation de l'outil et le rendre compatible avec leur pratique. Ils ne remettraient pas en cause la pertinence clinique des items avancés dans le questionnaire. L'outil permettrait de mesurer l'évolution de la situation du patient en différents stades. Il permettrait aux médecins de justifier objectivement une décision, et de se rassurer. Il pourrait servir à communiquer entre soignants et avec le patient.

Le retard d'initiation que constate AMAVI ne serait pas uniquement lié à un défaut d'identification. Les médecins attendraient la fin des soins curatifs pour évaluer le besoin de soins palliatifs. L'attente de l'acceptation de ces soins par le patient retarde leur initiation. La solution ne se situerait pas uniquement au niveau des médecins généralistes. Ces derniers attendaient des spécialistes d'organe leur implication dans le repérage du besoin de soins palliatifs. Changer les préjugés et améliorer la collaboration interprofessionnelle pourraient favoriser leur anticipation.

II - Validité interne

Dans cette analyse, 31 des 32 critères de l'échelle COREQ (annexe 11) – utilisée pour la lecture et l'écriture des recherches qualitatives – étaient validés. Selon les principes de la théorisation ancrée, les catégories de l'analyse ont été déterminées à partir des données issues du corpus d'entretiens. Dans un souci de réduire la subjectivité de son jugement, l'investigateur a tenu un journal, avec notes de terrain et liste de ses préjugés (extraits en annexe 12). La lecture « flottante » et la micro-analyse ont aidé à placer les propos des participants dans leur contexte. La triangulation des résultats et le retour des participants (*participant checking*) ont permis de limiter un biais d'interprétation.

III - Forces de l'analyse

La recherche qualitative par entretiens individuels semi-dirigés correspondait probablement au schéma d'étude le plus adapté à l'objet de notre analyse.

L'échantillonnage par variation maximale ne cherchait pas à être représentatif, mais à obtenir une diversité d'opinions. Celles-ci étaient perçues lors de l'analyse comme homogènes malgré l'hétérogénéité des profils des participants. Nous aurions pu supposer qu'une activité universitaire favoriserait l'utilisation d'outil dans la pratique habituelle. Cependant, sans pouvoir mener une comparaison stricte entre les participants, aucune différence notable n'a pu être perçue.

Les médecins ne connaissaient pas d'autre outil pour les aider à identifier un besoin de soins palliatifs. Ils n'ont pas pu comparer l'outil d'AMAVI à un autre, ce qui n'a pas pu influencer un jugement comparatif, négatif ou positif.

Par ailleurs, ce travail ne cherche pas à valider l'outil d'AMAVI. Par souci de méthode, nous ne pouvions pas choisir un outil parmi d'autres à présenter à des médecins généralistes. A notre connaissance, aucun travail de recherche ne conclut à un *gold standard* dans ce domaine. L'outil élaboré par AMAVI est un élément contextuel pour analyser l'opinion qu'ont les médecins généralistes à propos de l'utilisation d'un questionnaire comme méthode d'identification.

Le jugement des médecins aurait pu être biaisé par le manque de confiance envers ses auteurs. Cependant, la majorité des participants à notre analyse semblaient avoir confiance dans le réseau de santé AMAVI. Le choix d'interroger des médecins en relation avec ce réseau de santé connu et bien implanté sur le territoire s'est révélé judicieux pour la richesse des entretiens.

Dans l'hypothèse d'un potentiel manque d'informations recueillies lors des premiers entretiens, deux essais ont été réalisés. Ils n'ont pas été pris en compte dans l'analyse. Ceci a permis de limiter un biais de recueil.

Malgré la rareté des soins palliatifs dans la pratique des participants, les entretiens ont été agrémentés par de riches retours d'expérience. L'investigateur a recherché une attitude bienveillante et un cadre propice à la confiance. L'absence de lien d'intérêt entre l'investigateur et AMAVI a été clairement stipulée avant les entretiens. L'objectif était que les médecins ne se sentent pas jugés, mais écoutés et compris.

IV - Limites de l'analyse

Certains participants ont pris connaissance de l'outil pendant l'entretien, et n'ont pas pu prendre le temps de le mettre en pratique. Cependant, l'outil a été distribué à une partie des interrogés en 2018. Un biais de mémorisation a été perçu, puisque trois d'entre eux seulement se rappelaient l'avoir reçu. Deux d'entre eux se souvenaient d'en avoir eu connaissance, mais déclaraient ne s'en être jamais servi. Etudier l'utilisation de l'outil sur une durée prolongée serait difficilement envisageable : d'une part les participants ont évoqué un faible nombre de patients en soins palliatifs, et d'autre part le risque de biais de mémorisation serait fort. Ce dernier a déjà été perçu dans notre analyse.

On pourrait noter un biais de désirabilité sociale de la part des médecins interrogés pour leurs commentaires positifs sur le questionnaire. Mais ce biais semble finalement faible. En effet, les médecins préféraient demander directement l'intervention des acteurs du réseau AMAVI, plutôt que d'avoir recours à l'outil. Par ailleurs, deux médecins préféraient faire appel à l'HAD plutôt qu'à AMAVI pour instaurer des soins palliatifs. Leur opinion sur l'utilisation d'outil ne différait pas des autres.

V - Validité externe

La recherche qualitative n'a pas pour but d'extrapoler les résultats. Cependant, notre analyse, en respectant les règles de la méthode qualitative, est reproductible à d'autres territoires.

VI - Confrontation des résultats à la littérature

A. Valeur de l'intuition dans le raisonnement médical

Les médecins interrogés accordaient une grande valeur à leur « intuition ». Elle leur semblait plus efficace que l'utilisation d'un outil dans l'identification du besoin de soins palliatifs. Définir l'intuition leur semblait difficile, mais elle serait pour eux une sensation subjective et personnelle, basée sur la connaissance du patient, leur expérience clinique et la connaissance des maladies.

Selon Charles-Moore, l'intuition permet d'élaborer rapidement des hypothèses diagnostiques qui seront confirmées dans un deuxième temps par le raisonnement scientifique (17). L'intuition joue un rôle indéniable dans la prise de décision en médecine générale, notamment dans les situations complexes avec questionnement éthique (18). Dans notre travail, les médecins déclaraient nourrir leur intuition par l'expérience. Charles-Moore précise que l'apprentissage du raisonnement intuitif par l'expérience permet de différencier « intuition » et « parasitages émotionnels » (17).

La place de l'intuition dans le raisonnement en médecine générale a été étudiée au niveau européen (19). Un consensus sur la notion de « *gut feeling* » a été obtenu par focus groupes en 2009 (20,21). Un collège d'experts français valide cette notion en 2011 (22). Le « *gut feeling* » (« sensation tripiale ») met en exergue une dualité de l'intuition : un sens de l'alarme et un sens de réassurance. Le sens de l'alarme donne au médecin l'impression que « ça cloche » en l'absence d'élément objectif. Le sens de réassurance pousse le médecin à être sûr de ses hypothèses (22).

Lors d'un essai contrôlé randomisé, Mitchell *et al.* ont étudié la performance diagnostique de l'utilisation concomitante de la question surprise et du SPICT pour prédire le risque de décès à 12 mois, en comparaison avec l'intuition seule (12). Les outils associés ont permis de mieux prédire la mort que l'intuition, mais seulement chez les personnes de plus de 70 ans. Aucune différence significative en termes de performance diagnostique n'avait été retrouvée en population générale. L'utilisation du SPICT seul avait une performance semblable à celle de l'intuition. L'utilisation de la question surprise seule présentait une sensibilité plus élevée que l'intuition, mais une spécificité moindre. Les auteurs déconseillaient l'utilisation du SPICT et de la question surprise pour prédire la mortalité en médecine générale, en l'absence d'étude contredisant leurs résultats. Ils soulignaient le fait que la question surprise puisse aider les médecins généralistes dans leur intuition.

B. Utilité de la question surprise en médecine générale

L'utilité de la question surprise était remise en question par les médecins interrogés. L'évolution des maladies leur semblait incertaine, et serait un mauvais indicateur pour anticiper un besoin de soins palliatifs. La question surprise est pourtant recommandée dans le dépistage de situations palliatives par la HAS (1).

En 2017, deux revues de la littérature avec méta-analyses estiment que la question surprise est un outil peu performant pour prédire un décès, notamment pour les maladies non cancéreuses (13,23). D'après une autre étude, la sensibilité de la question surprise pouvait varier de 11,6% à 78,6% quand elle est utilisée seule (23). Dans une analyse qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes britanniques, des réserves étaient émises par les médecins quant à son utilisation seule pour dépister une situation de fin de vie chez les personnes âgées. Les médecins la considéraient comme subjective et ne l'intégraient pas dans leur pratique courante. L'article souligne que la prédiction exacte du risque de mortalité pour les personnes âgées sans pathologie cancéreuse est irréaliste. Cela ne permettrait pas d'anticiper les soins palliatifs (24).

C. Place des scores en médecine générale

Avec PALLIA-10, l'outil d'AMAVI est le seul outil à notre connaissance qui propose le calcul d'un score en médecine palliative. Les participants n'étaient cependant pas convaincus de la pertinence d'un score dans ce domaine.

Les scores cliniques tendent à aider les praticiens dans une démarche d'EBM (25). Le test doit aider le clinicien à prendre la meilleure décision. Une des conditions à son utilisation selon Housset, est que le praticien doit être convaincu de l'efficacité clinique de la règle de prédiction (25). Le score doit sembler plus performant que le raisonnement du clinicien, ce qui n'est pas perçu dans le cas de l'outil d'AMAVI. Le travail de Nendaz décrit l'étape psychologiquement difficile de passer de l'implicite d'une expérience clinique au caractère explicite d'un score clinique (26). L'explicite est une dimension essentielle de l'EBM. Elle se doit d'être analysée, critiquée et modulée en fonction du contexte clinique et de la volonté du patient (27).

Dans notre travail, certains médecins préféraient recevoir directement l'avis de spécialistes en soins palliatifs que d'employer un score. Ils se déclaraient par ailleurs fidèles à une démarche d'EBM. Dans le cas du repérage d'une situation palliative, les médecins soumettaient leur hypothèse à l'avis du spécialiste en soins palliatifs.

L'article de Nendaz résume les différents modes de raisonnement médical dans la démarche d'EBM, distingués en processus analytiques (hypothético-déductifs), non analytiques (reconnaissance de similitude) et mixtes (26). Dans le modèle analytique, le clinicien teste son hypothèse par des examens ou avis complémentaires. L'utilité d'un avis spécialisé est prouvée. Dans une méta-analyse, Higginson *et al.* ont évalué l'efficacité d'une consultation de soins palliatifs hospitalière ou domiciliaire. Un bénéfice a été démontré pour les patients qui y ont eu accès, en termes de satisfaction globale et de soulagement des douleurs (28).

Ainsi, la démarche des médecins interrogés semble fidèle à l'EBM. La non-utilisation de l'outil d'AMAVI ne semble pas y obvier, s'ils font appel à des consultations spécialisées en soins palliatifs.

D. Pistes d'amélioration pour mieux anticiper les soins palliatifs

Selon une revue systématique de la littérature, les études validant les outils d'identification de situation palliative sont de mauvaise qualité (11). La performance diagnostique de ces outils semble faible, avec une sensibilité acceptable pour les populations fragiles, mais insuffisante en population générale. Le critère de jugement des études est critiquable. Elles se basent toutes sur la prédiction de la mort, et non sur le dépistage du besoin de soins palliatifs. Malgré des études difficiles à réaliser en l'absence de *gold standard*, des auteurs insistent sur l'utilisation automatique et systématique d'outil (11). Notre travail montre les réserves des médecins interrogés à les utiliser pour tous les patients. Elles peuvent être justifiées par les résultats peu probants des études. Il faut donc s'intéresser à l'effet d'une formation des médecins au dépistage des situations palliatives, et étudier d'autres méthodes d'identification.

1. Formation des médecins généralistes

Thoonsen *et al.* ont publié en 2015 un essai contrôlé, randomisé, qui étudie auprès de médecins généralistes néerlandais l'effet d'une formation spécifique à l'identification du besoin de soins palliatifs (29). Les généralistes du groupe d'intervention ont été formés à utiliser RADPAC pour identifier les patients. Pour chaque patient identifié, ils ont bénéficié d'un encadrement avec un spécialiste en soins palliatifs pour programmer un plan de soins. Les généralistes du groupe témoin n'ont pas reçu de formation ni d'encadrement. Ils ont suivi leurs habitudes. Après un an, aucune différence n'a été retrouvée entre le groupe interventionnel et le groupe contrôle. Les généralistes n'ont identifié qu'un quart de tous les patients en soins palliatifs décédés l'année suivant le programme de formation.

En 2016, Thoonsen *et al.* ont étudié l'avis des médecins généralistes sur l'identification précoce et sur l'utilisation de RADPAC, par focus group et par entretiens semi-dirigés (30). Grâce à la formation sur l'identification, les médecins généralistes ont observé des différences dans la façon dont ils prévoyaient, communiquaient et anticipaient les soins palliatifs. Cependant le recouvrement des soins curatifs et palliatifs reste assez difficile à intégrer dans les prises en soins. Les médecins généralistes trouvaient encore difficile de discuter des aspects de fin de vie, car de nombreux patients ne sont pas conscients de leur déclin.

Ainsi, une formation et un entraînement spécifiques des médecins leur donne une impression d'être plus efficaces, mais la réussite de l'anticipation des soins palliatifs repose sur l'acceptation par le patient de sa condition. Ceci a été mentionné par les médecins interrogés dans notre travail.

2. La double question surprise

Du fait de la faible performance de la question surprise pour prédire et anticiper les soins palliatifs (« seriez-vous étonné si votre patient venait à décéder au cours des douze prochains mois ? »), Veldhoven *et al.* proposent d'ajouter une seconde question surprise, à se poser si la réponse à la première est « non ». La seconde question est : « seriez-vous étonné si votre patient est toujours en vie dans plus de douze mois ? » (31). Ils émettent l'hypothèse que les médecins seraient plus enclins à utiliser ces questions que des questionnaires plus longs. Selon eux, l'ajout de la deuxième question aide à sélectionner les patients qui ont un besoin urgent de soins palliatifs. Ils ont étudié la performance diagnostique de la double question surprise. Les auteurs ont constaté une faible spécificité de la première question : de nombreux patients ont été incorrectement identifiés. La sensibilité de la seconde question est faible : un plus grand nombre de patients a été oublié.

Comme le rappellent les auteurs, l'utilisation de la double question surprise ne vise pas à prédire la survie, mais à inciter les médecins généralistes à réfléchir sur le déclin du patient. Il s'agit d'une sensibilisation pour la planification de soins palliatifs (31). Les auteurs ont étudié en objectif secondaire le dépistage par la double question surprise du besoin de soins palliatifs. Son utilisation inciterait les médecins à évoquer plus facilement les soins palliatifs avec leurs patients.

Cette étude présente des limites : les patients inclus avaient minimum 75 ans, et les évaluateurs étaient des médecins généralistes habitués à travailler en soins palliatifs. Une étude prospective en milieu hospitalier, publiée en 2021, confirme les résultats obtenus par Veldhoven *et al.*, pour des patients de plus de 18 ans atteints de cancer (32). La validité de la double question surprise n'a pas encore été étudiée (11). D'autres études nous semblent intéressantes à mener, pour évaluer son effet sur la mise en place de soins palliatifs en soins primaires.

3. Identification du besoin de soins palliatifs grâce au *big data*

L'utilisation du *big data* (mégadonnées) pourrait s'élargir au domaine de la santé selon certains auteurs. Une équipe canadienne a créé un outil automatisé pour le dépistage du besoin palliatif en milieu hospitalier (33). Son algorithme se base sur des données sociales, administratives et médicales. Cette méthode pourrait sembler difficile à appliquer en soins primaires. Elle se situe loin des considérations des médecins généralistes, qui pointaient dans notre étude une dérive techniciste de la médecine. Une base de données partagées entre les généralistes et les spécialistes d'organe existe en Ecosse : le *Key Information Summary* (34). Elle est utilisée pour échanger des informations sur le besoin de soins palliatifs. En France, le développement du dossier médical partagé pourrait peut-être un jour fournir ce genre d'informations.

E. Perspectives

Notre travail suggère que l'anticipation des soins palliatifs ne serait pas dépendante uniquement d'une meilleure identification par les médecins généralistes.

D'autres solutions que la diffusion de l'outil d'AMAVI ont été suggérées par les participants pour favoriser l'anticipation de la démarche palliative au niveau de l'agglomération dunkerquoise : inciter les spécialistes d'organe à évoquer les soins palliatifs, améliorer la communication entre soignants, changer les préjugés en informant mieux les médecins et les patients sur la nature des soins palliatifs.

Selon les médecins, une bonne prise en soins palliative doit s'anticiper au mieux dès le début d'une maladie au pronostic réservé. Mais de façon paradoxale, soins palliatifs et soins de fin de vie étaient régulièrement confondus lors des entretiens. Certains médecins attendent un stade avancé de la maladie pour initier des soins palliatifs, d'autres attendent longtemps l'aval des spécialistes d'organe pour évoquer l'arrêt de soins curatifs. Ces attitudes pourraient être qualifiées d'« attentistes » (35).

Nous supposons que ces dernières pourraient être la conséquence d'un défaut de collaboration entre professionnels, tout comme d'une mauvaise connaissance des techniques disponibles en soins palliatifs. Les améliorations des pratiques relèveraient-elle d'un changement culturel ou sociétal ?

CONCLUSION

Cette analyse a permis de mettre en évidence que l'utilisation de l'outil d'AMAVI ne semble pas correspondre aux principes d'une bonne démarche palliative selon les participants. Cependant, ils pourraient adapter l'utilisation de l'outil à leur pratique.

Selon notre avis, un outil ne répondrait pas à lui seul aux problèmes liés au manque d'anticipation des soins palliatifs constaté par AMAVI.

Notre méthode de recherche ne permet pas d'extrapoler les résultats à l'ensemble de la population des médecins généralistes. Des travaux de recherche complémentaires sont à envisager pour approfondir les données.

Ce travail a déjà permis d'identifier des pistes d'amélioration des pratiques, comme améliorer la communication entre soignants, et changer les préjugés des médecins et des patients sur la nature des soins palliatifs.

Les améliorations des pratiques pourraient également relever d'un nouveau modèle de soins, orienté vers une culture palliative différente.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Haute Autorité de Santé. Note méthodologique et de synthèse documentaire, Mise au point sur la démarche palliative [Internet]. 2016 [cité 9 avr 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_note_methodo_demarche_palliative_web.pdf
2. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Définition et organisation des soins palliatifs en France [Internet]. 2007 [cité 9 mai 2021]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
3. Duhamel G, Mejane J, Piron P. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile - Rapport de l'Inspection générale des affaires sociales [Internet]. 2017 [cité 10 avr 2020]. Disponible sur: https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-064R_.pdf
4. Haute Autorité de Santé. Parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative [Internet]. 2013 [cité 9 avr 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-09/note_de_cadrage_soins_palliatifs_web.pdf
5. Billingham MJ, Billingham S-J. Congruence between preferred and actual place of death according to the presence of malignant or non-malignant disease: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3(2):144-54.
6. Haun MW, Estel S, Rücker G, Friederich H-C, Villalobos M, Thomas M, et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Pain, Palliative and Supportive Care Group*, éditeur. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;6(CD011129).
7. Qureshi D, Tanuseputro P, Perez R, Pond GR, Seow H-Y. Early initiation of palliative care is associated with reduced late-life acute-hospital use: A population-based retrospective cohort study. *Palliat Med*. 2019;33(2):150-9.
8. Saussac C, Mathe A, Burucoa B, Dyl C. Soins palliatifs a domicile : attentes des proches envers le medecin generaliste. *Rev Int Soins Palliatifs*. 2019;34(4):109-16.
9. Maas EAT, Murray SA, Engels Y, Campbell C. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3(4):444-51.
10. Escher-Imhof M, Mazzocato C, Pautex S. Accès aux soins palliatifs : quels obstacles pour quels patients ? *Rev Med Suisse*. 2008;6(145):470-4.

11. ElMokhallalati Y, Bradley SH, Chapman E, Ziegler L, Murtagh FE, Johnson MJ, et al. Identification of patients with potential palliative care needs: A systematic review of screening tools in primary care. *Palliat Med.* 2020;34(8):989-1005.
12. Mitchell GK, Senior HE, Rhee JJ, Ware RS, Young S, Teo PC, et al. Using intuition or a formal palliative care needs assessment screening process in general practice to predict death within 12 months: A randomised controlled trial. *Palliat Med.* 2018;32(2):384-94.
13. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NKJ. The “surprise question” for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *Can Med Assoc J.* 2017;189(13):E484-93.
14. Paillé Pierre, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 4e éd. Malakoff: Armand Colin; 2016. (U).
15. Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. *Cah Rech Sociol.* 27 avr 2011;(23):147-81.
16. Loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine (JORF n°0056 du 6 mars 2012).
17. Charles-Moore F. Le jugement médical : un compromis entre science et intuition. *Médecine Palliat.* 2019;18(6):318-21.
18. Nyatanga B, Vocht H de. Intuition in clinical decision-making: a psychological penumbra. *Int J Palliat Nurs.* 2008;14(10):492-6.
19. Stolper E, van Royen P, Dinant GJ. The ‘sense of alarm’ (‘gut feeling’) in clinical practice. A survey among European general practitioners on recognition and expression. *Eur J Gen Pract.* 2010;16(2):72-4.
20. Stolper E, Van Royen P, Van de Wiel M, Van Bokhoven M, Houben P, Van der Weijden T, et al. Consensus on gut feelings in general practice. *BMC Fam Pract.* 2009;10(1):66.
21. Stolper E, van Bokhoven M, Houben P, Van Royen P, van de Wiel M, van der Weijden T, et al. The diagnostic role of gut feelings in general practice A focus group study of the concept and its determinants. *BMC Fam Pract.* 2009;10(1):17.
22. Coppens M, Barraine P, Barais M, Nabbe P, Berkhout C, Stolper E. L'intuition en médecine générale : validation française du consensus néerlandais « gut feelings ». *Exercer.* 2011;22(95):16-20.
23. White N, Kupeli N, Vickerstaff V, Stone P. How accurate is the ‘Surprise Question’ at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis. *BMC Med.* 2017;15(1):139.

24. Elliott M, Nicholson C. A qualitative study exploring use of the surprise question in the care of older people: perceptions of general practitioners and challenges for practice. *BMJ Support Palliat Care*. 2017;7(1):32-8.
25. Housset B. Les scores et le jugement clinique. *Rev Mal Respir*. 2004;21(4):37-9.
26. Nendaz M, Charlin B, Leblanc V, Bordage G. Le raisonnement clinique: données issues de la recherche et implications pour l'enseignement. *Pédagogie Médicale*. 2005;6(4):235-54.
27. Tonelli MR. Integrating evidence into clinical practice: an alternative to evidence-based approaches: Integrating evidence into clinical practice. *J Eval Clin Pract*. 2006;12(3):248-56.
28. Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM, Hood K, Edwards AGK, Cook A, et al. Is There Evidence That Palliative Care Teams Alter End-of-Life Experiences of Patients and Their Caregivers? *J Pain Symptom Manage*. 2003;25(2):150-68.
29. Thoosen B, Vissers K, Verhagen S, Prins J, Bor H, van Weel C, et al. Training general practitioners in early identification and anticipatory palliative care planning: a randomized controlled trial. *BMC Fam Pract*. 2015;16(126):16.
30. Thoosen B. Timely identification of palliative patients and anticipatory care planning by GPs: practical application of tools and a training programme. *BMC Palliat Care*. 2016;15(39):9.
31. Veldhoven CMM, Nutma N, De Graaf W, Schers H, Verhagen CAHHVM, Vissers KCP, et al. Screening with the double surprise question to predict deterioration and death: an explorative study. *BMC Palliat Care*. 2019;18(1).
32. Ermers DJ, Kuip EJ, Veldhoven C, Schers HJ, Perry M, Bronkhorst EM, et al. Timely identification of patients in need of palliative care using the Double Surprise Question: A prospective study on outpatients with cancer. *Palliat Med*. 2021;35(3):592-602.
33. Wegier P, Koo E, Ansari S, Kobewka D, O'Connor E, Wu P, et al. mHOMR: a feasibility study of an automated system for identifying inpatients having an elevated risk of 1-year mortality. *BMJ Qual Saf*. 2019;bmjqs-2018-009285.
34. Mason B, Boyd K, Steyn J, Kendall M, Macpherson S, Murray SA. Computer screening for palliative care needs in primary care: a mixed-methods study. *Br J Gen Pract*. 2018;68(670):e360-9.
35. Mahé T, Maresca B, Simon M-O. Les soins palliatifs vus par le public et les professionnels de santé. *Rapp Détudes Rech CREDOC*. mars 2004;(174).

ANNEXES

Annexe 1 : Gold Standards Framework - Proactive Identification Guidance



The Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance (PIG)

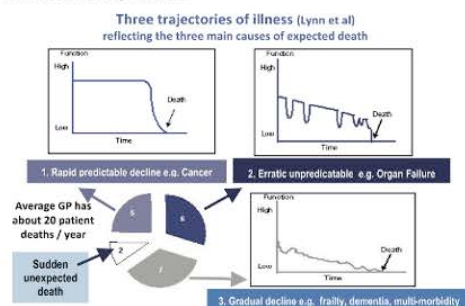


The National GSF Centre's guidance for clinicians to support earlier identification of patients nearing the end of life leading to improved proactive person-centred care

GSF PIG 6th Edition Dec 2016 K Thomas, Julie Armstrong Wilson and GSF Team, National Gold Standards Framework Centre in End of Life Care
<http://www.goldstandardsframework.org.uk> for more details see **GSF PIG**

Proactive Identification Guidance – proactively identifying patients earlier.

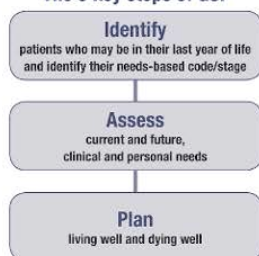
This updated 6th edition of the GSF PIG, renamed as Proactive Identification Guidance and formally known as Prognostic Indicator Guidance, aims to enable the earlier identification of people nearing the end of their life who may need additional supportive care. This includes people who are nearing the end of their life following the three main trajectories of illness for expected deaths – rapid predictable decline e.g. cancer, erratic decline e.g. organ failure and gradual decline e.g. frailty and dementia. Additional contributing factors when considering prediction of likely needs include current mental health, co-morbidities and social care provision.



Why is it important to identify patients early?

Earlier identification of people who may be in their final stage of life leads to more proactive person-centred care. About 1% of the population die each year, with about 30% hospital patients and 80% of care homes residents in their last year of life. Most deaths can be anticipated though a minority are unexpected (estimated about 10%). Earlier recognition of decline leads to earlier anticipation of likely needs, better planning, fewer crisis hospital admissions and care tailored to peoples' wishes. This in turn results in better outcomes with more people living and dying in the place and manner of their choice. Once identified, people are included on a register and where available the locality/electronic register, triggering specific active supportive care, as used in all GSF programmes and in GSF cross boundary care sites.

The 3 key steps of GSF



PIG and GSF – Early proactive identification of patients is the crucial first step of GSF, used by many thousands of doctors and nurses in the community and hospitals. For more information on GSF, how it is used in practice to help identify patients early, assess needs and wishes through advance care planning discussions and plan care tailored to patient choices, see the GSF website.

National Policy support for earlier identification.

General Medical Council – 2010

www.gmc-uk.org/static/documents/content/End_of_life.pdf

The GMC definition of End of Life Care; 'People are 'approaching the end of life' when they are likely to die within the next 12 months. This includes people whose death is imminent (expected within a few hours or days) and those with:

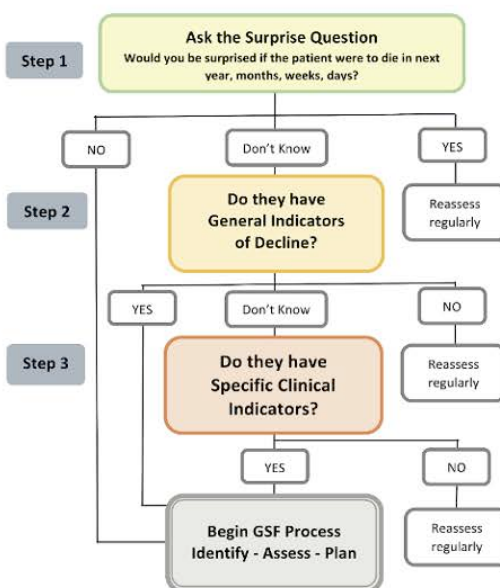
- Advanced, progressive, incurable conditions.
- General frailty and co-existing conditions that mean they are expected to die within 12 months.
- Existing conditions if they are at risk of dying from a sudden acute crisis in their condition.
- Life threatening acute conditions caused by sudden catastrophic events.'

NICE Guidance in End of life care 2011 Quality statement 1

<https://www.nice.org.uk/guidance/qs13/chapter/Quality-statement-1-Identification>

- 'Identification – People approaching the end of life are identified in a timely way.
- Systems – Evidence of local systems in place to document identification of people approaching the end of life.'

Proactive Identification Guidance – GSF PIG Flow-chart



The GSF Proactive Identification Guidance (PIG) 2016 vs6 © The Gold Standards Framework Centre in End of Life Care
For more information on the development of the GSF PIG, its use in practice, evidence base, applications and when referencing it, please refer to
www.goldstandardsframework.org.uk/PIG For more details contact info@gsfcentre.co.uk 01743 291891

The GSF PIG 2016 – Proactive Identification Guidance

Step 1 The Surprise Question

For patients with advanced disease or progressive life limiting conditions, would you be surprised if the patient were to die in the next year, months, weeks, days? The answer to this question should be an intuitive one, pulling together a range of clinical, social and other factors that give a whole picture of deterioration. If you would not be surprised, then what measures might be taken to improve the patient's quality of life now and in preparation for possible further decline?

Step 2 General indicators of decline and increasing needs?

- General physical decline, increasing dependence and need for support.
- Repeated unplanned hospital admissions.
- Advanced disease – unstable, deteriorating, complex symptom burden.
- Presence of significant multi-morbidities.
- Decreasing activity – functional performance status declining (e.g. Barthel score) limited self-care, in bed or chair 50% of day and increasing dependence in most activities of daily living.
- Decreasing response to treatments, decreasing reversibility.
- Patient choice for no further active treatment and focus on quality of life.
- Progressive weight loss (>10%) in past six months.
- Sentinel Event e.g. serious fall, bereavement, transfer to nursing home.
- Serum albumin <25g/l.
- Considered eligible for DS1500 payment.

Step 3 Specific Clinical Indicators related to 3 trajectories

1. Cancer

- Deteriorating performance status and functional ability due to metastatic cancer, multi-morbidities or not amenable to treatment – if spending more than 50% of time in bed/lying down, prognosis estimated in months.
- Persistent symptoms despite optimal palliative oncology. More specific prognostic predictors for cancer are available, e.g. PPS.

2. Organ Failure

Heart Disease

At least two of the indicators below:

- Patient for whom the surprise question is applicable.
- CHF NYHA Stage 3 or 4 with ongoing symptoms despite optimal HF therapy – shortness of breath at rest on minimal exertion.
- Repeated admissions with heart failure – 3 admissions in 6 months or a single admission aged over 75 (50% 1yr mortality).
- Difficult ongoing physical or psychological symptoms despite optimal tolerated therapy.
- Additional features include hyponatraemia <135mmol/l, high BP, declining renal function, anaemia, etc.

Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)

At least two of the indicators below:

- Recurrent hospital admissions (at least 3 in last year due to COPD)
- MRC grade 4/5 – shortness of breath after 100 metres on level
- Disease assessed to be very severe (e.g. FEV1 <30% predicted), persistent symptoms despite optimal therapy, too unwell for surgery or pulm rehab.
- Fulfills long term oxygen therapy criteria (PaO2<7.3kPa).
- Required ITU/NIV during hospital admission.
- Other factors e.g., right heart failure, anorexia, cachexia, >6 weeks steroids in preceding 6 months, requires palliative medication for breathlessness still smoking.

Kidney Disease

Stage 4 or 5 Chronic Kidney Disease (CKD) whose condition is deteriorating with at least two of the indicators below:

- Patient for whom the surprise question is applicable.
- Repeated unplanned admissions (more than 3/year).
- Patients with poor tolerance of dialysis with change of modality.
- Patients choosing the 'no dialysis' option (conservative), dialysis withdrawal or not opting for dialysis if transplant has failed.
- Difficult physical or psychological symptoms that have not responded to specific treatments.
- Symptomatic Renal Failure in patients who have chosen not to dialyse – nausea and vomiting, anorexia, pruritus, reduced functional status, intractable fluid overload.

Liver Disease

Hepatocellular carcinoma.

Liver transplant contra indicated.

Advanced cirrhosis with complications including:

Liver Disease *continued*

- Refractory ascites
- Encephalopathy
- Other adverse factors including malnutrition, severe comorbidities, Hepatorenal syndrome
- Bacterial infection current bleeds, raised INR, hyponatraemia, unless they are a candidate for liver transplantation or amenable to treatment of underlying condition.

General Neurological Diseases

- Progressive deterioration in physical and/or cognitive function despite optimal therapy.
- Symptoms which are complex and too difficult to control.
- Swallowing problems (dysphagia) leading to recurrent aspiration pneumonia, sepsis, breathlessness or respiratory failure.
- Speech problems: increasing difficulty in communications and progressive dysphasia.

Parkinson's Disease

- Drug treatment less effective or increasingly complex regime of drug treatments.
- Reduced independence, needs ADL help.
- The condition is less well controlled with increasing "off" periods.
- Dyskinesias, mobility problems and falls.
- Psychiatric signs (depression, anxiety, hallucinations, psychosis).
- Similar pattern to frailty – see below.

Motor Neurone Disease

- Marked rapid decline in physical status.
- First episode of aspirational pneumonia.
- Increased cognitive difficulties.
- Weight Loss.
- Significant complex symptoms and medical complications.
- Low vital capacity (below 70% predicted spirometry), or initiation of NIV.
- Mobility problems and falls.
- Communication difficulties.

Multiple Sclerosis

- Significant complex symptoms and medical complications.
- Dysphagia + poor nutritional status.
- Communication difficulties e.g., Dysarthria + fatigue.
- Cognitive impairment notably the onset of dementia.

3. Frailty, dementia, multi-morbidity

Frailty

For older people with complexity and multiple comorbidities, the surprise question must triangulate with a tier of indicators, e.g. through Comprehensive Geriatric Assessment (CGA).

- Multiple morbidities.
- Deteriorating performance score.
- Weakness, weight loss exhaustion.
- Slow Walking Speed – takes more than 5 seconds to walk 4 m.
- TUGT – time to stand up from chair, walk 3 m, turn and walk back.
- PRISMA – at least 3 of the following:

Aged over 85, Male, Any health problems that limit activity?, Do you need someone to help you on a regular basis?, Do you have health problems that cause require you to stay at home?, In case of need can you count on someone close to you?, Do you regularly use a stick, walker or wheelchair to get about?

Dementia

Identification of moderate/severe stage dementia using a validated staging tool e.g., Functional Assessment Staging has utility in identifying the final year of life in dementia. (BGS) Triggers to consider that indicate that someone is entering a later stage are:

- Unable to walk without assistance and
- Urinary and faecal incontinence, and
- No consistently meaningful conversation and
- Unable to do Activities of Daily Living (ADL)
- Barthel score >3

Plus any of the following: Weight loss, Urinary tract Infection, Severe pressures sores – stage three or four, Recurrent fever, Reduced oral intake, Aspiration pneumonia.

NB Advance Care Planning discussions should be started early at diagnosis.

Stroke

- Use of validated scale such as NIHSS recommended.
- Persistent vegetative, minimal conscious state or dense paralysis.
- Medical complications, or lack of improvement within 3 months of onset.
- Cognitive impairment / Post-stroke dementia.
- Other factors e.g. old age, male, heart disease, stroke sub-type, hyperglycaemia, dementia, renal failure.

Annexe 2 : NECesidades PALiativas



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



ICO
Institut Català d'Oncologia



WHO COLLABORATING CENTRE
PUBLIC HEALTH PALLIATIVE
CARE PROGRAMMES

NECPAL CCOMS-ICO[®] TOOL

(Necesidades Paliativas [Palliative Needs])

TOOL TO IDENTIFY ADVANCED-TERMINAL PATIENTS IN NEED OF PALLIATIVE CARE WITHIN HEALTH AND SOCIAL SERVICES

1. THE SURPRISE QUESTION – an intuitive question integrating co-morbidity, social aspects and other factors	
Would you be surprised if this patient dies within the next 12 months?	☐ No ☐ Yes
2. CHOICE / REQUEST OR NEED¹ – explore if any of the following questions is affirmative	
Choice / Request: Have either the patient with advanced disease or the main caregiver requested , in explicit or implicit manner, palliative/comfort treatments exclusively? Do they suggest limitation of therapeutic effort or reject specific treatments or those with curative purposes?	☐ Yes ☐ No
Need: Do you consider this patient requires palliative care or palliative treatment at this moment ?	☐ Yes ☐ No
3. GENERAL CLINICAL INDICATORS OF SEVERITY & PROGRESSION – explore the presence of any of the following criteria of severity and extreme frailty	
Nutritional Markers , any of the following, in the last 6 months : ☐ Severity: serum albumin < 2.5 g/dl, not related to acute episodes of decompensation ☐ Progression: weight loss > 10% ☐ Clinical Perception of nutritional decline (sustained, intense/severe, progressive, irreversible) not related to concurrent conditions	☐ Yes ☐ No
Functional Markers , any of the following, in the last 6 months : ☐ Severity: serious established functional dependence (Barthel score < 25, ECOG > 2 or Karnofsky score < 50%) ☐ Progression: loss of 2 or more activities of daily living (ADL's) even though there is adequate therapeutic intervention ☐ Clinical Perception of functional decline (sustained, intense/severe, progressive, irreversible) not related to concurrent conditions	☐ Yes ☐ No
Other markers of severity and extreme frailty , at least 2 of the following, in the last 6 months : ☐ Persistent pressure ulcers (stage III – IV) ☐ Recurrent infections (> 1) ☐ Delirium ☐ Persistent Disphagia ☐ Falls (> 2)	☐ Yes ☐ No
Presence of emotional distress with psychological symptoms (sustained, intense/severe, progressive) not related to acute concurrent conditions	☐ Yes ☐ No
Additional Factors on use of resources. Any of the following: ☐ 2 or more urgent (unplanned) hospital (or skilled nursing facilities) admissions due to chronic disease in the last year ☐ Need of complex/intense continuing care, either at an institution or at home	☐ Yes ☐ No
Co-morbidity: ≥ 2 concurrent diseases	☐ Yes ☐ No

¹ In Mediterranean/Latin countries, where the patient's autonomy is less evident than in Anglo-Saxon/north European countries, the family or team members are usually the ones who request either palliative care, limitation of therapeutic effort, or both measures

4. SPECIFIC CLINICAL INDICATORS OF SEVERITY & PROGRESSION PER DISEASES – explore the presence of specific bad prognosis criteria for the following selected diseases

CANCER (it requires the presence of <u>one single criterion</u>)	☐ Yes ☐ No
☐ Patients with confirmed diagnosis of metastatic cancer (stage IV; and also stage III in some cases –e.g. lung, pancreas, stomach and oesophagus cancers) who present low response or contraindication of specific treatment, progressive outbreak during treatment or metastatic affection of vital organs (CNS, liver, severe pulmonary disease, etc.) ☐ Significant functional deteriorating (Palliative Performance Status (PPS) < 50%) ☐ Persistent, troublesome symptoms, despite optimal treatment of underlying condition(s)	
CHRONIC OBSTRUCTIVE PULMONARY DISEASE (COPD) (presence of <u>two or more</u> of the following criteria)	☐ Yes ☐ No
☐ Breathlessness at rest or on minimal exertion between exacerbations ☐ Difficult physical or psychological symptoms despite optimal tolerated therapy ☐ In case of having functional respiratory tests (with caveats about quality of testing), disease assessed to be severe: FEV1 <30% or criteria of restricted severe deficit: CVF < 40% / DLCO < 40% ☐ In case of having arterial blood gases (ABG), accomplishment of oxygen therapy at home criteria or such treatment underway ☐ Symptomatic heart failure ☐ Recurrent hospital admissions (> 3 admissions in 12 months due to exacerbations of EPOC)	
CHRONIC HEART DISEASE (presence of <u>two or more</u> of the following criteria)	☐ Yes ☐ No
☐ Heart failure NYHA stage III or IV, severe valve disease or inoperable coronary artery disease ☐ Shortness of breath at rest or minimal exertion ☐ Difficult physical or psychological symptoms despite optimal tolerated ☐ In case of having echocardiography: ejection fraction severely affected (< 30%) or severe pulmonary hypertension (Pulmonary pressure > 60 mmHg) ☐ Renal failure (FG < 30 l/min) ☐ Repeated hospital admissions with symptoms of heart failure/ischemic heart disease (> 3 last year)	
CHRONIC NEUROLOGICAL DISEASES (1): CVA (it requires the presence of <u>one single criterion</u>)	☐ Yes ☐ No
☐ During acute and sub acute phases (< 3 months post-stroke): persistent vegetative or minimal conscious state > 3 days ☐ During the chronic phase (> 3 months post-stroke): repeated medical complications (aspiration pneumonia despite antidiaphragma measures), pyelonephritis (>1), recurrent febrile episodes despite antibiotics (persistent temperature post > 1 week of antibiotics), pressure ulcers stage 3-4 or dementia with severe criteria post-stroke	
CHRONIC NEUROLOGICAL DISEASES (2): ALS & MOTOR NEURONE DISEASES, MULTIPLE SCLEROSIS & PARKINSON (presence of <u>two or more</u> of the following criteria)	☐ Yes ☐ No
☐ Progressive deterioration in physical and/or cognitive function despite optimal therapy ☐ Complex and difficult symptoms ☐ Speech problems with increasing difficulty communicating ☐ Progressive Disphagia ☐ Recurrent aspiration pneumonia, breathless or respiratory failure	
SERIOUS CHRONIC LIVER DISEASE (it requires the presence of <u>one single criterion</u>)	☐ Yes ☐ No
☐ Advanced Cirrhosis: stage Child C (determined in lack of complications or having treated them and optimized the treatment), MELD-Na score > 30 or with one or more of the following medical complications: diuretic resistant ascites, hepatorenal syndrome or upper gastrointestinal bleeding due to portal hypertension with failed response to pharmacologic and endoscopic treatment and with contraindicated transplant and TIPS. ☐ Hepatocellular carcinoma: present, in stage C or D (BCLC)	
SERIOUS CHRONIC RENAL DISEASE (it requires the presence of <u>one single criterion</u>)	☐ Yes ☐ No
☐ Serious renal failures (FG < 15) in patients to whom substitutive treatment or transplant is contraindicated	
DEMENTIA (presence of <u>two or more</u> of the following criteria)	☐ Yes ☐ No
☐ Severity criteria: unable to dress, wash or eat without assistance (GDS/FAST 6c), urinary and faecal incontinence (GDS/FAST 6d-e) or unable to communicate meaningfully -6 or less intelligible words- (GDS/FAST 7) ☐ Progression criteria: loss of 2 or more activities of daily living (ADL's) in the last 6 months, despite adequate therapeutic intervention (non valorable in hyperacute situation due to concurrent processes) or difficulty swallowing, or denial to eat, in patients who will not receive enteral or parenteral nutrition ☐ Use of resources criteria: multiple admissions (> 3 in 12 months, due to concurrent processes –aspiration pneumonia, pyelonephritis, sepsis, etc.- that cause functional and/or cognitive decline)	

Annexe 3 : Supportive and Palliative Care Indicators Tool



Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™)

The SPICT™ is used to help identify people whose health is deteriorating. Assess them for unmet supportive and palliative care needs. Plan care.

Look for any general indicators of poor or deteriorating health.

- Unplanned hospital admission(s).
- Performance status is poor or deteriorating, with limited reversibility. (eg. The person stays in bed or in a chair for more than half the day.)
- Depends on others for care due to increasing physical and/or mental health problems.
- The person's carer needs more help and support.
- The person has had significant weight loss over the last few months, or remains underweight.
- Persistent symptoms despite optimal treatment of underlying condition(s).
- The person (or family) asks for palliative care; chooses to reduce, stop or not have treatment; or wishes to focus on quality of life.

Look for clinical indicators of one or multiple life-limiting conditions.

Cancer

Functional ability deteriorating due to progressive cancer.

Too frail for cancer treatment or treatment is for symptom control.

Dementia/ frailty

Unable to dress, walk or eat without help.

Eating and drinking less; difficulty with swallowing.

Urinary and faecal incontinence.

Not able to communicate by speaking; little social interaction.

Frequent falls; fractured femur.

Recurrent febrile episodes or infections; aspiration pneumonia.

Neurological disease

Progressive deterioration in physical and/or cognitive function despite optimal therapy.

Speech problems with increasing difficulty communicating and/or progressive difficulty with swallowing.

Recurrent aspiration pneumonia; breathless or respiratory failure.

Persistent paralysis after stroke with significant loss of function and ongoing disability.

Heart/ vascular disease

Heart failure or extensive, untreatable coronary artery disease; with breathlessness or chest pain at rest or on minimal effort.

Severe, inoperable peripheral vascular disease.

Respiratory disease

Severe, chronic lung disease; with breathlessness at rest or on minimal effort between exacerbations.

Persistent hypoxia needing long term oxygen therapy.

Has needed ventilation for respiratory failure or ventilation is contraindicated.

Other conditions

Deteriorating and at risk of dying with other conditions or complications that are not reversible; any treatment available will have a poor outcome.

Kidney disease

Stage 4 or 5 chronic kidney disease (eGFR < 30ml/min) with deteriorating health.

Kidney failure complicating other life limiting conditions or treatments.

Stopping or not starting dialysis.

Liver disease

Cirrhosis with one or more complications in the past year:

- diuretic resistant ascites
- hepatic encephalopathy
- hepatorenal syndrome
- bacterial peritonitis
- recurrent variceal bleeds

Liver transplant is not possible.

Review current care and care planning.

- Review current treatment and medication to ensure the person receives optimal care; minimise polypharmacy.
- Consider referral for specialist assessment if symptoms or problems are complex and difficult to manage.
- Agree a current and future care plan with the person and their family. Support family carers.
- Plan ahead early if loss of decision-making capacity is likely.
- Record, communicate and coordinate the care plan.

Please register on the SPICT website (www.spict.org.uk) for information and updates

SPICT™, April 2017

Annexe 4 : RADboud indicators for Palliative Care needs

(Extrait de : Thoonsen B, Engels Y, van Rijswijk E, Verhagen S, van Weel C, Groot M, et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *British Journal of General Practice*. 2012;62(602):e625-31)

The RADboud indicators for Palliative Care needs (RADPAC)

Congestive heart failure

1. The patient has severe limitations, experiences symptoms even while at rest; mostly bedbound patients (NYHAa IV)
2. There are frequent hospital admissions (>3 per year)
3. The patient has frequent exacerbations of severe heart failure (>3 per year)
4. The patient is moderately disabled; dependent; requires considerable assistance and frequent care (Karnofsky score ≤50%)
5. The patient's weight increases and fails to respond to increased dose of diuretics
6. A general deterioration of the clinical situation (oedema, orthopnoea, nycturia, dyspnoea)
7. The patient mentions 'end of life approaching'

Chronic obstructive pulmonary disease

1. The patient is moderately disabled; dependent; requires considerable assistance and frequent care (Karnofsky score ≤50%)
2. The patient has substantial weight loss (±10% loss of body weight in 6 months)
3. The presence of congestive heart failure
4. The patient has orthopnoea
5. The patient mentions 'end of life approaching'
6. There are objective signs of serious dyspnoea (shortness of breath, dyspnoea with speaking, use of respiratory assistant muscles and orthopnoea)

Cancer

1. Patient has a primary tumour with a poor prognosis
2. Patient is moderately disabled; dependent; requires considerable assistance and frequent care (Karnofsky score ≤50%)
3. There is a progressive decline in physical functioning
4. The patient is progressively bedridden
5. The patient has a diminished food intake
6. The presence of progressive weight loss
7. The presence of the anorexia-cachexia syndrome (lack of appetite, general weakness, emaciating, muscular atrophy)
8. The patient has a diminished 'drive to live'

^aNYHA = New York Heart Association.

Annexe 5 : Outil d'AMAVI pour l'identification d'un patient nécessitant une démarche palliative

Identification d'un patient nécessitant une démarche palliative

1. Utilisez la question surprise : « Seriez-vous étonné si votre patient décédait au cours de la prochaine année ? »		SCORE			
NON (score 3 points)		3			
OUI (score 0 point)		0			
JE NE SAIS PAS (score 0 point)		0			
TOTAL Section 1 (0 ou 3)					
2. Chercher les Indicateurs cliniques du déclin de l'état fonctionnel (score : 2 points pour chaque item)					
CANCER ÉVOLUTIF : métastatique, et/ou mauvaise réponse au traitement et/ou en refus de traitement		2			
MALADIE PULMONAIRE CHRONIQUE : requérant de l'oxygène et/ou support ventilatoire		2			
MALADIE CARDIAQUE/VASCULAIRE : insuffisance cardiaque classe NYHA III/IV réfractaire au traitement ou maladie coronarienne/ artérielle étendue et non traitable		2			
MALADIE RÉNALE TERMINALE : Dialyse non retenue ou arrêt de dialyse envisagé		2			
MALADIE NEUROLOGIQUE INVALIDANTE (neuro-dégénérative, syndrome de démence, ...)		2			
PATIENT : non opérable		2			
hospitalisé 3 fois ou ayant eu 3 passages aux urgences ou plus dans l'année écoulée pour maladie incurable		2			
Tout autre pathologie incurable présentant des symptômes pénibles ou poly-pathologies - comorbidité(s)		2			
TOTAL Section 2					
3. Symptômes pénibles incontrôlés ou état clinique					
Score 2 points pour chaque item		Score 1 point pour chaque item			
Douleur	2	Anxiété	1	Ventilation assistée	1
Nausée	2	Dépression	1	Autres :	1
Dyspnée	2	Perte de poids	1		
Occlusion	2	Constipation	1		
TOTAL Section 3					
4. Indicateurs généraux du déclin de l'état fonctionnel (une seule réponse possible)					
Performance status de l'OMS					
OMS 0	Capable d'une activité identique à celle précédant la maladie, sans aucune restriction	0			
OMS 1	Activité physique diminuée mais ambulatoire et capable de mener un travail	1			
OMS 2	Ambulatoire et capable de prendre soin de soi, incapable de travailler. Alité moins de 50 % de son temps	2			
OMS 3	Capable de seulement quelques soins personnels. Alité ou en chaise plus de 50 % du temps	3			
OMS 4	Incapable de prendre soin de lui-même, alité ou en chaise en permanence	4			
TOTAL Section 4					
5. Besoin d'expertise palliative (demandé par le praticien, patient, proches) (score : 2 points par item)					
a.	Besoin d'échanger sur la planification des soins futurs et/ou sur les problèmes de fin de vie	2			
b.	Situation et besoins difficiles à gérer	2			
c.	Hydratation ou nutrition artificielle demandée ou envisagée	2			
d.	Objectifs ou attentes irréalistes	2			
TOTAL Section 5					
TOTAL DES SECTIONS 1 à 5					
DIRECTIVES DE COTATION					
SCORE TOTAL	≤ à 8	A orienter selon problème identifié ou consultation palliative si désirée			
	= 9 à 11	Prise en charge palliative souhaitable			
	≥ à 12	Prise en charge palliative indispensable			



Réseau de Santé AMAVI - adaptée de PCCS screening tool - Home and Hospice Care Rhode Island
Document de travail à l'expérimentation

Fiche anonyme à renvoyer à AMAVI par fax au 0362023684 ou mail reseau.amavi@wanadoo.fr

Annexe 6 : Palliative Care Consult Services Screening Tool



PALLIATIVE CARE CONSULT SERVICES (PCCS) SCREENING TOOL

Medical Record Number: _____		Age: _____		Reason for Consult: _____		SCORE	
1) Would you be surprised if this patient were alive in one year?							
Yes – Score 3 points							
No – Score 0							
TOTAL SECTION 1 (0 OR 3)							
2) Basic Disease Process Score 2 points each							
a. Cancer (metastatic/recurrent)							
b. Advanced COPD (requires home oxygen)							
c. Neurological disease (difficulty swallowing or incontinent)							
d. End stage renal disease (considering stopping dialysis)							
e. Advanced congestive heart failure (one-block DOE)							
f. Greater than 3 hospitalizations or ED visits for incurable disease in past year							
g. Not a candidate for curative surgery							
h. Other terminal or incurable disease causing significant symptoms							
TOTAL SECTION 2							
3) Uncontrollable Symptoms or Clinical Conditions							
Score 2 points each			Score 1 point each		Score 1 point each		
a. Pain			e. Anxiety		i. Prolonged vent support		
b. Dyspnea			f. Depression		j. Other _____		
c. Nausea			g. Weight loss				
d. Bowel obstruction			h. Constipation				
TOTAL SECTION 3							
4) Anticipated Functional Status of Patient at Time of Discharge							
Score using ECOG Performance Status (Eastern Cooperative Oncology Group)							
Grade	Scale					Score	
0-1	Fully active, able to carry on all pre-disease activities without restriction or restricted in physically strenuous activity but ambulatory and able to carry out work of a light or sedentary nature.					0	
2	Ambulatory and capable of most self-care but unable to carry out any work activities. Up and about more than 50% of waking hours.					1	
3	Capable of only limited self care: confined to bed or chair more than 50% of waking hours or worse.					2	
4	Completely disabled. Cannot carry on any self care. Totally Confined to bed or chair.					3	
TOTAL SECTION 4							
5) Psychosocial issues (patient or family) Score 2 points each							
a. Need to discuss end of life issues							
b. Need for evaluation for possible hospice referral							
c. Artificial hydration or nutrition requested or considered							
d. Unrealistic goals or expectations							
TOTAL SECTION 5							
TOTAL SCORE SECTIONS 1-5							
SCORING GUIDELINES:							
TOTAL SCORE ≤ 8		Problem-directed; consult if desired					
TOTAL SCORE = 9 - 11		Consider PCCS					
TOTAL SCORE ≥ 12		Strongly consider PCCS					

Annexe 7 : PALLIA-10 (extraits)

QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.

COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, Pallia 10 explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : • prescriptions anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

Annexe 8 : Guide d'entretien initial

Texte d'introduction :

« Je réalise un travail de thèse sur le thème des soins palliatifs, plus particulièrement sur l'utilisation d'un outil élaboré par le réseau de santé AMAVI. Cet outil est destiné à aider les médecins à identifier un patient nécessitant une démarche palliative. Le document en question vous a peut-être été remis il y a deux ans en mains propres, avec quelques explications écrites et orales sur son utilisation. Le but de cette rencontre est de connaître votre opinion vis à vis de l'utilisation de cet outil et des réflexions possibles à y apporter. »

Début de l'enregistrement :

- 1) Avez-vous récemment vécu une situation de fin de vie d'un patient dont le manque d'anticipation était flagrant selon vous ?
- 2) Est-ce vous éprouvez des difficultés à entamer une démarche de soins palliatifs ?
- 3) Correspondre avec AMAVI est-il simple ?
- 4) La HAS recommande l'utilisation d'outils comme PALLIA-10 ou le SPICT. Utilisez-vous régulièrement des échelles d'évaluation dans votre pratique ?
- 5) AMAVI a rédigé son propre outil. L'avez-vous à disposition ?

Je vous donne à nouveau un exemplaire de ce questionnaire. *[Présentation de l'outil]*

- 6) Quelle est votre opinion vis à vis de cet outil ?
- 7) Quels aspects de son utilisation vous semblent pertinents ?
- 8) Quels sont les freins à son utilisation ?
- 9) Comment pourrait-on améliorer ce questionnaire ?

Etude sur l'échantillon :

- (Homme/femme)
- Age
- Date de début d'installation dans l'agglomération de Dunkerque
- Zone d'exercice : rural / semi-urbain / urbain
- Nombre de patients en soins palliatifs par an
- Formation en soins palliatifs
- Maître de stage universitaire : oui / non / par le passé

Annexe 9 : Guide d'entretien final

Texte d'introduction :

« Ma thèse porte sur le thème des soins palliatifs en médecine générale. Je cherche à recueillir votre opinion sur l'utilisation d'un outil élaboré par le réseau de soins palliatifs AMAVI. Cet outil est destiné à aider les médecins généralistes à identifier un patient nécessitant une démarche palliative et à aider les médecins généralistes à adresser le patient vers une évaluation spécialisée en soins palliatifs. »

Questions après début de l'enregistrement :

- 1) Qu'est-ce qu'une bonne prise en charge palliative selon vous ?
- 2) Avez-vous vécu une situation où vous avez ressenti un manque d'anticipation lors de l'initiation d'une démarche palliative ?
- 3) Quelles difficultés ressentez-vous dans l'initiation d'une démarche palliative ?
- 4) Quelles démarches effectuez-vous pour identifier un patient qui aurait besoin de soins palliatifs ?
- 5) Que pensez-vous des consultations spécialisées en soins palliatifs ?

AMAVI a rédigé son propre outil. Il n'est pas à utiliser dans une situation de fin de vie. Mais en amont, avant d'initier une démarche palliative. L'avez-vous à disposition ? Je vous donne à nouveau un exemplaire de ce questionnaire. *[Présentation de l'outil]*

- 6) Quelle est votre opinion à propos de cet outil ?
- 7) Que pensez-vous de la question surprise ?
- 8) Quels aspects de son utilisation vous semblent pertinents ?
- 9) Quels sont les freins à son utilisation ?
- 10) Selon vous, comment pourrait-on améliorer la méthode d'identification des patients ayant besoin de soins palliatifs ?

Etude sur l'échantillon :

- (Homme/femme)
- Age
- Date de début d'installation dans l'agglomération de Dunkerque
- Zone d'exercice : rural / semi-urbain / urbain
- Nombre de patients en soins palliatifs par an
- Formation en soins palliatifs
- Maître de stage universitaire : oui / non / par le passé

Annexe 10 : Déclaration à la CNIL



Direction
Données personnelles
et archives

RÉCÉPISSÉ DÉCLARATION DE CONFORMITÉ

Délégué à la protection des données (DPO) Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative Yasmine GUEMRA

La délivrance de ce récépissé atteste que votre traitement est conforme à la réglementation applicable à la protection des données personnelles. Vous pouvez désormais mettre en œuvre votre traitement dans le strict respect des mesures qui ont été élaborées avec le DPO et qui figurent sur votre déclaration.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: dpo@univ-lille.fr

Responsable du traitement

Nom : Université de Lille	SIREN : 13 00 23583 00011
Adresse : 42 rue Paul Duez 59000 LILLE	Code NAF : 8542Z Tél. : +33 (0) 3 62 26 90 00

Traitement déclaré

Intitulé : Opinion des médecins généralistes concernant l'utilisation d'un questionnaire élaboré par AMAVI pour l'identification de patients nécessitant une démarche palliative

Référence Registre DPO : 2020-246

Responsable du traitement / Chargé (e) de la mise en œuvre : M. Dominique LACROIX
Interlocuteur (s) : M. Baptiste DESOUTTER

Fait à Lille,

Le 14 avril 2021

Jean-Luc TESSIER

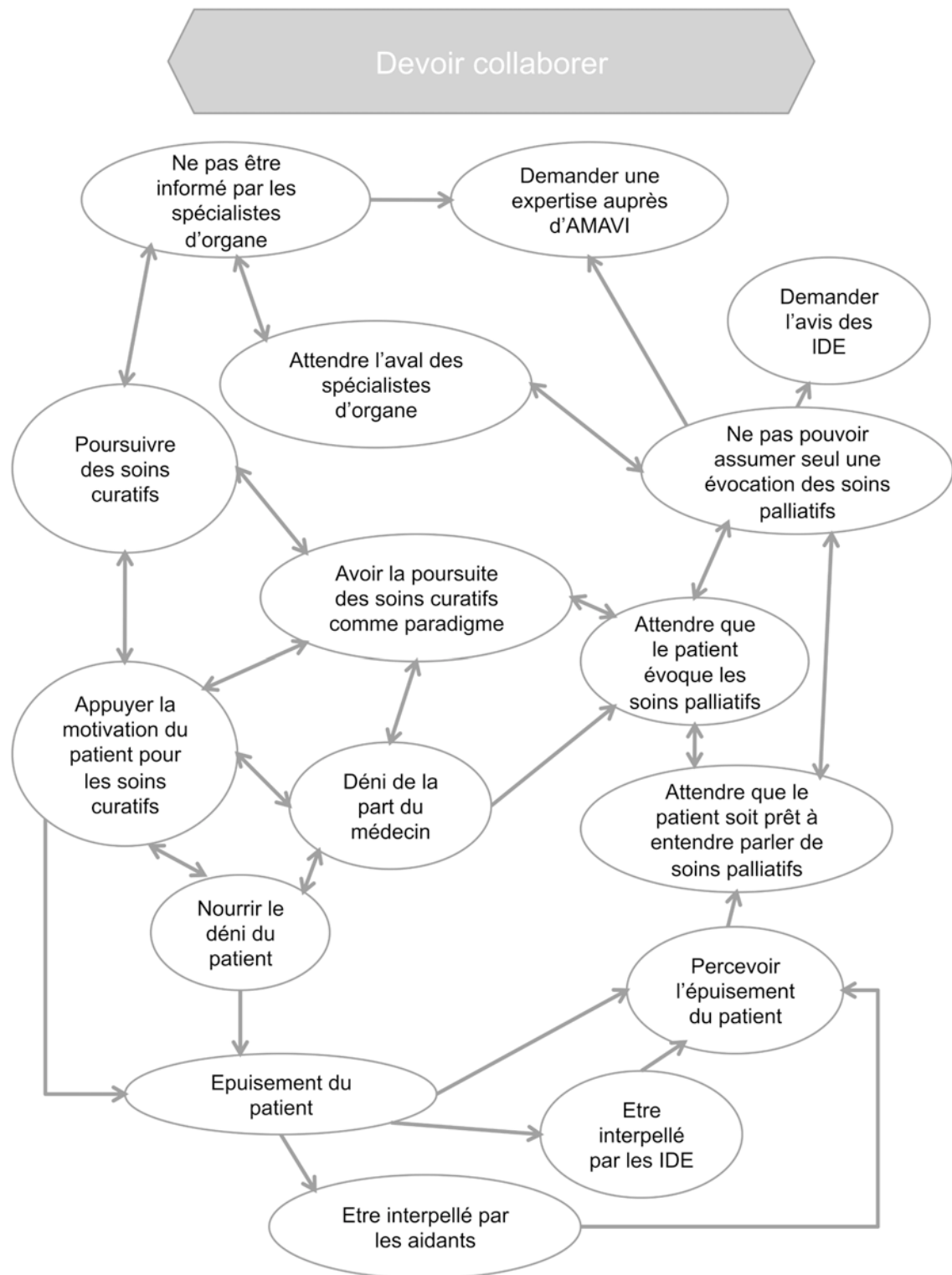
Délégué à la Protection des Données

Annexe 11 : Echelle COREQ

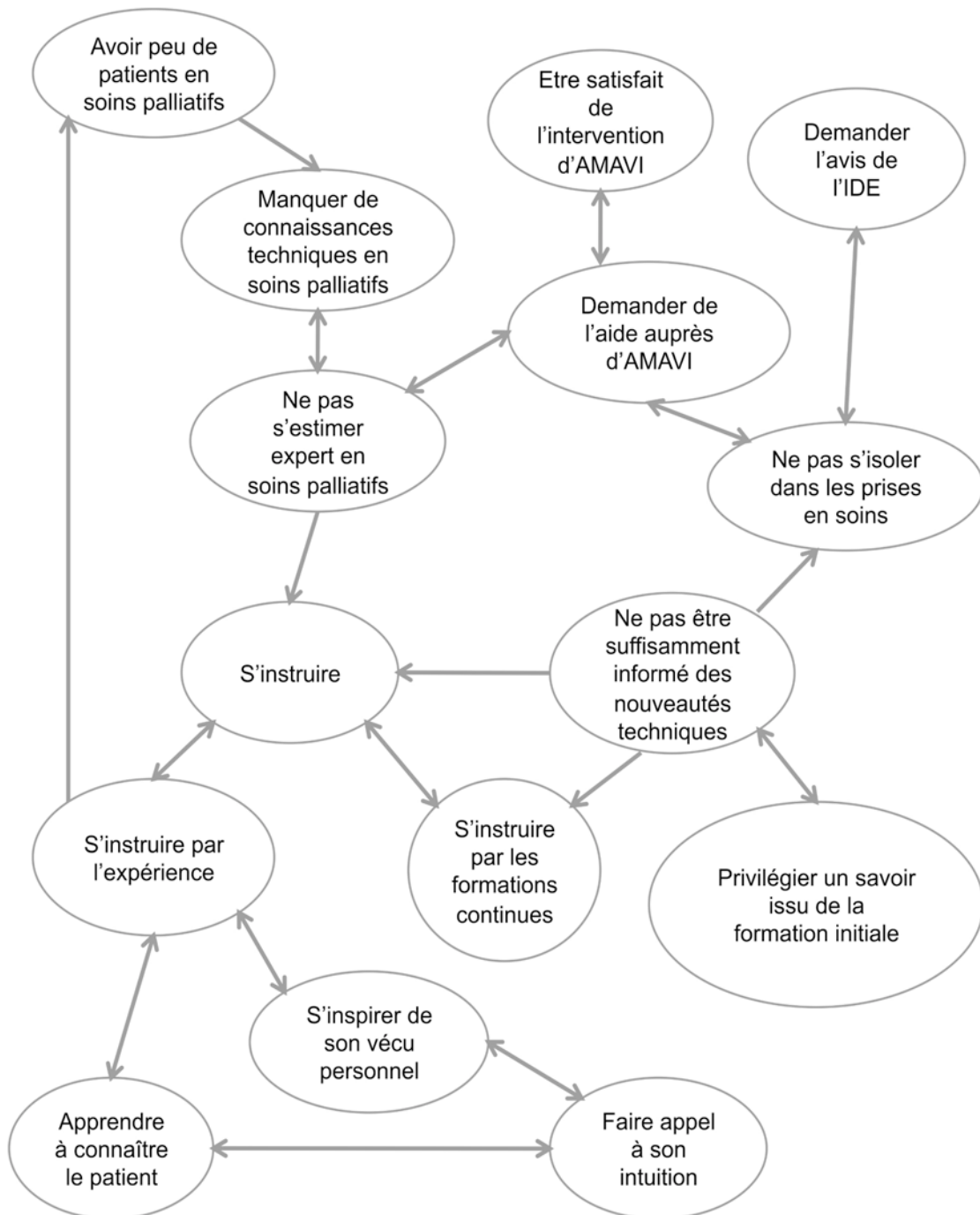
(Extrait de : Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. International Journal for Quality in Health Care. 2007;19(6):349-57)

No	Item	Guide questions/description
Domain 1: Research team and reflexivity		
Personal Characteristics		
1.	Interviewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?
2.	Credentials	What were the researcher's credentials? <i>E.g. PhD, MD</i>
3.	Occupation	What was their occupation at the time of the study?
4.	Gender	Was the researcher male or female?
5.	Experience and training	What experience or training did the researcher have?
Relationship with participants		
6.	Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?
7.	Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? <i>e.g. personal goals, reasons for doing the research</i>
8.	Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? <i>e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic</i>
Domain 2: study design		
Theoretical framework		
9.	Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? <i>e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis</i>
Participant selection		
10.	Sampling	How were participants selected? <i>e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball</i>
11.	Method of approach	How were participants approached? <i>e.g. face-to-face, telephone, mail, email</i>
12.	Sample size	How many participants were in the study?
13.	Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?
Setting		
14.	Setting of data collection	Where was the data collected? <i>e.g. home, clinic, workplace</i>
15.	Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?
16.	Description of sample	What are the important characteristics of the sample? <i>e.g. demographic data, date</i>
Data collection		
17.	Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?
18.	Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?
19.	Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?
20.	Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?
21.	Duration	What was the duration of the interviews or focus group?
22.	Data saturation	Was data saturation discussed?
23.	Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?
Domain 3: analysis and findings		
Data analysis		
24.	Number of data coders	How many data coders coded the data?
25.	Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?
26.	Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?
27.	Software	What software, if applicable, was used to manage the data?
28.	Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?
Reporting		
29.	Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes / findings? Was each quotation identified? <i>e.g. participant number</i>
30.	Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?
31.	Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?
32.	Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?

Annexe 12 : Extraits de notes de terrain, issues du journal de l'investigateur



Se former



AUTEUR : DESOUTTER Baptiste

Date de soutenance : 6 janvier 2022

Titre de la thèse : Opinion des médecins généralistes concernant l'utilisation d'un outil élaboré par AMAVI pour l'identification d'un patient nécessitant une démarche palliative

Thèse - Médecine - Lille 2022

Cadre de classement : *Médecine générale*

DES + spécialité : *DES de médecine générale*

Mots-clés : Soins palliatifs ; soins primaires ; médecine générale

Résumé :

Contexte : La HAS, sur la base de données scientifiques, cherche à promouvoir l'instauration précoce de soins palliatifs. Dans l'agglomération dunkerquoise, elle est perçue comme tardive par les acteurs du réseau de santé AMAVI. A partir de ce constat, ces derniers ont mis à disposition de médecins généralistes un outil facilitant l'identification des patients nécessitant une démarche palliative. Deux ans après sa diffusion, AMAVI a observé une sous-utilisation de cet outil par les médecins contactés. Quelle est l'opinion des médecins généralistes de l'agglomération dunkerquoise concernant la pertinence de l'utilisation de l'outil élaboré par AMAVI ?

Méthode : Une analyse qualitative a été menée d'avril à juin 2021, basée sur quinze entretiens individuels semi-dirigés, réalisés jusqu'à suffisance des données, auprès de médecins généralistes installés dans l'agglomération dunkerquoise. Après retranscription puis codage avec triangulation, une analyse inductive à visée phénoménologique, inspirée de la théorisation ancrée a été effectuée à l'aide du logiciel NVivo QSR 12®.

Résultats : L'utilisation de l'outil ne correspondrait pas aux principes d'une bonne démarche palliative selon les participants. Les médecins réussiraient, grâce à leur intuition, à repérer une situation palliative sans utiliser d'outil. Ils éprouvaient des difficultés à comprendre la pertinence de la question surprise. Un score leur semblait inadapté pour apprécier un besoin de soins palliatifs. Les médecins souhaitaient analyser des éléments contextuels, plutôt que par une approche biomédicale. Néanmoins, ils pourraient adapter l'utilisation de l'outil et le rendre compatible avec leur pratique. L'outil pourrait mesurer l'évolution de la situation des patients. Il aiderait à justifier une décision. Il pourrait servir à communiquer entre soignants et avec le patient. Le retard d'initiation constaté par AMAVI ne serait pas uniquement lié à un défaut d'identification. D'autres solutions que la diffusion de l'outil ont été suggérées pour favoriser l'anticipation des soins palliatifs au niveau local.

Conclusion : L'analyse révèle des réserves de la part des médecins vis à vis de l'outil d'AMAVI, sans constater de refus d'utilisation de leur part. Des pistes d'amélioration des pratiques ont pu être identifiées, afin de mieux anticiper les soins palliatifs. D'autres travaux sont nécessaires pour évaluer leur impact.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT

Assesseeurs :

Monsieur le Docteur Luc CHEVALIER

Madame le Docteur Hélène LESAFFRE

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Kamal DIAB