État des lieux national des connaissances et de l'utilisation des échelles pronostiques par les médecins exerçant en oncologie et en soins palliatifs, chez des patients adultes atteints d'un cancer en phase palliative avancée

Raphaëlle Habert-Dantigny

▶ **To cite this version:**

Raphaëlle Habert-Dantigny. État des lieux national des connaissances et de l'utilisation des échelles pronostiques par les médecins exerçant en oncologie et en soins palliatifs, chez des patients adultes atteints d'un cancer en phase palliative avancée. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03371274

HAL Id: dumas-03371274

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03371274

Submitted on 2 Nov 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance.

La propriété intellectuelle du document reste entièrement celle du ou des auteurs. Les utilisateurs doivent respecter le droit d'auteur selon la législation en vigueur, et sont soumis aux règles habituelles du bon usage, comme pour les publications sur papier : respect des travaux originaux, citation, interdiction du pillage intellectuel, etc.

Il est mis à disposition de toute personne intéressée par l'intermédiaire de l'archive ouverte DUMAS (Dépôt Universitaire de Mémoires Après Soutenance).

Si vous désirez contacter son ou ses auteurs, nous vous invitons à consulter la page de DUMAS présentant le document. Si l'auteur l'a autorisé, son adresse mail apparaîtra lorsque vous cliquerez sur le bouton « Détails » (à droite du nom).

Dans le cas contraire, vous pouvez consulter en ligne les annuaires de l'ordre des médecins, des pharmaciens et des sages-femmes.

Contact à la Bibliothèque universitaire de Médecine Pharmacie de Grenoble :
bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr

UNIVERSITÉ GRENOBLE ALPES

UFR DE MÉDECINE DE GRENOBLE

Année : 2020

ÉTAT DES LIEUX NATIONAL DES CONNAISSANCES ET DE L'UTILISATION DES ÉCHELLES PRONOSTIQUES PAR LES MÉDECINS EXERCANT EN ONCOLOGIE ET EN SOINS PALLIATIFS, CHEZ DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS D'UN CANCER EN PHASE PALLIATIVE AVANCÉE

THÈSE
PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN MÉDECINE

DIPLÔME D'ÉTAT

Nom : DANTIGNY Raphaëlle
Nom d'usage : HABERT-DANTIGNY Raphaëlle
[Données à caractère personnel]

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE

Le : mercredi 7 octobre 2020

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Présidente du jury :

Mme MOUSSEAU Mireille, PU-PH en Oncologie Médicale au CHU de Grenoble

Membres :

Mme BARBARET Cécile, PHU en Médecine Palliative au CHU de Grenoble (directrice de thèse)

Mme CHARLES Julie, PU-PH en Dermatologie au CHU de Grenoble

Mme CHVETZOFF Gisèle, PH en Oncologie médicale et en Médecine Palliative au Centre Léon Bérard de Lyon

Mme GRANGER Victoire, PH en Hépato-gastro-entérologie au CHU de Grenoble

M. MORO-SIBILOT Denis, PU-PH en Oncologie thoracique au CHU de Grenoble

L'UFR de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs

UFR de Médecine

UNIVERSITÉ Grenoble Alpes

Doyen de la Faculté : **Pr. Patrice MORAND**

Année 2019-2020

ENSEIGNANTS DE L'UFR DE MEDECINE

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH	APTEL Florent	Ophtalmologie
PU-PH	ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	BAILLET Athan	Rhumatologie
PU-PH	BARONE-ROCHETTE Gilles	Cardiologie
PU-PH	BAYAT Sam	Physiologie
MCF Ass.MG	BENDAMENE Farouk	Médecine Générale
PU-PH	BENHAMOU Pierre Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
PU-PH	BLAISE Sophie	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Bactériologie-virologie
PU-PH	BOLLA Michel	Cancérologie-Radiothérapie
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastroentérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOREL Anne-Laure	Nutrition
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PR Ass.MG	BOUCHAUD Jacques	Médecine Générale
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne
MCU-PH	BOUSSAT Bastien	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	BOUZAT Pierre	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH	BRAMBILLA Christian	Pneumologie
PU-PH	BRAMBILLA Elisabeth	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique-médecine de la douleur
MCU-PH	BROUILLET Sophie	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
PU-PH	CAHN Jean-Yves	Hématologie
PU-PH	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PR Ass.MG	CARRILLO Yannick	Médecine Générale
PU-PH	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDES Stephan	Neurochirurgie
PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	CHARLES Julie	Dermato-vénéréologie
MCF Ass.MG	CHAUVET Marion	Médecine Générale
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophtalmologie
PU-PH	CHIRICA Mircea	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	CLAVARINO Giovanna	Immunologie
PU-PH	COHEN Olivier	Histologie, embryologie et cytogénétique
PU-PH	COURVOISIER Aurélien	Chirurgie infantile
PU-PH	COUTTON Charles	Génétique
PU-PH	COUTURIER Pascal	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PU-PH	CURE Hervé	Cancérologie
PU-PH	DEBATY Guillaume	Médecine d'Urgence
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
PU-PH	DECAENS Thomas	Gastro-entérologie, Hépatologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Addictologie
PU-PH	DEMONGEOT Jacques	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
PU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
MCU-PH	DUMESTRE-PERARD Chantal	Immunologie
PU-PH	EPAULARD Olivier	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales
PU-PH	ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
MCU-PH	EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	Chirurgie viscérale et digestive
MCU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FEUERSTEIN Claude	Physiologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH	FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-MG	GABOREAU Yoann	Médecine Générale
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
PU-PH	GAVAZZI Gaëtan	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	GIOT Jean-Philippe	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
MCU-PH	GUZUN Rita	Nutrition
PU-PH	HAINAUT Pierre	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	HALIMI Serge	Nutrition
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie-obstétrique

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-MG	IMBERT Patrick	Médecine Générale
PU-PH	JOUK Pierre-Simon	Génétique
PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
MCU-PH	KASTLER Adrian	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	LABARERE José	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-PH	LABLANCHE Sandrine	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
MCU-PH	LANDELLE Caroline	Bactériologie – virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	LANTUEJOUL Sylvie	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
MCU - PH	LE GOUELLEC Audrey	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénéréologie
MCF Ass.MG	LEDOUX Jean-Nicolas	Médecine Générale
PU-PH	LEROY Vincent	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PU-PH	LETOUBLON Christian	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	LEVY Patrick	Physiologie
PU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
MCU-PH	LUPO Julien	Bactériologie-virologie
PU-PH	MAGNE Jean-Luc	Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire
MCU-PH	MAIGNAN Maxime	Médecine d'urgence
PU-PH	MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MALLARET Marie-Reine	Hygiène hospitalière
PU-PH	MALLION Jean-Michel	Cardiologie
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie ; Transfusion
MCU-PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU-PH	MAURIN Max	Bactériologie-virologie
MCU-PH	MC LEER Anne	Histologie, embryologie et cytogénétique
MCU-PH	MONDET Julie	Histologie, embryologie et cytogénétique
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie-virologie
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elena	Neurologie
PU-PH	MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie
MCU-PH	MORTAMET Guillaume	Pédiatrie
PU-PH	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie
PU-PH	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
MCF Ass.MG	ODDOU Christel	Médecine Générale
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PAILHE Régis	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	PASSAGGIA Jean-Guy	Anatomie
PR Ass.MG	PAUMIER-DESBRIERES Françoise	Médecine Générale
PU-PH	PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
MCU-PH	PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
PU-PH	PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	PEPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PERENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation
PU-PH	PERNOD Gilles	Médecine vasculaire
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH	PISON Christophe	Pneumologie
PU-PH	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POIGNARD Pascal	Bactériologie-virologie
PU-PH	POLACK Benoît	Hématologie
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	RAMBEAUD Jean-Jacques	Urologie
PU-PH	RAY Pierre	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
MCU-PH	RENDU John	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	RIALLE Vincent	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	RIETHMULLER Didier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	ROMANET Jean Paul	Ophtalmologie
PU-PH	ROSTAING Lionel	Néphrologie
MCU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie et biologie moléculaire
MCF Ass.MG	ROYER DE VERICOURT Guillaume	Médecine Générale
MCU-PH	RUBIO Amandine	Pédiatrie
PU-PH	SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MCU-PH	SATRE Véronique	Génétique
PU-PH	SAUDOU Frédéric	Biologie cellulaire
PU-PH	SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	SCHWEBEL Carole	Médecine intensive-réanimation
PU-PH	SCOLAN Virginie	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale
MCU-PH	STASIA Marie-José	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	STURM Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	TERZI Nicolas	Médecine intensive-réanimation
MCU-PH	TOFFART Anne-Claire	Pneumologie
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VANZETTO Gérald	Cardiologie
PU-PH	VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	ZAOUI Philippe	Néphrologie
PU-PH	ZARSKI Jean-Pierre	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

PU-PH : Professeur des Universités - Praticiens Hospitaliers
MCU-PH : Maître de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers
PU-MG : Professeur des Universités de Médecine Générale
MCU-MG : Maître de Conférences des Universités de Médecine Générale
PR Ass.MG : Professeur des Universités Associé de Médecine Générale
MCF Ass.MG : Maître de Conférences Associé de Médecine Générale

Remerciements

Tout d'abord, à mon jury de thèse :

A ma présidente de jury, le Pr Mousseau : Merci tout d'abord d'avoir accepté de présider ce jury et d'ouvrir les discussions sur cette thématique des échelles pronostiques. Merci de m'avoir toujours fait confiance et de m'avoir laissé la liberté de suivre mes envies. En espérant pouvoir suivre votre exemple, dans l'écoute et l'accompagnement des patients.

Au Professeur Charles : Merci d'avoir accepté aussi rapidement de faire partie de ce jury. En espérant que le partage autour de ce sujet saura vous intéresser, et au plaisir futur de pouvoir travailler avec vous dans la prise en charge des patients atteints d'un cancer dermatologique.

Au Dr Chvetzoff : Merci tout d'abord d'avoir accepté cette invitation malgré la distance. Votre présence m'était chère car votre parcours a toujours été un modèle pour moi et m'a permis de garder une détermination dans ce parcours atypique entre oncologie, soins palliatifs et SHS. Merci également pour votre soutien et vos conseils au long de mon internat, notamment dans mon choix de master 2.

Au Dr Granger : Merci d'avoir accepté de faire partie de ce jury pluri-spécialisé, afin d'apporter votre regard à ces échanges. Même si nous n'avons jamais eu l'occasion de travailler régulièrement ensemble, j'ai su apprécier l'apprentissage apporté lors des RCP digestives, ou les discussions à l'USP, et j'aurais grand plaisir lors de mon assistanat à pouvoir travailler avec votre équipe dont j'apprécie la rigueur et la justesse des décisions.

Au Pr Moro-Sibilot : Merci d'avoir accepté de participer à ce jury malgré les nombreuses sollicitations que vous devez recevoir. En espérant que les problématiques soulevées vous intéresseront. Au plaisir de pouvoir travailler par la suite avec l'équipe d'oncologie thoracique avec qui les échanges sont toujours intéressants !

A ma directrice de thèse, le Dr Barbaret : Merci mille fois d'avoir accepté d'encadrer ce travail et de me soutenir dans ce projet. Je n'aurais pas pu trouver meilleure directrice de thèse. Tu as su me guider sans jamais t'imposer, en ayant toujours un œil juste et avisé, tout en me laissant un grand champ de liberté. Merci pour ta confiance, ton accompagnement régulier, ta grande disponibilité et réactivité, et ta rigueur scientifique.

Merci également pour ce semestre à l'USP, où j'ai apprécié travailler en ta compagnie. Être seniorisée par quelqu'un de calme, carrée, avec de nombreuses connaissances à partager, est enrichissant et rassurant dans l'exercice de l'internat

Et bien entendu, plus qu'une chef, tu es quelqu'un avec qui j'apprécie tous les moments extra-professionnels (masqués bien sûr !) au sein de cette équipe soudée ! Les verres en after-work (mais quand ce n'est pas PAM qui choisit le bar !), les repas d'équipe, les nombreux fous rires, les « titres », sans oublier le snow-bowling (et oui, je l'ai replacé !). Bref, c'est un réel plaisir de venir travailler avec toi et toute l'équipe !

A toutes les personnes ayant contribué de près ou de loin à ce travail :

Au Dr Sanchez, qui depuis Troyes n'a pas compté ses heures pour m'aider d'un point de vue méthodologique et statistique, afin de donner toute sa rigueur à ce travail. Grâce à toi, les tableaux Excel ne m'effraient plus, et je situe mieux Troyes sur une carte ! Au plaisir d'autres collaborations !

Aux vaillants médecins ayant testé le questionnaire sans rechigner : Dr Frenoux, Dr Laramas, Dr Giaj Levra, Dr Durand, Dr Hau-Desbat, Dr Bransiet, Dr Monier. Votre aide m'aura été précieuse !

Aux centres régionaux de cancérologie : merci aux centres ayant répondu de manière positive, de m'avoir grandement aidé dans la diffusion de ce questionnaire, et d'avoir toujours répondu à mes mails, sans doute trop nombreux. Votre soutien m'aura été précieux !

A la cellule Accueil recherche du CHU : certes la communication a été parfois difficile mais merci de m'avoir aidé à enregistrer cette étude afin de tout faire dans les règles et de m'avoir montré les affres de l'administration dans la recherche !

A Jean-didier : merci d'avoir répondu à toutes mes questions méthodologiques (CNIL ou pas CNIL ? CPP ou pas CPP ? MR-004 ou pas ?) par Arnaud interposé. Tes réponses m'ont fait gagner un temps précieux !

Aux médecins croisés tout au long de mon cursus :

A l'équipe de néphrologie de Chambéry, qui garde une place spéciale dans mon cœur, car vous avez été là lors de mes premiers pas de médecin !

Au Dr Basset, qui a su venir me chercher en néphrologie, et m'attirer vers le monde des soins palliatifs ! C'est grâce à vous que j'ai pu découvrir les soins palliatifs aussi tôt dans mon cursus, et qui m'a permis d'être le médecin que je suis aujourd'hui. Merci pour votre soutien et votre intérêt.

Aux médecins de l'USP de Chambéry. A toi Béa, à ton sourire, ta bonne humeur et ta gentillesse qui font du bien ! A nos discussions sur la fin de la vie et la sédation, qui font qu'on a souvent terminé trop tard ! A Lucile, avec qui j'ai passé 6 mois fantastiques, à ton humour pince sans rire et ta personnalité, qui ont su rendre légères les journées en USP malgré des situations complexes ! A Nicolas, bien loin à Rennes désormais, mais qui a été un exemple de calme et de communication avec les patients et les familles. J'ai beaucoup appris à tes côtés. A Mathieu et son dynamisme, jamais à court d'idées inventives pour améliorer le confort des patients. Encore merci à tous pour ce semestre !

Au Dr Laramas. Même si j'avoue que tu es peu impressionnant quand on est un bébé interne, et que je ne sais pas toujours si tu es sérieux ou non, tu as été le pilier de ma formation grenobloise. Merci pour ton encadrement en HDJ pendant 2 semestres, et d'avoir supporté mes (mauvaises) blagues. En espérant que malgré mon dark side de soins pall tu auras su voir ma cape blanche d'oncologue ! (ou l'inverse ?)

Au Dr Pavillet, pour ton humour noir succulent face à l'adversité ! Vraiment Julien, c'est un plaisir de travailler avec toi ! Un chef qui fait ses demandes d'imagerie en consult, le pied en HDJ ! Blague à part, tu auras toujours su répondre présent en cas de problème, ta capacité de prise de décision est vraiment appréciable et c'est un plaisir de travailler avec toi !

Au Dr Farneti, pour tes côtés « maman », qui font que même quand tes enfants internes te cassent les pieds, dans le fond tu ne leur en veux pas trop longtemps ! Merci pour toutes les fois où tu m'as sauvé dans des situations délicates (« euh allo Delphine, je sais il est minuit, Rémy ne me réponds pas, comment je gère l'encéphalite à Ifosfamide ? » « Delphine, help, je dois faire une PL intracrânienne, je ne comprends rien au dispositif ! ») et ta grande disponibilité pour ne jamais laisser tes internes face à des situations complexes concernant tes patients.

Au Dr Costan, pour les lundis puis les jeudis matin en HDJ, tes t-shirts tête de mort, tes petits biscuits du matin, … Merci de ton intérêt pour ce travail de thèse et mon avenir.

Au Dr Schoutteten, pour tous les t de ton nom qui font que je dois vérifier à chaque fois si c'est « deux t un t » ou « un t deux t » ! On aura le plus souvent travaillé ensemble de loin (j'ai toujours calculé mes venues en onco pendant tes congés mat' il faut croire !), mais pour tes patients que j'aurais eu en HDJ, c'était agréable de travailler avec toi, avec tes réponses claires et toujours avec le sourire et un petit côté désabusé pince-sans rire grinçant qui fait le charme des oncologues !

Au Dr Frenoux, mais est-ce vraiment ici que je veux te remercier ? Car plus qu'une collègue, tu es surtout une amie pour moi. A ton énorme gentillesse et ta disponibilité, à ton investissement pour tes patients, à ta rigueur, mais surtout à ton petit pas rapide dans les couloirs reconnaissable entre mille !

Au Dr Jacquet, pour toutes tes connaissances impressionnantes et ta pédagogie. Je me souviens encore de mes débuts d'internat, toi interne et présidente de l'AJOI, nous faisant des cours, des retours de congrès, … les yeux pétillants de partager tes nouvelles connaissances. A ta grande rigueur, à tes capacités à gérer avec calme n'importe quelle situation.

Au Dr Berthozat, pour ta bonne humeur et ton petit côté excentrique qui fait qu'une mauvaise journée ne peut rester mauvaise quand tu es là ! Même si on s'est côtoyées de loin, je garde un souvenir gravé à jamais de l'anecdote de l'aquarium et de la nuisette (première fois où je te rencontrais) et merci pour ces lundis matin en HDJ où tu as vu avec patience les casse-pieds de la journée alors que Natacha et moi fuyions face à l'adversité !

Aux médecins d'hématologie du 6e B et les autres. A ma maman Lysiane, qui a gentiment pris par la main la petite interne que j'étais, pour la rassurer face à l'adversité de l'hématologie (encore un passage en réa !! encore une rechute de LAM !! encore une VVC à poser en chambre !! oh mon dieu non, pas une BOM, je ne suis pas allée faire de la muscu !). Merci également d'avoir sauvé mes vacances cet été-là ! (Arnaud s'est amélioré sur les agendas depuis !) Je pense toujours à toi quand je suis en robe sur mon vélo (du coup, très souvent !) ! A Stéphane, pour ces moments où tu venais râler dans le bureau et qu'on finissait en mangeant des madeleines face à la dureté de la journée, à tes yeux pétillants quand tu parles du Japon, à ton enthousiasme à te plonger dans les protocoles d'études d'induction de LAM alors que c'était carrément un bouquin et que c'était incompréhensible pour une oncologue ! A Rémy, souriant et rêveur, parfaite paire avec Romain ! Et à tous les hématologues du C ou de l'HDJ, toujours disponibles lors des gardes : Claude Eric, Anne, Martin, Clara et Caro !

Aux médecins de radiothérapie de Chambéry. Je n'ai sûrement pas été un élément révolutionnaire dans la pratique de la radiothérapie, en tout cas j'aurais vraiment apprécié ces 6 mois avec vous !

Une place toute particulière pour toi ma chère Ngoc Han. Bien plus qu'une chef croisée sur mon parcours, tu es devenue un mentor et une amie ! La faute à notre amour commun pour les tablettes de chocolat, qui ont scellées le début d'une amitié ! Sur le plan professionnel, merci pour ton encadrement et ta présence lors de mon semestre en radiothérapie, merci pour ton apprentissage, toujours avec le sourire, et merci pour cette première publication ensemble ! Tu es vraiment un médecin brillant et excessivement modeste et c'est une fierté d'avoir le numéro d'une experte dans mon répertoire ! 😉 Sur le plan personnel, merci de ton écoute ! Tu sais toujours poser les bonnes questions et donner les bons conseils. J'admire ta grande jeunesse d'esprit, ta volonté de toujours plus te former et te confronter à la nouveauté, ton dynamisme et ton côté aventurier sont un vrai exemple, et j'espère pouvoir être un médecin tourné vers le futur comme tu l'es.

Aux médecins de l'USP de Grenoble : A Pierre-Antoine, pour tes moments professoraux, les débats sur le sens des prises en charge et de faire souvent la petite voix du diable, pour supporter mes blagues même celles de mauvais goût, pour les instants meubles, décos et chaussures, et pour tout ce qui fait que tu es déjà plus qu'un collègue pour moi ! A Karine, K. pour les intimes. Pour ta touche écolo (j'adore quand tu récupères les déchets recyclables de tous pour les trier chez toi !), l'amour commun des Bensimon, les recherches de maison et d'appart enfin finies. Pour ta force tranquille, ta discrétion, ta douceur, qui font de toi une ressource précieuse quand tout le monde sombre dans la folie ! A Anna, pour ton pep's et ta bonne humeur, les instants shopping (« j'adoooore tes chaussures ! » « Trop belle ta robe ! ») et le face-app avec les externes (je crois que j'ai toujours Mamie Anna qui s'affiche quand tu m'appelles !) Tu es partie trop vite en congés mat' mais on va se rattraper ! A Sophie, arrivée après mon départ de l'USP, mais que je croise au détour de l'HDJ ou d'un verre en équipe ! Avec plaisir pour travailler très bientôt ensemble ! A Cécile O., encore jamais collègues pour le moment, mais co-internes sur deux mois ! A ces allers-retours à Chambé en train, à nos vieux vélos récalcitrants pour monter la côte de l'hôpital… A très vite !

Aux médecins d'anatomo-pathologie du CHU. Un merci à toute l'équipe pour votre accueil ! Merci à Marie-Hélène et Catherine d'avoir pris le temps de m'apprendre les rudiments de l'anatomo-pathologie ! Au plaisir de continuer en collaboration avec vous tous !

Enfin, au **Dr Prévot, médecin de l'HAD de Chambéry.** Merci de m'avoir accueillie pendant deux mois dans votre unité afin de réaliser mon stage de master 2. J'ai énormément appris sur les soins à domicile. Merci pour votre gentillesse, et vos grandes compétences et investissement auprès des patients, j'admire votre travail et votre équipe est vraiment formidable !

A tous les patients suivis plus ou moins longtemps : Vous m'avez apporté beaucoup de sagesse et appris beaucoup sur la vie et sa valeur. Merci pour vos sourires, vos histoires, votre confiance. Je ne serais pas moi sans vous ! A Mme T. et Mme B., parties trop tôt, vous resterez à jamais dans mon esprit. A Mme C. « ah Docteur c'est vous ! », pour avoir été mon fil rouge tout le long de mon internat. A M. F. et Mme P. qui auront égayé mon semestre en HDJ de leur bonne humeur et force de vie !

Aux personnels soignants rencontrés tout au long de mon parcours :

A l'équipe de néphrologie de Chambéry. Vous avez toutes été des amours avec le bébé interne que j'étais ! Merci pour toutes vos prises d'initiative pour éviter les dégâts !

A l'équipe de l'USP de Chambéry. Vous êtes tous et toutes incroyables et j'ai vraiment vécu de superbes moments avec vous tous, malgré la difficulté du service ! Encore merci !

A l'équipe de l'HDJ du CHU de Grenoble. Clairement, heureusement que vous gérez super bien, car on a quand même souvent la tête sous l'eau pendant ce semestre !! Aux anciennes et aux nouvelles, croisées lors de ces deux semestres ! Un grand merci particulier à Cécile, secrétaire hors pair et dévouée, qui réussit à débloquer les situations qui pourtant paraissent mal parties, tu es une secrétaire en or !

A l'équipe d'hématologie du CHU. Une ambiance tellement sympathique dans ce service du 5e B ! Toujours les premiers à penser aux médecins de garde pour manger avec vous, une tradition qui fait chaud au cœur, surtout lors des interminables dimanches ! Je tire encore mon chapeau bas aux infirmiers/infirmières, tellement autonomes, sur qui on peut se reposer et faire une grande confiance !

Aux infirmières de la Clinique Mutualiste, qui m'ont toujours été d'un grand soutien dans les journées difficiles. Une pensée particulière pour Marie, avec qui nous avons partagé plus que les journées de travail, et avec qui boire des verres en sortant de l'hôpital ont été réconfortants !

A l'équipe de radiothérapie du CH de Chambéry, d'accueillir aussi gentiment, semestres après semestres, des internes pas du tout formés en radiothérapie, et de les prendre sous vos ailes pour leur expliquer les bases de cette spé technique.

A l'équipe du service d'hospitalisation d'onco med du 6eC, sans votre bonne humeur et votre aide, les journées seraient bien mornes dans le service ! Un merci spécial à Florence, secrétaire parfaite, souriante, et tapant les courriers plus vite que la lumière ; ça a été un réel plaisir de travailler avec toi ! Allez, viens, laisse-moi te kidnapper à l'USP ! ^^

A l'équipe de l'USP, les filles, je suis trop contente de vous retrouver !!! Car on se le garde pour nous, mais ce sont les meilleures qui viennent à l'USP ! Bon, je ne vais pas citer toute l'équipe, car si je fais des oublis, je vais créer des tensions, mais en tout cas une grosse pensée pour toutes ! Aux repas de midi et aux mauvaises blagues, aux repas chez les uns et les autres, aux verres en ville, au karaoké, … A votre travail fantastique auprès des patients, à votre empathie, à votre douceur, à votre joie de vivre !

A ma chère cadre de l'USP, Valérie, alleez ne pars pas, je ne reviens que pour toi (ou presque !). Merci pour ton dynamisme, ton engagement, ton efficacité, ton humanité… Les cadres comme toi, c'est si rare… Tu as tellement de qualité et tu fais tellement pour l'équipe ! Difficile notre hôpital public actuel, qui ne valorise pas les initiatives, le dynamisme, et qui épuise ses éléments les plus prometteurs…

A Rachel, THE assistante sociale. Tu aurais pu te contenter d'être une jolie brune, perchée sur tes hauts talons, mais tu es en plus une personne de compétence, à la recherche de solutions dans des situations pourtant complexes ! La richesse de t'avoir est énorme !

Aux tech d'anapath du CHU, belle brochette de filles dynamiques ! Merci de votre patience face à notre incompétence ! Un coucou particulier à Karine, Elo et Estelle, nos comparses MA3 !

A toutes les formidables psychologues croisées lors de ces semestres. Une pensée particulière pour toi Magalie ! Tu auras été d'un grand réconfort pendant ce semestre chambérien ! Merci pour ta

finesse d'analyse et ton aide précieuse dans la prise en charge des patients. J'espère pouvoir retrouver une collègue avec autant de justesse que tu en as. A Marion également, pour ces nombreux moments, en HDJ ou en hospit, où nous avons pu échanger, sur les patients et notre condition de soignants. A Fabrice, psychologue et musicothérapeute, pour ces instants de détente en musique les vendredis soir difficiles.

A mes collègues et professeurs de master 2 :

Cette année en SHS, loin de la médecine, m'a permis de m'ouvrir à un monde nouveau, et m'a fait découvrir de belles personnes, me poussant vers des échanges riches et variés, au-delà de mes certitudes et connaissances.

A mes collègues : Laure, ma douce et brillante philosophe, manquant de confiance en toi alors que tes idées sont si intelligentes ; j'ai vraiment apprécié ta compagnie, et j'espère qu'on arrivera à se voir régulièrement à Lyon ou Grenoble. Annabelle, j'espère que tu as réussi à trouver ta voie, et que tu pourras poursuivre tes réflexions lors de ton métier futur. Labité, j'espère que ton choix de vie vers la religion te satisfaira et que tu pourras continuer à mener des projets pour améliorer le quotidien des communautés que tu accompagneras. Sylvie, tant de force et d'énergie dans une si petite femme ; merci pour ton énergie débordante, pour ta spontanéité, c'était un plaisir d'appréhender le monde de la réa par tes yeux. Marilyne, si posée, ouverte vers les autres ; je regrette de ne pas avoir eu l'occasion de pouvoir également partager nos mondes professionnels, car j'aurais apprécié de pouvoir partager avec toi au quotidien sur nos situations de soins palliatifs. Colette, nous avons sans doute été moins en phase, mais cela aura été un plaisir de faire ta connaissance. En tout cas, je vous remercie tous d'avoir partagé cette année avec moi, vous me manquez !

A Mme Julie Henry : En une année, vous avez changé énormément de choses en moi ! Quelle bonne idée d'avoir créé ce master 2 ! Merci pour votre encadrement dans mon mémoire, malgré mes mails hebdomadaires, déversant toutes mes pensées et états d'âmes ! Merci pour la justesse de vos analyses et pour votre regard objectif, vous avez mis en lumière beaucoup de choses sur ma pratique et mes doutes ! En espérant pouvoir encore bénéficier de vos connaissances dans des projets futurs !

A M. Raphaël Minjard : Merci pour cette ouverture au monde de la psychologie médicale et de la psychanalyse ! J'avoue que les débuts ont été obscurs, mais cela m'a ouvert à beaucoup de réflexions ! Merci également pour votre aide et vos commentaires pour mon mémoire. Je garde toujours dans un coin de ma tête votre conseil de faire un jour ma psychanalyse !

Et à tous mes professeurs pour leurs enseignements et leur ouverture vers une nouvelle discipline : Mme Sanabria, M. Le Marcis, Mme Vezian.

A tous mes co-internes, qui ont partagé des moments plus ou moins difficiles lors de ces 5 années d'internat, des fous-rires, des moments de solitude, des pleurs parfois, des pétages de câbles, des « faut trop que je te raconte ce que le dernier truc que le patient m'a fait », des « tu ferais quoi à ma place ? », « comment ça se prescrit ce truc déjà ? » … Je n'aurais jamais réussi à passer autant d'heures à l'hôpital sans vous ! Pour toutes ces heures de jeunesse insouciante perdues, mais avec des personnes formidables, merci !

A mes cointernes de Chambéry, pour ce premier stage de bébé interne : A Amandine, ma choupette, co-interne mais surtout amie ! A ces jours où on savait que tu étais de garde quand tu arrivais avec ton

sac à dos plus gros que toi, ta tenue de survie, et que tu devenais ronchon ! A Claire et Heloïse, toujours de bonne humeur, malgré leur appart moisi à Ste Helène ! A mon ptit Renni, pour sa candeur et sa gentillesse ! A Eve pour les matins en retard, les séances de piscine et les histoires de cœur !

A Tamy et Marianne, mes joyeux co-internes de l'HDJ ! Merci pour cet esprit cohésif et de soirée, qui m'a permis de découvrir Grenoble ! **A Josepha et Jeremy**, qui ont partagé ces débuts à Grenoble. A nos repas, restos, raclettes, qui nous ont réchauffé dans ce long hiver ! **A Paul**, qui depuis l'hémato a accepté certaines de nos invitations d'oncologues !

A Romain et Karen, mes co-internes d'hémato ! Tous différents, mais tous liés ! Un semestre sympa et dans la bonne humeur ! Romain, souvent dans la lune voire sur une autre planète, mais toujours prêt à aider, un vrai électron libre allant voir les patients au-delà du service (« mais il est où encore Romain ? »). Karen, une pharmacienne en or, chargée des missions pourries de récupérer tous les traitements ultra-rares de l'hémato !

A Laeti, Mick et Thomas, mes co-internes de galère à La Mut ! Je ne suis pas sûre que vous m'ayez vu sous mon meilleur jour lors de ce semestre difficile ! J'étais séquestrée en HDJ pendant que vous aviez votre lot de misères en hospit ! Merci tout de même d'avoir été là !

A Yannis, mon bébé co-interne d'onco med! A tous ces moments où ta candeur et ta fraicheur m'ont fait rire et m'ont rappelé à quel point il y a un pas entre l'externat et l'internat ! Malgré les difficultés, tu as toujours gardé le sourire, de bonne humeur, sans stress, ne râlant jamais (du coup j'ai eu la palme de la râleuse !)

A Amal, Maureen, Nico, Romane, Antonin, Natacha (et Mona) pour ce semestre en anapath ! Mes petits anapath chéris, c'était vraiment trop bien ces 7 mois ensemble ! A nos pauses café, aux colons ischémiques à vider, aux moments de solitude en frais, à l'absurdité de cette période covid, aux pathojolies, bref je n'ai pas vu passer le temps avec vous tous !

A Natacha, Lucie et Agathe, pour avoir partagé ce dernier semestre avec moi en HDJ. Merci mes petites pharmaciennes pour votre aide, notamment pour les pharmacovigilances ! J'espère que je n'ai pas trop joué ma « médecin » avec vous ! ^^ Natacha, à cette année passée ensemble, mine de rien ! On se connaissait de loin depuis un bout de temps, mais de près c'était encore mieux ! On s'est bien trouvées, les râleuses révolutionnaires de l'HDJ, les vieilles internes qui en ont ras la casquette de notre emploi de secrétaire-infirmière-aide-soignante-assistante-sociale-allez-y-vous-pouvez-y-aller-je-suis-interne-je-suis-là-pour-ça ! Vive le caramel beurre salé qui nous font de belles fesses, les crêpes du tire-lait (!), les vélos qui n'avancent pas et les craquages sur Vinted !

A tous mes co-internes d'onco, avec qui je n'ai pas eu le plaisir de partager un stage, mais avec qui j'ai toujours plaisir à discuter au détour d'un couloir, d'un café ou d'un verre ! Andrea (oui tu étais ma cointerne plus que mon assistante !), Sarah, Sophie, Geoffroy, Samy, Alexandre, Bene, Orlane, Diane, Léa. Courage pour finir vos internats (ah ah) et on keep on touch, on est une super famille !!!!

Aux copains du DESC de Soins Pall : Vraiment contente de tous vous avoir rencontré, pour ces échanges sur nos pratiques (pour faire bien) et pour nos délires (car c'est la vérité). Aux prochains week-ends dans toute la France !!

Aux belles amitiés de cet internat :

A toute notre coloc chambérienne du premier semestre : les vieux disent toujours, les co-internes du premier semestre on ne les oublie jamais, mais c'est vrai ! Aux soirées dans la cuisine de l'internat à se raconter nos journées de stage, aux verres au Cardi' (sans doute trop nombreux), aux week-ends en montagne, aux crêpes de JB et Adèle, aux samedis je skie, … A tout ce qui a fait que ce premier semestre a été une transition douce vers le monde du travail et des responsabilités ! Pensée spéciale pour Alphane, toujours accueillante (chez tes parents comme chez toi à Grenoble), pleine de vie, rigolote (pas que pour ton accent !) et j'en passe ! Pensée également pour Marie, pour relever un peu le niveau des discussions et faire le clan des 87 ! Pensée à notre Ludo, qui nous faisait tous relativiser sur notre semestre ! Pensée à JB et Adèle, les meilleurs bretons du monde ! Pensée à Béa, Akil, FX, les Manons, Victor, Guigui, et tout ceux que j'oublie !

A la coloc grenobloise du 3e trimestre, Camille et Pierrick (et Arnaud mon best coloc ever !) : Les loulous, c'était quand même chouette de débuter la vie grenobloise tous ensemble !! Camille, merci pour ta bonne humeur, ton dynamisme, les week-ends à Champagny, les journées de ski, les soirées au resto, … Merci de continuer à prendre et à donner des nouvelles, tu seras toujours la bienvenue chez nous ! Pierrick, merci pour ton sourire, tes états d'âme, parfois fatigant à faire autant de sport (« ouai les gars je sors de garde je suis défoncée je pars faire du ski de fond ! »), et pour ces 18 premiers mois de soutien au début de l'internat.

A Aliénor, ma gynéco préférée, et privilégiée d'avoir ses propres toilettes ! A nos discussions « entre filles », aux soirées sur Grenoble ou Chambéry. Promis on vient vite te voir sur Annecy !

A la team Neige et Cornichons : Amandine, Karen et Ben : Un groupe qui s'est formé un peu de nulle part, entre ma cointerne, sa coloc qui était aussi ma cointerne, et un peu aussi la cointerne de mon mec (car il parait qu'entre pharmaciens vous êtes tous cointernes !) Mais quel groupe ! A notre week-end jurassien au pays des vaches, à celui grenoblois perdu en raquettes dans la tempête de neige, et à celui à venir en Alsace ! Les copains, c'est trop chouette de vous avoir !

A Louis : merci pour toutes ces soirées et ces verres au (paix à son âme) Synesthète ! Ton amitié m'est précieuse ! Lasse-toi vite de Lyon et reviens sur Grenoble !

A Coco : bin oui, tu es surtout une amie ! A nos restos et nos verres, à tous nos potins, à Copenhague et à l'ESMO, aux discussions shopping, et désormais aux randos ensemble, vive les grelous en jupette !

A ma Lulu : plus qu'une cointerne de loin, merci pour ces soirées ensemble, ton petit côté foufou de panda, tu es super ma Lulu !

A Léa, ma petite résidente, puis ma petite cointerne, mais aussi une super comparse de soirée et de bavardage ! Même en devenant une grande assistante je reste là pour toi !

Aux copains et collègues pharmaciens/biologistes : car je ne suis pas snob, et qu'Arnaud a quand même des chouettes connaissances ! A Laura et Antoine, Justine, Aurélie, Elisa, Armance, Prudence, Etienne et toux ceux que j'oublie (mes remerciements commencent à être longs !)

Aux amis rencontrés lors de l'externat : Olala pour la plupart, cela fait déjà plus de 10 ans que l'on se connait et que vous me supportez ! Merci à tous d'avoir été là pour moi, et d'avoir traversé ensemble les différentes étapes de ces longues études de médecine.

A Camille, ma cogou, ma comparse de mes années lyonnaises ! Cet endroit est bien trop petit pour te dire à quel point tu fais partie des gens qui ont contribué à être celle que je suis aujourd'hui ! A notre bel externat ensemble, à travailler (parfois), à créer le journal (jusque notre victoire parisienne !), à faire les soirées med, et à vivre nos premières expériences de bébés docteurs ! A toutes ces heures ensemble à refaire le monde, à vider nos cœurs, à manger les gros cookies de la fac avec un café noisette, à partir en vacances en Corse, en Bretagne, ou jusqu'en Norvège ! Ma cogou, tu as été ma compagne de la vingtaine, reste encore pour quelques dizaines veux-tu ?

A Audrey Brune, ma ptite brunette, avec un cœur dix fois plus gros qu'elle ! Tu es une de ces personnes devenues si rares, étant resté toi-même, gentille et naturelle, malgré le monde de faux-semblants qui nous entoure. Passer du temps avec toi, c'est oublier que la bêtise, la tristesse, la méchanceté existent, car cela n'a pas de place dans ton monde à la candeur enfantine ! A ta créativité, ta gentillesse, ton sourire, ton énergie, à ce super défi à vélo, et à toutes les randos ensemble qui nous attendent !

A Audrey Blonde, ma bibounette (ou ma boubinette ?), toi aussi, bien loin de ce monde superficiel, tu mènes ta vie comme tu l'entends, fidèle à tes convictions ! Merci pour ces belles années à la fac, nos pauses café, les longues journées au CCM où tu potassais ton Mikbook, aux dernières révisions chez tes parents, … Dans les champs de mais comme dans tes collines, à tous les bons moments passés ensemble et à venir !

A Adeline et Alex, bon vous êtes un peu dans plein de catégories, il fallait que je vous mette quelque part, quoique j'aurais pu vous créer une catégorie rien que pour vous tellement vous avez une place particulière pour moi ! Adeline, merci pour ces 12 années d'étude débutées et terminées ensemble ! Si j'avais su que la fille que je croisais sur le quai de la gare de Bourg car nos parents se connaissaient, la fille de ma prof de musique, allait devenir une copine de fac puis une amie d'internat ? Merci pour toutes nos soirées, ta bonne humeur, ta descente imbattable de bières ! Alex, merci pour ton sens de l'accueil, ta gentillesse, ton souci des autres ! Merci tous les deux d'être ces amis formidables, présents, ceux qui viennent garder notre appart quand on se casse 4 mois au bout du monde, qui viennent prendre un verre quand le moral ne va pas, qui sont là au déménagement (malgré le dos en compote !), aux anniversaires, et à la thèse ! Et à ma petite Léna, ma fille d'adoption, elle est vraiment à votre image cette petite, trop chou !!

A Carole, ma chère Carolouchouette !!! On en aura vécu des choses ensemble depuis notre improbable rencontre ! A toutes ces soirées médecine, à nos séances de sport à la MJC comme devant la TV, aux films débiles, aux soirées vin et fromages, aux week ends ensemble, à Courzieu, au lac des sapins, à Montpellier, à Grenoble, … Aux vacances ensemble, jusqu'au pays du frish-cake ! Merci pour ton côté foufou qui fait qu'on ne s'ennuie pas avec toi, à ta fidélité en amitié, à ton expertise en potinage !

A Godelieve, ma chère coloc de ma vie lyonnaise ! A tous les bons comme les mauvais moments de notre vie ensemble ! Merci pour ton soutien, ta présence, ta gentillesse, ta simplicité, c'était un plaisir de vivre avec toi, et c'est un plaisir de rester ton amie !

A Juliette, rencontre improbable en D2 de deux externes essayant de dormir sous le bureau d'accueil de N, et s'échangeant des biscuits pour tenir la nuit ! A l'externat, nos pique-niques parc des Frères Lumière, à nos soirées dans les bars ! A ta venue à Grenoble, aux randonnées ensemble, aux repas chez les uns et les autres, aux papotages de filles ! Tu es vraiment une belle personne, essayant de rendre heureux tes proches, et qui arrive à 30 ans à la sagesse de prendre du temps pour te rendre heureuse aussi ! A Cédric également, que j'ai pu découvrir ces dernières années, une belle personne également, dans une certaine candeur et optimisme, parfois rêveur, mais une touche de douceur dans ce quotidien !

A Cécile, ma chère amie qui n'a pas trouvé mieux que de partir vers Poitiers !! A notre externat et tous les moments qui nous ont coupé de nos études ! A ces repas organisés chez toi plein de bonnes choses et de gens sympas, à cette colo à Ambazac au milieu de nulle part, à nos aventures aux Ste Marie de la mer, … A nos repas sur Grenoble et à tes venues à l'improviste !

A Vanessa, parce que les gens de bourg sont supers ! Comment une copine de collège est devenue une copine de fac, le monde est petit ! Merci ma Vaness pour ton pep's et ta joie de vivre, toujours en train de rire ! A ma comparse de TP et de TD !

A l'équipe de l'ADN, Loïc, Louis-Marie, Arnaud (nos vieux), Paul et Camille, Steph, et tous les autres. Merci pour cette belle expérience journalistique, et pour ces belles rencontres !

<u>Aux amis de plus longue date, toujours présents :</u>

A Laurie, ma meilleure amie, ma besta de comakiss, ma cucuphette, mon petit poireau ! Pas besoin de grand roman pour te dire à quel point tu es importante pour moi ! On s'est toujours bien entendues et comprises, et faire les mêmes études n'a fait que renforcer ce lien fort entre nous ! A tout le bien que tu m'apportes, à toute la simplicité entre nous qui fait qu'on a encore nos 8 ans quand on se retrouve, aux descentes en sacs poubelles, au petit train de Grimaud, à nos chorés, aux journées de ski, à nos séances photos et à Appolinaire ! **A Thibaut** également, devenu un ami de longue date ! Merci d'avoir supporté nos longues études !!

A Estelle, ma bouffie, pour notre belle amitié de longue date ! Merci de ne pas être conventionnelle et de me faire toujours autant rire !

Et à tous les petits emmerdeurs de Cerbère : mon Yannou, Ofé et Paul, Florent et Anaïs

Aux copains et copines du lycée toujours présentes : MCG et AC, merci d'être restées vous-mêmes et de conserver notre amitié malgré la distance ! Meg, on se suit de loin mais j'espère que tu es heureuse dans tout ce que tu fais ! Adri (oui je sais c'est le collège même !) merci d'avoir repris le contact et de m'avoir initié à la Wii !

Aux cancres, pour toutes ces soirées givrées et pour votre gentillesse à tous !

A Malena, ma chère amie allemande ! Die Sprache und die Entfernung sind keine Probleme für unsere Freundschaft !

A Mel (et Max), mes amis de l'Armada rouennaise et bien plus encore ! Ma Mel, merci pour ces week-ends normands, ces vacances dans le sud, ces instants déconnectés au milieu de mes études, ces soirées parisiennes, …

A Karen Dora, pour cette amitié nait d'une rencontre improbable dans une colo à Ambazac, au milieu de nulle part ! Pour tous ces moments partagés (sous la pluie c'est mieux), pour nos histoires de cœur (tu me bats toujours !), pour les feux d'artifice !

Aux amis devenus des amis :

Parce qu'être en couple, cela permet également de faire de belles rencontres, notamment les formidables amis d'Arnaud ! A **Guillaume et Marion,** votre présence à ma thèse me touche beaucoup ! A **Benjamin et Anaïs**, toujours drôles et accueillants ! A **Marion et Alban**, votre compagnie est toujours agréable ! A **Aurélie**, la plus chou des choux, vraiment très heureuse de te connaître, il faut vraiment qu'on vienne vous voir !

Aux proches :

A ma Fati, ma nounou, toi qui m'as vu grandir ! Je ne saurais te dire à quel point tu comptes pour moi !! Merci d'avoir été présente pour moi, enfant comme adulte. Merci pour ton écoute, tes conseils, ta présence. Je serais toujours là pour toi !

Aux Rambaud, un petit mot à vous tous, Martine, Jean-marc, Johanne, Marlyse, Denis. Vous avez tous été le tableau de fond de mon enfance. Les soirées avec nos supers baby-sitters, les barbecues à Viriat, les aprems hamacs de la folie à Rognia… Merci pour tous ces beaux souvenirs et pour votre gentillesse à tous !

Aux Legroux, Josy et Jacky, merci déjà d'avoir fait votre merveilleuse fille 😉 et merci pour tout votre soutien tout au long de mes études. Vous faites partie de ces personnes m'ayant vu grandir et m'accomplir. Merci pour votre gentillesse et de m'avoir accueilli si souvent chez vous !

A Jorge et Dora : merci d'avoir accueilli la petite-fille que j'étais et de m'avoir fait découvrir votre beau pays ! Et merci pour le beau séjour que nous avons encore passé avec vous ! Merci pour votre sens de l'accueil, votre humour et votre bonne humeur ! Vous venez nous voir quand vous voulez !

A ma belle-famille :

A Christine et Fabrice, mes supers beaux-parents ! J'ai de la chance d'avoir des beaux-parents comme vous, gentils, nous gâtant de cadeaux, nous gavant de bons petits plats ! Christine, un petit grain de folie qui fait qu'on s'entend bien. Fabrice, un humour caché qui me fait rire ! Merci de m'avoir adopté dans la famille !

A Elise, Fabien ainsi que Léo et Garance : merci à tous les deux pour votre grande gentillesse, même les week-ends où on rentre fatigués et peu volubiles à Chartain ! Gros bisous à mon ptit Léo et à la petite grosse Garance, hâte que tu papotes un peu pour savoir ce que tu as à nous raconter !

A ma famille :

A mes parents, pour avoir réussi mon éducation 😉 et m'avoir aidé à devenir la trentenaire que je suis, ayant accompli ce qu'elle souhaitait depuis petite. Papa, même si on se disputait toujours, merci pour les heures passées sur les DM de physique, pour les polys de cours que tu devais imprimer sans cesse, pour les pains de la machine qui m'ont bien nourri ! Maman, merci pour tous les tupperwares que tu m'as préparé semaine après semaine, pour tes venues sur Lyon pour me changer les idées, et

pour tes coups de téléphone. L'externat n'a pas toujours été facile ! Merci à tous les deux de votre présence, de partager avec nous des bons moments de vacances (Cerbère, le Valgau), et d'être toujours disponible pour moi ! J'ai de la chance d'avoir des parents comme vous !

A ma sœur, ma petite Rachou, fini le temps des disputes de notre enfance, heureusement que l'on grandit ! Même si on est parfois un peu nulles toutes les deux pour communiquer et se dire qu'on tient l'une à l'autre, merci d'être ma soeurette, je t'aime.

A Ju, qui supporte Rachou au quotidien ^^ Je suis contente de te compter dans notre famille, parfois un peu bruyante face à ta discrétion, mais tu vas finir par réussir à nous faire taire un peu !

A mon frère, mon Raynou, un peu sur sa planète (« bien passé ta thèse ? » « c'est dans 2 mois tu sais ! »), à son rythme (« ouai je te fais des lasagnes très bientôt ! » 3 ans après on attend toujours), mais avec un bon fond. Allez, mes études sont finies, promis, plus d'excuses pour ne pas se voir alors qu'on va vivre à 5 minutes l'un de l'autre !

A Nawal, pour ta bonne humeur débordante et communicative, qui arrive à redonner le sourire à Rayn même quand il râle ! Restes comme tu es, tu es super !

A ma famille à lui tout seul (quel homme !) :

A Arnaud, qui m'aura suivi tout au long de mon internat, de mon premier jour (« salut, je suis ton voisin de chambre, tu vas à l'hôpital, on fait le chemin ensemble ?) à mon dernier jour. Merci pour ton énorme soutien, pas que pour cette thèse (qui n'est finalement qu'un tas de papier de 200 pages), mais pour cet internat long et parfois difficile. Tu as toujours su trouver les mots justes pour ne pas laisser l'envie de tout arrêter me gagner, et pour ne pas devenir un médecin frustré et aigri ! Tu as cette grande capacité à savoir analyser les situations quand je suis engloutie sous mes émotions, et à me cerner si bien pour trouver les bons mots pour que je retrouve ma bonne humeur ! Enfin ne sous-estimons pas ta participation à cette thèse, en devenant mon cuistot, mon homme de ménage, mon préparateur de thé, mon porteur de courses, mon masseur et couleur de bain !

A tout ce que nous partageons ensemble, à notre côté révolutionnaire et idéaliste qui voudrait changer les choses, à notre amour de la nature et de la montagne, qui me permettent de te trainer sur les chemins de rando week-end après week-end, à notre frénésie de voyage et de découverte, avec la chance immense de ces 4 mois passés ensemble de l'autre côté du globe, à nos papilles gourmandes, aux playlists que l'on chante dans la voiture, à notre quotidien, à tout ce qui me rend heureuse avec toi. Merci d'être mon équipe. Je t'aime mon loup. Ça y est, moi aussi je plaque ma thèse, je suis tout à toi !

Et à tout ce qui a fait mon quotidien : le thé, le carré de chocolat du midi, les blocs notes de la MACSF, les stylos quatre couleurs (surtout les versions nacrés !), les stabilos (le vert pour les bios, le jaune pour les trucs à faire, le rose pour les sorties), les blouses propres déjà sales, les gants qui font les mains qui puent, les ordis qui rament… on se retrouve très vite !

Table des matières

Remerciements 6

Table des figures 24

Table des tableaux 26

Table des annexes 29

Liste des Abréviations : 31

I. Propos préliminaires 34

II. Introduction et rationnel de l'étude 36

III. Matériels et méthodes 40

1. Définitions des termes du sujet 40

1.1. La phase palliative avancée 40

1.2. Médecins en oncologie et médecins en soins palliatifs 41

1.3. Les échelles pronostiques chez l'adulte 45

2. Objectifs et critères de jugement 69

2.1. Objectifs 69

2.2. Critères de jugement 70

3. Type d'étude et analyse des biais 71

3.1. Méthode d'observation ou d'investigation retenue 71

3.2. Déroulement de l'étude 71

3.3. Description des mesures prises pour réduire et éviter les biais 71

4. Critères d'inclusion et d'exclusion 72

4.1. Critères d'inclusion 72

4.2. Critères d'exclusion 73

5. Construction du questionnaire et justification 74

5.1. Partie I : données sociodémographiques 74

5.2. Partie II : évaluation de la connaissance des échelles pronostiques validées en France 78

5.3. Partie III : évaluation de l'utilisation des échelles pronostiques 81

5.4. Partie IV : quels critères pour quelle pertinence 96

5.5. Partie V : Evaluation de la pertinence et de l'intérêt de l'étude 96

6. Evaluation du questionnaire : faisabilité et compréhension 98

6.1. Relecture du questionnaire en équipe 98

6.2. Réalisation d'une évaluation pré-test sur échantillon 98

7. Création du questionnaire en ligne 101

7.1. Logiciel utilisé 101

7.2. Paramètres du questionnaire 101

7.3. Présentation en ligne du questionnaire 101

7.4. Création du questionnaire en ligne dans sa version finale 102

8. Protection des données, pseudonymisation et droit d'opposition 102

8.1. Protection des données 102

8.2. Pseudonymisation 102

9. Construction du réseau de participants pour la diffusion 103

9.1. Nombre de répondants visés 103

9.2. Construction d'un réseau de diffusion auprès des médecins exerçant en oncologie……. 104

9.3. Construction d'un réseau de diffusion auprès des médecins exerçant en soins palliatifs 107

10. Mise en ligne du questionnaire 107

11. Considérations éthiques 107

12. Analyses statistiques 107

IV. Résultats 108

1. Diffusion de l'étude 108

2. Flow-chart 108

3. Taux de participation 108

4. Description des caractéristiques socio-démographiques des participants à l'étude . 110

4.1. Région d'exercice 110

4.2. Sexe des participants 110

4.3. Age des participants 111

4.4. Structure d'exercice des participants 111

4.5. Service d'exercice des participants 112

4.6. Diplômes des participants 113

4.7. DES d'origine des participants 114

4.8. Expérience des participants 115

4.9. Collaboration entre médecins exerçant en oncologie et en soins palliatifs..... 115

5. Résultats sur le critère de jugement principal : caractéristiques de la connaissance des échelles pronostiques..... 116

5.1. Critère de jugement principal : pourcentage de répondants au questionnaire connaissant les échelles pronostiques..... 116

5.2. Echelles pronostiques connues par les répondants 117

5.3. Sources d'amélioration des connaissances par les participants et fréquence d'utilisation……. 118

6. Résultats sur le critère de jugement secondaire : utilisation des échelles pronostiques et ses caractéristiques 119

6.1. Critère de jugement secondaire : pourcentage de participants utilisant les échelles pronostiques 119

6.2. Caractéristiques de l'utilisation des échelles pronostiques pour ceux les utilisant……119

6.3. Rationnel de la non-utilisation des échelles chez ceux ne les utilisant pas 123

6.4. Utilisation des échelles en RCP 125

7. Evaluation de la pertinence des critères des échelles pronostiques..... 126

7.1. Critères cliniques paraissant pertinents pour évaluer le pronostique 126

7.2. Critères biologiques paraissant pertinents pour évaluer le pronostique..... 126

7.3. Critères pronostiques sur lesquels se baser en priorité dans les décisions médicales. 127

7.4. Propositions d'autres indicateurs afin d'améliorer l'évaluation du pronostique 127

7.5. Cas particulier de l'immunothérapie 128

8. Evaluation de l'intérêt de l'étude 129

V. Discussion 130

1. Objectif principal : état des lieux de la connaissance des échelles pronostiques. 130

2. Objectifs secondaires 131

2.1. Proportion d'utilisation des échelles pronostiques 131

2.2. Quelle utilisation par les utilisateurs ? 132

2.3. Quels freins à la non- utilisation ? 133

2.4. Quelles sources de diffusion d'une « culture palliative » ? 136

2.5. Quelle pertinence des échelles ? 138

2.6. Nécessité d'autres indicateurs ? 141

3. Limites de l'étude 142

3.1. Biais en lien avec la méthodologie choisie 142

3.2. Biais de sélection 143

3.3. Biais de déclaration 144

3.4. Biais en lien avec le taux de participation 145

4. Perspectives 151

4.1. Refaire une étude avec un meilleur taux de participation 151

4.2. Comment améliorer la connaissance des échelles pronostiques ? 151

4.3. Faut-il et comment intégrer l'utilisation des échelles pronostiques à nos pratiques ? 152

VI. Conclusion 155

VII. Bibliographie 158

VIII. Annexes 169

Serment d'Hippocrate 201

Table des figures

Figure 1: Les différentes phases dans l'évolution d'une maladie cancéreuse, extrait du référentiel AFSOS 2016 (1) 41

Figure 2: Palliative Performance Scale version 2 (PPSV2), éditée par la Victoria Hospice Society (46) 49

Figure 3: PaP score, extrait du référentiel AFSOS 2016 : *Quand associer une approche palliative spécialisée pour les patients adultes atteints de cancer ?* (1) 52

Figure 4: score PaP et score D-PaP, extrait de *Survival Prediction for Terminally Ill Cancer Patients: Revision of the Palliative Prognostic Score with Incorporation of Delirium*, E. Scarpi et al. (52) 54

Figure 5 : Palliative Prognostic Index (PPI), tableau extrait de *Pronostic : prophétie ou bonne pratique médicale ?* C. Janett-Pellegrit et al. (62) 57

Figure 6: Tableau extrait de *The systemic inflammation-based Glasgow Prognostic Score: a decade of experience in patients with cancer*. Mc Millian et al. (27) 60

Figure 7: Score de Barbot ou Pronopall, extrait du référentiel de l'AFSOS : *Quand associer une approche palliative spécialisée pour les patients adultes atteints de cancer ?* (1) 63

Figure 8: Score BCI, extrait de *Prognostic Tools in Patients with Advanced Cancer: A systematic review*. Claribel P.L. (23) 64

Figure 9 : Critères d'inclusion de l'étude ONCOPRONO 72

Figure 10 : Critères d'exclusion de l'étude ONCOPRONO 73

Figure 11 : Algorithme d'aide à la décision de passage en réanimation ou non chez un patient avec un cancer, extrait du référentiel AFSOS 2015 : *Aide à la décision de transfert en réanimation (ou non) d'un patient atteint de cancer* (74) 84

Figure 12: Critères médico-psycho-sociaux devant déclencher un questionnement sur la chimiothérapie en phase palliative avancée, extrait du référentiel AFSOS 2014: Chimiothérapie en phase palliative avancée: indications, contre-indications, délibération (2) 85

Figure 13 : Flow-chart de la participation à l'étude ONCOPRONO 108

Table des tableaux

Tableau 1 : Tableau comparatif des critères cliniques présents dans les six principales échelles pronostiques 66

Tableau 2 : Tableau comparatif des critères biologiques présents dans les six principales échelles pronostiques 67

Tableau 3: Tableau comparatif des populations d'études et des validités externes et françaises des six principales échelles pronostiques 68

Tableau 4 : Caractéristiques de la diffusion du questionnaire auprès des réseaux régionaux de cancérologie français..... 106

Tableau 5 : Région d'exercice des participants à l'étude ONCOPRONO..... 110

Tableau 6 : Sexe des participants à l'étude ONCOPRONO..... 110

Tableau 7 : Age des participants à l'étude ONCOPRONO..... 111

Tableau 8 : Structure(s) d'exercice des participants à l'étude ONCOPRONO..... 111

Tableau 9 : Service d'exercice des participants à l'étude ONCOPRONO 112

Tableau 10 : Diplômes des participants à l'étude ONCOPRONO..... 113

Tableau 11 : DES d'origine des participants à l'étude ONCOPRONO..... 114

Tableau 12 : Durée d'exercice en oncologie ou en soins palliatifs des participants à l'étude ONCOPRONO..... 115

Tableau 13 : Fréquence de collaboration entre médecins en oncologie et médecins en soins palliatifs 115

Tableau 14 : critère de jugement principal : connaissance des échelles pronostiques des participants à l'étude ONCOPRONO..... 116

Tableau 15 : Echelles pronostiques connues par les répondants à l'étude ONCOPRONO ayant une connaissance limitée 117

Tableau 16 : Echelles pronostiques connues par les répondants à l'étude ONCOPRONO ayant une bonne connaissance 117

Tableau 17 : Fréquence de recherche de recommandations sur les soins de supports et les soins palliatifs par les participants à l'étude ONCOPRONO 118

Tableau 18 : Supports d'informations sur les soins de supports et les soins de supports des participants à l'étude ONCOPRONO..... 118

Tableau 19 : Utilisation des échelles pronostiques par les participants à l'étude ONCOPRONO 119

Tableau 20 : Echelles utilisées par les participants à l'étude ONCOPRONO 119

Tableau 21 : Cadre d'utilisation des échelles pronostiques par les participants à l'étude ONCOPRONO..... 120

Tableau 22 : Fréquence d'utilisation des échelles pronostiques par les participants à l'étude ONCOPRONO..... 121

Tableau 23 : Aide à la décision ressentie par les utilisateurs des échelles pronostiques dans le cadre de l'étude ONCOPRONO..... 121

Tableau 24 : Cadres d'utilisation les plus pertinents pour l'utilisation des échelles pronostiques, pour les participants à l'étude ONCOPRONO utilisant les échelles pronostiques 122

Tableau 25 : Freins à l'utilisation des échelles pronostiques par les non-utilisateurs participant à l'étude ONCOPRONO 123

Tableau 26 : Situations où connaitre le pronostic des patients pourrait être utiles chez les non-utilisateurs des échelles pronostiques participant à l'étude ONCOPRONO..... 124

Tableau 27 : Utilisation des échelles pronostiques en RCP par les participants à l'étude ONCOPRONO..... 125

Tableau 28 : Critères cliniques les plus pertinents pour évaluer le pronostique d'un patient chez les participants à l'étude ONCOPRONO 126

Tableau 29 : Critères biologiques les plus pertinents pour évaluer le pronostique d'un patient chez les participants à l'étude ONCOPRONO 126

Tableau 30 : Critères pronostiques retenus comme principaux par les participants à l'étude ONCOPRONO 127

Tableau 31 : Evaluation de l'intérêt des échelles pronostiques par les participants à l'étude ONCOPRONO 129

Tableau 32 : Evaluation de l'envie d'améliorer la connaissance et l'utilisation des échelles pronostiques par les participants à l'étude ONCOPRONO 129

Table des annexes

Annexe 1: PPS version 1, extrait de *Palliative Performance Scale (PPS): a new tool*. Anderson et al. (16) 169

Annexe 2: Résultats extrait de *Palliative Performance Scale (PPS) : a new tool*. Anderson et al. (16) 170

Annexe 3: Courbes de survie selon les valeurs de PPS, extrait de *Validity of the palliative performance scale from a survival perspective.* Morita et al. (38) 171

Annexe 4: Première version du PaP score, parue dans les résultats de l'étude initiale : *A new palliative prognostic score : a first step for the staging of terminally ill cancer patients*. Pirovano et al. (17) 172

Annexe 5 : Palliative Prognostic Index, extrait de *Prospective validation of the Palliative Prognostic Index in patients with cancer*. C.A. Stone et al. (55) 173

Annexe 6: Courbes de survie en fonction des scores du PPI, extrait de *The Palliative Prognostic Index : a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients*. Morita et al. (18) 174

Annexe 7: Courbes de survie et relation entre GPS, survie à 12 mois et stade du cancer, extrait de *Evaluation of an inflammation-based prognostic score in patients with inoperable gastro-oesophageal cancer*. Crumley et al.(66) 175

Annexe 8: PIPS Prognosticator : version en ligne 176

Annexe 9 : Echelle Pallia 10 177

Annexe 10: questionnaire d'évaluation de la version pré-test du questionnaire 178

Annexe 11: Texte explicatif intégré au questionnaire sur les échelles pronostiques 180

Annexe 12 : Présentation en ligne de l'étude ONCOPRONO 183

Annexe 13: Questionnaire dans sa version finale mise en ligne 184

Annexe 14 : Formulaire d'information et d'opposition des participants à l'étude ONCOPRONO..... 195

Annexe 15 : Autres indicateurs proposés afin d'évaluer le pronostique des patients par les participants à l'étude ONCOPRONO..... 199

Annexe 16 : Réponses aux propositions sur les nouvelles thérapies et l'évolution des scores pronostiques..... 200

Liste des Abréviations :

AFSOS : Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support

ASCO : American Society of Clinical Oncology : société savante américaine d'oncologie clinique

BCI : B12/CRP index

CNEC : Collège National des Enseignants en Cancérologie

CNEFUSP : Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs

CNIL : Comité National de l'Informatique et des Libertés

CNO : complémentaires nutritionnels oraux

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

CPP : Comité de Protection des Personnes

CPS : Score de Prédiction Clinique

CRP : Protéine C Réactive

DES. : Diplôme d'Etudes Spécialisées

DESC. : Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires

D.G.E.S : Direction Générale de L'Enseignement Scolaire

D.G.S. : Direction Générale de la Santé

DIU. : Diplôme Inter Universitaire

DU. : Diplôme Universitaire

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

ERRSPP : Equipe Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques

ESMO : European Society of Medical Oncology : société savante européenne d'oncologie médicale

FST : Formation Spécialisée Transversale

GPS: Glasgow Prognostic Score

HAD: Hôpital A Domicile

HAS : Haute Autorité de la Santé

INCa : Institut National du Cancer

KPS : indice de Karnofsky

LAT : Limitation ou Arrêt de Traitement

LDH : Lactate Déshydrogénase

LISP : Lits Identifiés Soins Palliatifs

mGPS : Glasgow Prognostic Score modifié

MMS : Mini Mental Score

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PaP : Palliative Prognostic Score

PPI : Palliative Prognostic Index

PPS : Palliative Performance Scale

PS : Performance Statut (score fonctionnel)

PTA : Plateforme Territoriale d'Appui

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

SRLF : Société de Réanimation de Langue Française

USP : Unité de Soins Palliatifs

VAE : Validation des Acquis d'Expérience

I. Propos préliminaires

De mon expérience d'interne, un des exercices le plus difficile pour l'oncologue médical est celui de savoir quand poursuivre ou arrêter une chimiothérapie palliative chez un patient avec un cancer en phase palliative avancée. Cet exercice a beau se répéter au cours de sa carrière, il n'en est pas moins un moment particulier et complexe dans la relation médecin-patient.

Pour le praticien, il s'agit à la fois de savoir trancher si la chimiothérapie peut encore avoir une utilité et rechercher son rapport bénéfice-risque, et à la fois de savoir comment annoncer la fin d'une période de traitement spécifique. Pour le patient, il s'agit de comprendre que la chimiothérapie ne peut plus apporter de bénéfice et accepter que l'oncologue n'ait plus de traitement spécifique à proposer au vu de la situation actuelle. Bien souvent, cette situation est source de violence de part et d'autre, l'oncologue ayant du mal à accepter son « échec », le patient ayant du mal à accepter que l'on ne puisse plus contrôler la maladie.

Prendre la décision la plus juste possible concernant l'arrêt des traitements spécifiques m'a toujours paru comme un des défis principaux à relever afin d'être un bon oncologue. Face à l'attachement qui se crée après plusieurs mois ou années de suivi, comment rester suffisamment objectif afin de prendre la décision la plus bénéfique possible pour le patient ? Et qu'est-ce être bénéfique ? Est-ce aller dans le sens du patient en continuant à lui proposer des traitements pour lesquels l'effet positif attendu est faible voire nul, afin de conserver un semblant d'espoir, ou est-ce aller dans le sens de la maladie, et accepter que certes si on ne peut guérir, on peut au moins accompagner et améliorer la qualité de vie ?

Après ces six années, à cheval entre l'oncologie médicale, les soins palliatifs et les sciences humaines, j'ai pu nourrir mes réflexions et mes interrogations. C'est donc dans ce contexte que s'est construit le travail que vous allez pouvoir lire. Le but de ce travail est, je l'espère, de pouvoir m'aider, et d'aider mes confrères, afin de prendre les décisions les plus justes possibles, en essayant d'intégrer des données objectives et l'expérience pluridisciplinaire des différents professionnels impliqués dans la période de fin de vie.

Sur ces quelques éléments, laissons-donc place à ce travail de thèse.

II. Introduction et rationnel de l'étude

Aujourd'hui, le cancer reste une maladie potentiellement mortelle, au premier rang des causes de décès prématurés chez les individus de moins de 65 ans, avec 157 400 décès en 2018 en France métropolitaine (1). Lorsque la situation est palliative, les objectifs de prise en charge différent au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, de la phase palliative initiale, vers la phase palliative avancée puis terminale (1). La phase palliative avancée est le moment où se discute l'intérêt de certaines thérapeutiques et prises en charge, et où la qualité de vie devient prévalente sur la quantité de vie (2).

La recherche en médecine palliative a mis en évidence l'impact de soins dits « agressifs » ou « intensifs » sur la qualité de vie des patients atteints de cancer en phase avancée (3–5). Ces critères d'agressivité sont : la mise en place ou la poursuite d'une chimiothérapie proche de la mort, un usage inadapté de certains traitements à l'origine de passages nombreux aux urgences, d'hospitalisations fréquentes ou de séjours en soins intensifs, et la sous-utilisation des unités de soins palliatifs, mise en évidence par le manque d'adressage ou l'adressage très tardif des patients vers ces unités (5,6).

Dans un système de soins « idéalisé », les indicateurs de qualité de prise en charge de fin de vie pourraient être définis ainsi (7): moins de 10% de patients recevant de la chimiothérapie dans les 14 derniers jours de vie, moins de 2% de patients débutant une nouvelle ligne de chimiothérapie dans les 30 derniers jours de vie, moins de 4% d'hospitalisations multiples ou de passage dans des unités dites « aigues » (urgences, soins continus, réanimation) dans leur dernier mois de vie, et au moins 55% des patients recevant des soins palliatifs (avec moins de 8% d'entre eux admis à l'hôpital moins de 3 jours avant leur décès.

Pourtant, l'état des lieux des pratiques reste encore éloigné de ces idéaux. La réalisation des chimiothérapies chez les patients en fin de vie montre des pourcentages encore élevés, avec entre 10 et 40% de patients recevant de la chimiothérapie lors de leur dernier mois de vie (8–12). A l'échelle française, l'étude de Rochigneux et al. en 2016 (13), réalisée sur une cohorte de 279 846 patients entre 2010 et 2013, a montré que 19.5% des patients recevaient de la chimiothérapie le mois avant leur décès, et 11,3% dans les deux dernières semaines. Les facteurs mis en lien avec la réalisation de chimiothérapie proche du décès étaient le jeune âge des patients, la prise en charge en cliniques privées à but lucratif, mais également en Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) ou en Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC).

Afin d'améliorer les pratiques et limiter les soins agressifs en fin de vie, quelques référentiels (1,2,14) essaient d'apporter une aide aux praticiens, face à un questionnement mettant en jeu des concepts à la fois sociologiques, psychologiques, juridiques, éthiques et des critères médicaux. L'amélioration des pratiques chez les patients en fin de vie doit avant tout passer par une anticipation de la phase terminale, en débutant une prise en charge moins agressive/intensive dès la phase palliative avancée. Mais pour ce faire, encore faut-il pouvoir estimer que le patient approche de la fin de vie, alors même que les oncologues ont une estimation trop optimiste de l'espérance de vie, comme montré par Christakis et al. en 2000 (15), avec en moyenne une surestimation de la survie des patients d'un facteur de 5.3.

Afin de mieux estimer l'espérance de vie des patients et de réaliser que le patient est désormais dans une phase palliative avancée, avec des enjeux de prise en charge se modifiant, l'utilisation de scores pronostiques, comme proposé par l'Association Française de Soins Oncologiques de Supports (AFSOS) notamment (1,2,14), semble être un outil utile. Ces scores

permettent d'évaluer le temps de survie estimé d'un patient, en fonction de données cliniques et/ou biologiques. La littérature concernant ces échelles est importante (16–23). Le consensus sur leur utilité semble évident dans la littérature (23–25), bien que les grands référentiels en oncologie comme l'European Society for Medical Oncology (ESMO) et l'American Society for Clinical Oncology (ASCO), ne les évoquent pas. Ces échelles sont testées et validées sur des populations en cancérologie de plus en plus large ; d'abord utilisées dans des populations de patients en fin de vie (16,26), la plupart sont désormais utilisés chez des patients recevant encore des traitements spécifiques (20,27), voire pour certaines, à des stades palliatifs précoces (27).

Après lecture des différentes publications sur les échelles pronostiques, les résultats semblent suffisamment solides et convaincants pour avoir envie de les utiliser en pratique clinique, afin d'améliorer la prise en charge des patients. Pour autant, même si certaines échelles ont été reprises par des référentiels français (1,2,14), elles semblent encore peu connues et utilisées des médecins français travaillant en oncologie. Il n'existe aucune étude à ce jour, française ou internationale, permettant d'évaluer la diffusion et l'utilisation en pratique clinique de ces échelles, comme déploré par cette publication japonaise de 2017 (28).

L'objectif principal de cette étude va donc être **d'évaluer la connaissance des échelles pronostiques par les médecins en oncologie et en soins palliatifs, chez les patients en phase palliative avancée.**

Les objectifs secondaires de cette étude seront les suivants :

- Déterminer la proportion de répondants utilisant les échelles pronostiques
- Déterminer chez les utilisateurs de ces échelles, quelle échelle est la plus utilisée en France, son cadre d'utilisation, sa fréquence d'utilisation, son utilité clinique subjective et son utilisation lors de RCP.
- Déterminer chez les non-utilisateurs de ces échelles, les freins à leur non-utilisation
- Comparer la connaissance et l'utilisation de ces échelles chez les oncologues et les palliatologues
- Déterminer les sources de diffusion des connaissances en soins palliatifs, afin de connaitre comment améliorer la diffusion des connaissances en cas de mauvaise connaissance des échelles pronostiques
- Evaluer les critères qui paraissent les plus pertinents dans les échelles pronostiques, tous médecins confondus, et selon les médecins de soins palliatifs et les médecins oncologues
- Rechercher la présence d'autres indicateurs pertinents pour les praticiens
- Evaluer l'intérêt porté à la question des échelles pronostiques par les répondants du test et selon leur spécialité

III. Matériels et méthodes

1. Définitions des termes du sujet

1.1. La phase palliative avancée

La phase palliative se décompose en trois stades distincts (1). D'abord la phase palliative initiale, souvent peu symptomatique, où le pronostic se compte en mois voire en années. A ce stade, les traitements spécifiques sont utilisés à la fois pour améliorer la survie et améliorer la qualité de vie. Puis vient la phase palliative avancée, où des symptômes d'inconfort en lien avec la progression tumorale peuvent apparaitre, où le pronostic se mesure en semaines voire en mois. La majorité des patients reçoivent encore des traitements spécifiques, mais dont l'utilité et le rapport bénéfice-risque est parfois discutable. Enfin, la phase palliative terminale est la période où le décès est imminent, se comptant en jours voire en semaines, et où l'objectif est uniquement le confort et l'accompagnement des proches.

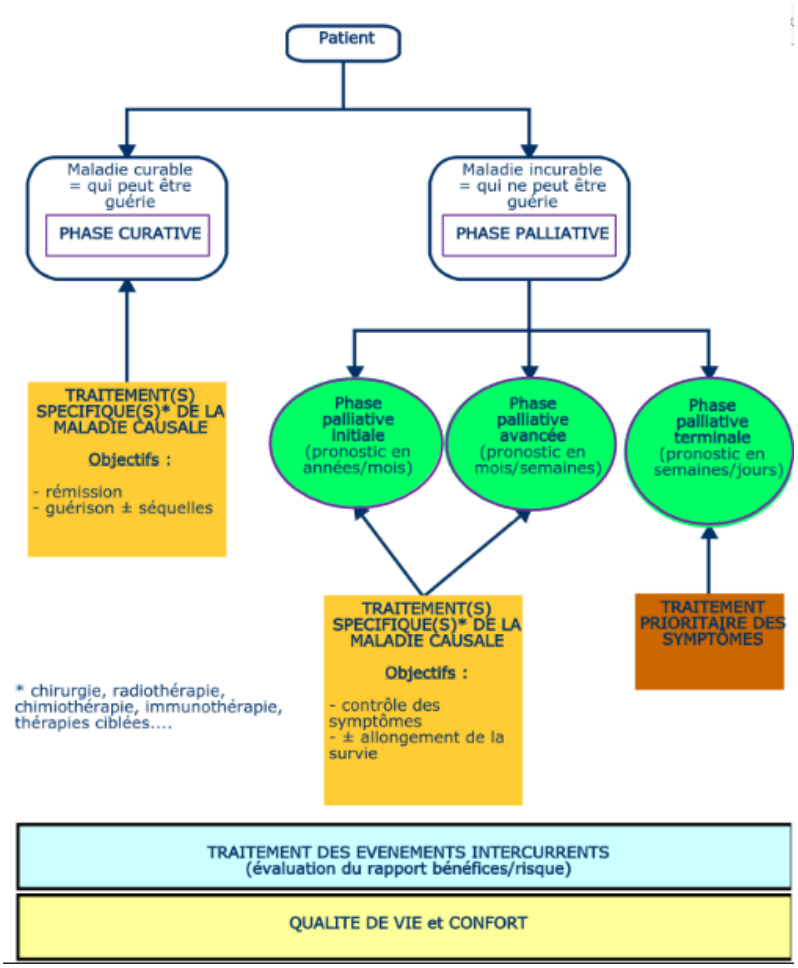


Figure 1: Les différentes phases dans l'évolution d'une maladie cancéreuse, extrait du référentiel AFSOS 2016 (1)

1.2. Médecins en oncologie et médecins en soins palliatifs

Dès lors que le patient est symptomatique, et ce dès une phase palliative précoce, deux équipes se retrouvent impliquées dans la prise en charge du patient cancéreux, que sont les médecins oncologues et les médecins en soins palliatifs. Qui sont-ils et quelle est leur formation ?

1.2.1. Le médecin en oncologie

Le médecin en oncologie médicale est, d'après l'Institut National Du Cancer (INCA) (29), le médecin spécialiste des traitements des cancers, appelé aussi chimiothérapeute. Sa formation initiale a beaucoup évolué ces vingt dernières années. Pour les médecins débutant

leur formation initiale jusqu'en 1982, ils pouvaient obtenir une compétence ordinale en oncologie dans leur discipline, avec possibilité de demander cette compétence jusqu'en 2004. Pour les médecins débutant leur formation après 1984, date de mise en place des premiers Diplômes d'Etudes Spécialisées (DES) (hors oncologie), la compétence ordinale n'était plus possible, et afin de justifier de leur expérience en cancérologie, une Validation des Acquis d'Expérience (VAE) a été créée en 2012 pour les médecins ayant débuté leur formation avant 2004.

L'arrêté de 2004 (30) puis de 2007 (31) a permis la création du DES d'oncologie, avec une formation de 5 ans, en définissant 3 sous-spécialités: oncologie médicale, onco-radiothérapie et oncohématologie. En parallèle, les Diplômes d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC) ont été créés en 2007, avec création du DESC de cancérologie, se faisant sur deux ans, accessibles à toutes spécialités médicales et chirurgicales, avec les 5 options suivantes : traitements médicaux des cancers, chirurgie cancérologique, réseaux de cancérologie, biologie en cancérologie, imagerie en cancérologie.

Un décret paru en 2007 (32) a défini les diplômes du médecin prescripteur de chimiothérapie: les médecins spécialistes en oncologie médicale ou en onco-radiothérapie, titulaire du DES en oncologie et les médecins avec une compétente en cancérologie, ou titulaire du DESC en cancérologie, pouvant pratiquer la chimiothérapie uniquement dans leur spécialité. Dans notre étude, nous retiendrons ces critères pour définir les médecins d'oncologie, auxquels nous rajouterons les médecins titulaires d'une VAE en oncologie, car reconnue seulement depuis 2012, non au décret, mais permettant légalement la prescription de chimiothérapie.

Pour synthétiser, dans notre étude, les médecins en oncologie devront avoir comme diplôme :

- **DES d'oncologie médicale**
- **DES d'onco-radiothérapie**
- **DESC de cancérologie**
- **Compétence Ordinale en Cancérologie**
- **VAE en cancérologie**

Il est à noter que la sous-spécialité oncohématologie du DES d'oncologie médicale a aujourd'hui disparue, au profit du DES d'hématologie. La spécialité d'hématologie, traitant les cancers du sang, est tout à fait à part de l'oncologie médicale, avec des problématiques différentes, qui fait que nous exclurons cette discipline de notre étude.

1.2.2. Le médecin en soins palliatifs

La médecine palliative est également une spécialité jeune, avec les premières circulaires relatives à la mise en place d'un enseignement obligatoire en soins palliatifs datant de 1995 (33). Avant la création du DESC en 2008, la seule formation reconnue en Soins Palliatifs était le Diplôme Inter Universitaire (DIU) de Soins Palliatifs, se faisant sur une durée de deux ans. Ce DIU existe encore aujourd'hui et peut être réalisé de manière indépendante, en complément de la formation initiale du médecin.

La création du DESC de Médecine Palliative et Médecine de la Douleur date de 2008 (34). Il vient récemment de disparaitre à la suite de la réforme du 3^{e} cycle des Etudes Médicales. Il était ouvert à toutes les spécialités médicales et chirurgicales pouvant être concernées par la prise en charge de la douleur et par les soins palliatifs, avec au premier plan des médecins généralistes, des anesthésistes, des gériatres, des oncologues, des pédiatres,

des pneumologues, … Ce DESC, comme celui de cancérologie, se faisait sur une durée de deux ans, dont une année d'internat et une année d'assistanat. À la suite de la réforme du 3e cycle des Etudes Médicales, une Formation Spécialisée Transversale (FST) a été mise en place depuis 2019, permettant de s'imprégner d'une culture palliative, avec une formation d'une durée d'un an. Cette formation est plus courte et n'est pas équivalente à celle qui était apportée par le DESC. Afin d'obtenir l'équivalence avec le DESC, il est demandé aux étudiants de compléter cette formation par un master 2 en recherche ou clinique et par une année d'assistanat.

Les modes d'exercice de la Médecine Palliative sont assez variés : Unité de Soins Palliatifs (USP), Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP), Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP), Hôpital A Domicile (HAD), réseaux de soins palliatifs, suivi en médecine générale. La circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs (35) donne les réglementations quant à la formation des personnels travaillant en soins palliatifs. De manière générale, il faut qu'au moins obligatoirement un des médecins de l'équipe ait une formation spécifique (DESC ou DIU). Pour les autres médecins et soignants, la formation n'est généralement pas obligatoire même si elle est fortement recommandée.

Pour synthétiser, les critères définissant les médecins spécialisés en soins palliatifs que nous retiendrons dans cette étude seront les médecins titulaires des diplômes suivants :

- **DESC en Médecine Palliative et Médecine de la douleur** (diplômés depuis 2008)
- **DIU de soins palliatifs**
- **DU de soins palliatifs**

Malgré sa durée d'une année, les DU de soins palliatifs seront pris en compte, car bien souvent, c'est la seule formation qu'ont pu effectuer certains médecins dans le domaine des

soins palliatifs, et démontrent tout de même un effort de formation et une plus-value sur des médecins ne l'ayant pas.

Concernant la FST, celle-ci ne sera pas prise en compte car du fait de sa jeune création, aucun médecin ne sera thésé et diplômé d'une FST de Soins Palliatifs au moment de la réalisation de cette étude.

1.3. Les échelles pronostiques chez l'adulte

Un score consiste en un assemblage de données cliniques et/ou paracliniques, dont la présence chez un patient permet d'évaluer la probabilité d'un diagnostic ou de formuler un pronostic pour une maladie donnée (36). Un score pronostique va donc permettre d'évaluer le temps de survie estimé d'un patient, en fonction de données cliniques et/ou biologiques. Ces données sont classées comme critère objectif s'il s'agit d'un critère biologique ne dépendant pas de la subjectivité du clinicien et comme critère subjectif s'il s'agit d'un critère clinique dépendant de la subjectivité du clinicien (23).

En oncologie et en soins palliatifs, il existe plusieurs échelles pronostiques validées, permettant de mieux estimer l'espérance de vie des patients avec un cancer en phase palliative avancée. Ces échelles ont comme objectif de mieux prédire l'espérance de vie des patients, en se basant sur des données cliniques et/ou biologiques. Elles se développent depuis la fin des années 1990 et sont de plus en plus nombreuses. Qui sont-elles et comment les utiliser ?

1.3.1. La Palliative Performance Scale (PPS)

- Etude initiale :

Année de parution : La première version de cette échelle date de 1996, rédigée par l'équipe canadienne d'Anderson et al. (11).

Objectif de l'étude : Créer un nouvel instrument pour évaluer l'état physique des patients en soins palliatifs, se présentant comme une échelle d'indice fonctionnel, variante de l'index de Karnofsky (37).

Population de l'étude : Patients suivis en soins palliatifs, atteints ou non de cancer (tous cancers confondus)

Critères de l'échelle : Elle ne prend en compte que des critères subjectifs (cf. **Annexe 1**), qui sont :

- le niveau de performance physique (en %), basé sur les cinq critères suivants
- le degré de mobilité
- l'activité et l'intensité de la maladie
- l'autonomie pour les soins personnels
- les apports hydriques et alimentaires
- le niveau de conscience

Résultats : L'étude initiale montrait une corrélation entre l'état physique des patients (PPS) et le moment du décès. Cet indice fonctionnel semblait corrélé à l'espérance de vie, d'autant plus que le PPS était faible. (Cf. **Annexe 2**)

- Utilisation de l'échelle comme échelle pronostique :

A la suite de cette étude initiale, le PPS, dont le but premier était d'évaluer l'état physique des patients en créant un indice fonctionnel, a été utilisé comme échelle pronostique dans d'autres études. Morita et al. en 1999 ont été les premiers à montrer son rôle pronostique dans une étude prospective menée chez des patients atteints de cancer, admis en unité de soins palliatifs (38). 245 patients ont été inclus, avec calcul du PPS et de l'indice de Karnofsky, et ce de manière régulière (toutes les 3 semaines jusqu'à leur décès ou jusqu'à la fin de l'étude). Des courbes de survie ont été tracées en fonction de leur PPS, permettant de créer 3 sous- groupes avec des pronostics différents : ceux avec un PPS de 10-20 (survie moyenne de 17 jours), ceux avec un PPS de 30-50 (survie moyenne de 70 jours) et ceux avec un PPS ≥ 60 (survie moyenne de 108 jours). (Cf. **Annexe 3**)

- Validité externe du score :

Dans la suite, plusieurs études ont été réalisées, dans différents pays et sur différentes sous-populations, de manière prospective ou rétrospective, sur des populations larges (39–43), retrouvant une bonne validité et reproductibilité de cette échelle. Une étude importante (44) a comparé les 4 principaux scores pronostiques (le PaP, le D-PaP, le PPS et le PPI), avec une méthodologie multicentrique, observationnelle et prospective, et a validé ce score.

Une importante revue de la littérature sur les échelles pronostiques, publiée en 2017 (23), valide également la capacité de cette échelle à évaluer le pronostic des patients. Ce score a été étudié dans 18 études, soit sur plus de 21 000 patients, sur plusieurs continents (Etats-Unis, Canada, Italie, Espagne, Singapour, Corée du Sud). Les patients inclus avaient un diagnostic de cancer ORL, du poumon, urinaire, prostatique, gynécologique, neuroendocrine

ou hématologique. Ce score a donc une forte validité externe, sur une population large tous cancers confondus.

- Validité française du score :

Il n'y a pas de validation de cette étude par une équipe française retrouvée dans la littérature. Cependant, on peut noter qu'une traduction a été faite de l'échelle (PPSv2), mise à disposition par l'équipe canadienne de la Victoria Hospice Society (45). Malgré l'absence de validation par une étude française, cette échelle a été reprise par la SFAP en 2017 (46) dans sa fiche repère sur l'évaluation du pronostic vital engagé à court terme pour le recours à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

- Critiques de cette échelle :

Un des reproches fait à cette échelle est celui de la présence exclusivement de critères subjectifs, ce qui peut rendre les patients plus difficilement classables dans des PPS élevés. Comme nous le verrons par la suite, afin d'améliorer la spécificité du PPS, une autre échelle, le Palliative Prognostic Index (PPI) a été créé en intégrant les résultats du PPS.

Niveau performance	Mobilité	Activité et intensité de la maladie	Autonomie pour les soins personnels	Alimentation	Niveau de conscience
100 %	Complète	Activité et travail: normaux *Aucune manifestation de maladie*	Autonome	Normale	Normal
90 %	Complète	Activité et travail: normaux *Certains signes de maladie*	Autonome	Normale	Normal
80 %	Complète	Activité normale *avec* effort *Certains signes de maladie*	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
70 %	Réduite	Incapable de travailler normalement Maladie *évidente*	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
60 %	Réduite	Incapable d'accomplir passe-temps/tâches ménagères *Maladie évidente*	Aide nécessaire occasionnellement	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
50 %	Surtout assis/couché	Incapable de faire tout travail Maladie avancée	Beaucoup d'aide nécessaire	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
40 %	Surtout alité	*Incapable d'accomplir la majeure partie de ses activités* *Maladie avancée*	Assistance requise la plupart du temps	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
30 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité Maladie avancée	Soins complets	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
20 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité Maladie avancée	Soins complets	Réduite à des gorgées	Normal ou somnolence +/- confusion
10 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité Maladie avancée	Soins complets	Soins de la bouche seulement	Somnolence ou coma +/- confusion
0 %	Mort	-	-	-	-

Translation by Dr Sandra Legault, Dr Carroll Laurin, Maryse Bouvette, RN

Figure 2: Palliative Performance Scale version 2 (PPSV2), éditée par la Victoria Hospice Society (45)

1.3.2. Le Palliative Prognostic Score (PaP score)

- Etude initiale :

Année de parution : Création en 1999 par l'équipe italienne de Pirovano et al. (17).

Objectif de l'étude : Créer une échelle pronostique**.** Il s'agissait d'une étude prospective multicentrique, incluant 519 patients avec une survie médiane de 32 jours. Via un modèle de régression logistique, une échelle pronostique a été construite, passant de 36 variables à 6 variables, à la fois objectives et subjectives, associées à la survie des patients. Puis un score numérique a été donné à chaque variable, permettant de classer les patients inclus dans trois groupes de probabilité de survie.

Population de l'étude : Tous les patients inclus avaient une tumeur solide et n'étaient plus jugés capables de recevoir un traitement spécifique, à l'exception de la radiothérapie palliative et de l'hormonothérapie. Etaient exclus de cette étude les patients ayant un

myélome, une tumeur rénale ou une néoplasie hématologique afin de ne pas fausser les paramètres biologiques. Il a été inclus dans la base de données la localisation de la tumeur primitive et des métastases, mais ces éléments n'ont pas été jugés déterminants statistiquement comme critère pronostique après utilisation du modèle de régression logistique.

Critères de l'échelle : Les 6 paramètres qui ont été retenus étaient :

- Présence ou non d'une dyspnée
- Présence ou non d'une anorexie
- Index de Karnofsky (KPS)
- Score de Prédiction Clinique de Survie (CPS), en semaines, basé sur l'expérience du clinicien
- Le taux de leucocytes
- Le taux de lymphocytes

Résultats : L'attribution de scores partiels à chaque critère a permis ensuite de créer 3 groupes pronostiques :

- Groupe A : score ≤ 5.5 : survie probable à 30 jours > 70%
- Groupe B : score entre 5.6 et 11 : survie probable à 30 jours entre 30 et 70%
- Groupe C : score > 11 : survie probable à 30 jours < 30%

Avec cette méthode, 34.3% de leurs patients étaient dans le groupe A, 39.5% dans le groupe B et 26.2% dans le groupe C. L'étude a montré que chaque groupe de risque avait une survie très différente, avec une survie médiane de 64 jours dans le groupe A, de 32 jours dans le groupe B et de 11 jours dans le groupe C. (Cf. **Annexe 4**)

- Etude de validité :

Dans la suite de cette première étude, l'équipe italienne de Maltoni et al. a publié une deuxième étude de validité en 1999 (26), en réalisant une étude multicentrique sur 451 patients, avec toujours les mêmes critères d'inclusion et d'exclusion que l'étude initiale. Cette étude a mis en évidence les mêmes résultats que la précédente, permettant de créer trois groupes de probabilité de survie :

- Groupe A : survie à 30 jours > 70%, médiane de survie de 76 jours
- Groupe B : survie à 30 jours 30 - 70%, médiane de survie de 32 jours
- Groupe C : survie à 30 jours < 30%, médiane de survie de 14 jours

- Validité externe du score :

La validation de manière internationale de ce score, sur des populations différentes, d'âge, de sexe, et de cancers variés, montre une bonne validité externe et reproductibilité de ce score (47–50). La revue de la littérature (23) de 2017 retrouve une validation de ce score dans 8 études, permettant de rassembler une cohorte de plus de 2 000 patients de pays divers (Australie, Italie, Brésil, Japon, Canada, Etats-Unis). Les patients inclus à travers les différentes études avaient un cancer avancé, tous types de cancers confondus.

- Validité française du score :

Malgré sa bonne validation externe, il n'existe pas à ce jour d'étude française ayant repris et validé cette échelle. Par contre, cette échelle fait partie des deux retenues par l'AFSOS dans son référentiel de 2016 (1), en publiant une version française de cette échelle.

- Critiques de cette échelle :

Un des éléments reproché à ce score est qu'il est surtout fiable pour les patients avec une espérance de vie d'un mois ou moins, mais qu'il est moins précis pour les patients avec une espérance de vie attendue plus longue (50). Un autre bémol est l'absence de la prise en compte du facteur clinique « confusion », d'où la création par la suite d'un score révisé dont nous parlerons ci-après.

PaP Score	Scores partiels	Groupes pronostiques
Anorexie		
Oui	1,5	
Non	0	
Dyspnée		
Oui	1	**Groupe A : score total 0 à 5,5**
Non	0	Bon pronostic
Index de Karnofsky		Survie médiane 17 semaines
≤ 20 %	2,5	
> 20 %	0	
Leucocytes (cell/mm³)		
≤ 8.000 ou 8.500	0	**Groupe B : score total 6 à 11**
8.000-11.500 ou 8.500-11.000	0,5	Pronostic intermédiaire
> 11.000 ou 11.500	1,5	Survie médiane 7 semaines
Lymphocytes		
≥ 20 %	0	
12 à 20 %	1	
< 12	2,5	
Pronostic estimé par le médecin		**Groupe C : score total 11,5 à 17,5**
≤ 2 semaines	8,5	Mauvais pronostic
3-4 semaines	6,5	Survie médiane <1 semaine
5-6 semaines	4,5	
7-10 semaines	2,5	
11-12 semaines	1,5	
≥ 12 semaines	0	

Figure 3: PaP score, extrait du référentiel AFSOS 2016 : *Quand associer une approche palliative spécialisée pour les patients adultes atteints de cancer ?* (1)

1.3.3. Le Délirium- PaP Score (D-PaP)

- Etude initiale :

Malgré une bonne validité interne et externe du PaP score, les auteurs de l'étude initiale se sont rendu compte que la littérature avait entre-temps mis en évidence

l'importance du critère « confusion » dans les scores pronostiques. Scarpi et al. ont donc publié en 2011 une nouvelle étude révisant l'ancien score en incorporant la confusion (51). Pour cela, ils ont réalisé une étude rétrospective basée sur une série de 361 patients (même population que l'étude validant le PaP score), et ont inclus la nouvelle variable. Cette « recalibration » a permis d'ajuster les taux de survie à 30 jours des 3 groupes pronostiques en changeant les valeurs de référence, en donnant ainsi une meilleure performance au test.

- Validité externe du score :

L'étude de Maltoni et al. (44) comparant plusieurs scores pronostiques (pour rappel : PaP, le D-PaP, le PPS et le PPI) a montré que ces 4 scores ont une bonne validité externe et reproductibilité, permettant de classer les patients dans différents groupes de probabilité de survie. D'après cette étude, le PaP et le D-PaP seraient les scores les plus discriminants, avec une précision semblable. A noter cependant que cette étude a été réalisée par les mêmes équipes italiennes qui ont créé ces deux scores. La revue de la littérature sur les échelles pronostiques de 2017 (23) retrouve deux études la validant, sur la même population que celle du PaP-score, avec des résultats semblables dans leur capacité à prédire la survie des patients avec un cancer avancé.

- Validité française du score :

Il n'y a pas eu d'étude de validité sur la population française, mais la validité externe de ce score nous amène à considérer ce score comme valide sur la population française.

Characteristic	PaP partial score	D-PaP partial score
Dyspnea		
No	0	0
Yes	1	1
Anorexia		
No	0	0
Yes	1	1
Karnofsky performance status score		
≥50	0	0
30–40	0	0
10–20	2.5	2.5
Clinical prediction of survival (wks)		
>12	0	0
11–12	2.0	2.0
9–10	2.5	2.5
7–8	2.5	2.5
5–6	4.5	4.5
3–4	6.0	6.0
1–2	8.5	8.5
Total WBC (cell/mm^3)		
Normal (4,800–8,500)	0	0
High (8,501–11,000)	0.5	0.5
Very high (>11,000)	1.5	1.5
Lymphocyte percentage		
Normal (20.0–40.0)	0	0
Low (12.0–19.9)	1.0	1.0
Very low (0–11.9)	2.5	2.5
Delirium		
No	–	0
Yes	–	2.0

Risk group	PaP total score	D-PaP total score
A (30-day survival probability, >70%)	0.0–5.5	0.0–7.0
B (30-day survival probability, 30%–70%)	5.6–11.0	7.1–12.5
C (30-day survival probability, <30%)	11.1–17.5	12.6–19.5

Abbreviations: D-PaP, palliative prognostic plus delirium; PaP, palliative prognostic.

Figure 4: score PaP et score D-PaP, extrait de *Survival Prediction for Terminally Ill Cancer Patients: Revision of the Palliative Prognostic Score with Incorporation of Delirium*, E. Scarpi et al. (51)

1.3.4. Le Palliative Prognostic Index (PPI)

- Etude initiale :

Année de parution : Ce score a vu le jour à la même période que les scores précédents, en 1999, par l'équipe japonaise de Morita et al. (18). Ce score est né après la réalisation de deux études préliminaires (52,53), permettant de tester les paramètres cliniques retenus.

Objectif de l'étude : Sélectionner les facteurs pronostiques les plus pertinents, leur attribuer un score partiel et créer les courbes de survie correspondantes afin de prédire la survie à 3 semaines et 6 semaines.

Population de l'étude : Les patients avaient tous un cancer en phase palliative avancée (pas de détails sur la population de manière plus précise dans l'étude).

Critères de l'échelle : De nombreux critères cliniques étaient évalués puis via une analyse de régression multiple, les facteurs pronostiques les plus importants étaient retenus. Les critères retenus par cette échelle étaient (cf. **Annexe 5**) :

- L'état général selon la Palliative Performance Scale (PPS)
- La quantité des apports oraux
- La présence ou l'absence d'œdèmes
- La présence ou l'absence d'une dyspnée
- La présence ou l'absence d'une confusion

Résultats : Les patients ont pu être classés dans trois groupes : groupe A (PPI ≤ 2.0), groupe B (2.0 < PPI ≤ 4.0) et le groupe C (PPI > 4.0). L'attribution de scores partiels pour chaque item et la réalisation de courbes de survie a permis de classer les patients en 3 groupes de survie (cf. **Annexe 6**).

- PPI > 6 : survie estimée de moins de 3 semaines (sensibilité de 80%, spécificité de 85%)
- PPI > 4 et ≤ 6 : survie estimée de moins de 6 semaines (sensibilité de 79%, spécificité de 77%)
- PPI ≤ 4 : survie estimée de plus de 6 semaines

- <u>Validité externe du score :</u>

Dans les suites de cette étude, l'équipe japonaise de Morita et al. a comparé les données du PPI et les données de cliniciens pour prédire la survie des patients (54). Pour cela, deux sous- études prospectives séquentielles ont été réalisées sur deux séries

indépendantes de patients hospitalisés en secteurs de soins palliatifs. Dans la première sous-étude, le médecin notait la prédiction clinique de survie sur les données de son expérience clinique. Dans la deuxième sous- étude, le médecin établissait le pronostic à l'aide du PPI. Les résultats ont montré de manière significative la plus-value du PPI. Les cas où la différence entre la survie réelle et la survie prévue étaient de 28 jours ou plus, étaient de 42% dans le cas évalué par le clinicien, et de 23% dans le cas de l'utilisation du PPI. Les cas où la survie réelle était soit deux fois plus longue, soit deux fois plus courte que la survie prévue sont passés de 49% lorsque évalué par le clinicien, à 37% quand évalué par le PPI.

Une autre étude, irlandaise menée par C.A. Stone et al., publiée en 2008 (55), a testé ce nouveau score dans une étude prospective sur des patients avec un cancer en phase palliative avancée. Le but était de tester ce score sur une population différente et dans des milieux de soins différents, dont des patients recevant encore de la chimiothérapie palliative et de la radiothérapie. 194 patients ont été inclus, dont 43% recevant encore de la chimiothérapie et/ou de la radiothérapie. L'utilisation du score a divisé les patients en 3 groupes comme dans l'étude initiale : le groupe 1 avec un PPI ≤ 4 dont la survie médiane était de 68 jours, le groupe 2 avec un PPI > 4 et ≤ 6 dont la survie médiane était de 21 jours, et le groupe 3 avec un PPI > 6 dont la survie médiane était de 5 jours. Les résultats de cette étude retrouvent une prédiction d'une survie de moins de 3 semaines avec une valeur prédictive positive de 86%, et pour une survie de moins de 6 semaines, une valeur prédictive positive de 91%. Cette étude valide donc l'étude précédente sur une population différente et des patients avec des niveaux de soins différents, et remarque sa rapidité et sa facilité d'utilisation.

Sans toutes les détailler et les citer, les études de validité de ce score sont nombreuses à l'échelle internationale, et sur diverses sous-populations (56–60). La revue de la littérature

publiée en 2017 (23) retrouve 8 études étudiant ce score, réalisées là encore de manière internationale (Japon, Italie, Taiwan, Etats Unis, Canada), sur des patients atteints de cancers en phase palliative avancée, tous cancers confondus.

- Validité française de ce score :

Il n'y a pas eu d'étude de validité sur la population française, mais là encore, la grande validité externe de ce score nous amène à considérer ce score comme valide sur la population française.

	Score partiel
Palliative Performance Scale	
10-20 30-50 > 60	4 2,5 0
Apport oral	
Réduit à des bouchées ou moins Réduit mais plus que des bouchées Normal	2,5 1 0
Œdèmes	
Présents Absents	1 0
Dyspnée au repos	
Présente Absente	3,5 0
Delirium	
Présent Absent	4 0
Score total > 7 5-6 ≤ 4	**Survie estimée** < 3 sem < 6 sem > 6 sem

Précision à 3 sem. (cut-off > 5):[11] sensibilité 74%; spécificité 67%; VPP 68%; VPN 73%; accuracy 70,3%.

Figure 5 Palliative Prognostic Index (PPI), tableau extrait de *Pronostic : prophétie ou bonne pratique médicale ?* C. Janett-Pellegrit et al. (61)

1.3.5. Le Glasgow Pronostic Score (GPS) et le Glasgow Pronostic Score modifié (mGPS)

- Etude initiale :

Année de parution : C'est une équipe écossaise qui a créé ce score en 2003 (19).

Objectif de l'étude : L'étude part du postulat que les scores précédents prenaient en compte uniquement des critères subjectifs et pouvaient être évaluateur dépendant, et qu'un score basé sur des éléments biologiques serait plus fiable et reproductible. Plusieurs études précédentes ont montré que la CRP, était un facteur pronostic indépendant, notamment les travaux de Mc Millan chez des patients avec des cancers colo-rectaux (62,63). Cette étude avait pour but de prouver la valeur pronostique de l'association de la CRP avec des facteurs reconnus comme le stade de la maladie, le Performance Status et l'hypoalbuminémie.

Population de l'étude : Patients atteints de cancer pulmonaire non à petites cellules.

Critères de l'échelle : Deux critères étaient testés : le taux de CRP et le taux d'Albumine.

Résultats : Un score cumulatif basé sur la CRP et l'albumine améliore le pronostic.

- Création du score GPS :

C'est l'année suivante que les mêmes auteurs ont sorti une étude semblable décrivant le score GPS (64). Le score peut être de 0, 1 ou 2. Les patients avec à la fois une CRP élevée (> 10mg/L) et une hypoalbuminémie (< 35 g /L) avaient un score à 2. Les patients avec seulement une des deux valeurs anormales avaient un score à 1. Et si les deux valeurs étaient normales, le score était de 0.

- Le score GPS modifié (mGPS) :

C'est dans une des études de Mc Millan de 2007 (65), que celui-ci suite à ses observations, introduit le score de Glasgow modifié. En effet, il se rend compte que chez les patients avec un score GPS à 1 du fait d'une hypoalbuminémie, le taux de survie à 3 ans était de 94% comparé au taux de survie de 62% pour un score GPS à 1 dû à une CRP élevée. Le GPS modifié assigne donc un score de 0 et non de 1 pour les patients ayant seulement une hypoalbuminémie.

- Exemple de calcul de score GPS :

Ce score étant compris, comment connaitre l'espérance de vie d'un patient donné ? En fait, ce score a été testé dans des situations cliniques diverses, et les courbes de survie des patients ont été tracées en fonction du score GPS et mGPS, permettant de donner un pourcentage de survie en fonction du score.

Pour exemple, une des premières études à évaluer le pronostic à un an des patients atteints d'un cancer gastro-œsophagien inopérable (66). Les auteurs ont pu tracer les courbes faisant le lien entre score pronostic et survie, et le croiser au stade de la maladie des patients, créant ainsi un tableau récapitulatif entre score GPS, stade du cancer et pourcentage de survie à un an. Il suffit donc ensuite pour le clinicien de retourner voir les résultats s'appliquant à la situation de son patient. (Cf. **Annexe 7**)

- Validité externe du score :

Ce score a montré son efficacité à donner un pronostique dans de multiples cas, dans plus de 60 études (27) : chez des patients avec différents cancers (population avec cancer gastro-œsophagien, cancer pulmonaire non à petites cellules, cancer colorectal, etc. …), chez

des patients tous cancers confondus, chez des patients avec des cancers opérables et d'autres non opérables, et chez des patients en cours de radiochimiothérapie.

Pour la citer encore, la revue de la littérature de 2017 (23) retrouvait dix études principales sur le GPS, pour un total de 5 163 patients, menées là encore de manière internationale (Etats-Unis, Japon, étude internationale sur une bio banque).

- Validité française du score :

  Aucune étude n'a validé ce score sur une population française.

Systemic inflammation based prognostic scores, the Glasgow Prognostic Scores.

The Glasgow Prognostic Score (GPS)	Points allocated
C-Reactive protein ⩾10 mg/l and albumin ⩾35 g/l	0
C-Reactive protein >10 mg/l	1
Albumin <35 g/l	1
C-Reactive protein >10 mg/l and albumin <35 g/l	2
The modified Glasgow Prognostic Score (mGPS)	
C-Reactive protein ⩽ 10 mg/l and albumin ⩾35 g/l	0
C-Reactive protein >10 mg/l	1
C-Reactive protein >10 mg/l and albumin <35 g/l	2

Figure 6: Tableau extrait de *The systemic inflammation-based Glasgow Prognostic Score: a decade of experience in patients with cancer*. Mc Millian et al. (27)

1.3.6. Le score de Barbot ou score Pronopall

- Etude initiale :

Année de parution : La première étude testant pour la première fois les quatre paramètres du score de Barbot est sortie en 2008 (20), par une équipe française.

Objectif de l'étude : Mettre en avant des critères pronostiques de survie à 2 mois. Il s'agissait d'une étude prospective, incluant 177 patients. Par une analyse univariée, 10 critères ont été

retenus comme affectant la survie à 2 mois : le nombre de sites métastatiques, les métastases cérébrales, un indice de Karnofsky bas, la dyspnée, l'anorexie, l'œdème, la confusion, le taux bas d'albumine, un taux très élevé de leucocytes, et un taux élevé de LDH. Une analyse multivariée a ensuite mis en valeur 4 critères pronostiques indépendants : l'index de Karnofsky, le nombre de sites métastatique, le taux d'albumine et le taux de LDH.

Population de l'étude : Patients atteints d'un cancer en phase avancée, avec une survie estimée de moins de 6 mois, à l'exclusion des patients avec une néoplasie hématologique

Critères de l'échelle :

- L'index de Karnofsky
- Le nombre de sites métastatiques
- Le taux d'albumine
- Le taux de LDH

Résultats : La combinaison de ces quatre critères a permis de mieux déterminer la survie que l'index de Karnofsky seul. Trois profils distincts ont été mis ainsi en évidence :

- Un groupe avec une courte espérance de vie : espérance de vie < 2 mois, aucun patient survivant à 4 mois
- Un groupe avec une espérance de vie intermédiaire : 25% de survie à 4 mois
- Un groupe avec une survie plus longue : 80% de survie à 4 mois

- <u>Etudes de validité :</u>

Dans les suites de cette étude, l'étude PRONOPALL a été lancée, dont les résultats préliminaires ont été présentés à l'ASCO en 2014 (67). Cette étude a testé ce score sur une population de 265 patients, dans 26 centres français. Les patients inclus avaient plus de 18

ans, un cancer parmi 7 primitifs possibles (prostate, pancréas, ovaire, poumon, sein, colorectal, rein), seulement de la chimiothérapie palliative, et avait au moins un des trois critères suivants : Performans Status ≥ 2, espérance de vie de moins de 6 mois, une maladie progressive pendant le précédent traitement palliatif. Les résultats retrouvaient une significativité sur la prédiction de la survie du performance status, du taux de LDH et du taux d'albumine.

En 2017 sont sortis les résultats complets de l'étude PRONOPALL, dans un article publié à l'ESMO (68). Cette étude prospective a testé sur 262 patients un score pronostique prenant en compte les critères sus cités : Performance Statut, nombre de sites métastatiques, taux d'albumine, taux de LDH. Comme dans l'étude initiale, les patients avaient une espérance de vie de plus de 6 mois, un performance status ≥ 2, et une maladie ayant progressé pendant la chimiothérapie précédente. Les résultats retrouvaient un taux de survie à 2 mois de 92%, et une médiane de survie de 301 jours pour les patients du groupe C, un taux de survie à 2 mois de 66% et une médiane de survie de 79 jours dans le groupe B, et un taux de survie à 2 mois de 24% et une médiane de survie de 35 jours dans le groupe A. Les survies des 3 groupes étaient statistiquement différentes.

- <u>Validité externe du score :</u>

Ce score reste plus récent que les autres et semble rester une « exception » française. Il n'a pas été repris par les revues de la littérature internationale pour le moment (mais quand la dernière est sortie en 2017, l'étude PRONOPALL n'avait pas encore été publiée). Il va donc falloir surveiller dans les années à venir si cette étude semble se diffuser et être applicable à d'autres populations.

- Validité française du score :

Parmi toutes les études françaises, c'est la seule créée par une équipe française et donc validée sur la population française. Elle a été rapidement reprise par les référentiels français et présentée comme l'échelle de référence à utiliser par l'AFSOS (1,14).

Score de Barbot ou de Poitiers	Scores partiels	Groupes pronostiques = total scores partiels + 3
Index de Karnofsky ou OMS		**Groupe A : score total 0 à 3** Bon pronostic Survie à 2 mois = 92 %
> 60 % 0-1	0	
40 à 60 % 2-3	2	
<40 % 4	4	
Nombre de sites métastatiques		**Groupe B : score total 4 à 7** Pronostic intermédiaire Survie à 2 mois = 43 %
0 ou 1	0	
≥ 2	2	
Albumine (g/L)		**Groupe C : score total 8 à 10** Mauvais pronostic Survie à 2 mois = 8,3 %
≥ 33	-3	
24 à 33	0	
< 24	0	
LDH (UI/L)		
< 600	0	
≥ 600	1	

Figure 7: Score de Barbot ou Pronopall, extrait du référentiel de l'AFSOS : *Quand associer une approche palliative spécialisée pour les patients adultes atteints de cancer ?* (1)

1.3.7. Le B12/CRP index (BCI)

- Etude initiale :

Année de parution : Développée en 2000 par l'équipe suisse de P. Geissbühler (21)

Objectif de l'étude : Mettre en évidence le caractère pronostique de l'association de deux paramètres biologiques

Population de l'étude : Population gériatrique de 161 patients.

Critères de l'échelle :

- Taux de vitamine B12
- Taux de CRP

Résultats : ces deux marqueurs biologiques sont pronostiques

- <u>Etude de validité :</u>

Une seconde étude de confirmation a été menée en 2007 par l'équipe anglaise de L. Kelly (69) sur une population de patients en soins palliatifs. Trois sous-groupes ont été mis en évidence :

- Groupe 3, avec un BCI > 40 000 : survie médiane de 29 jours
- Groupe 2, avec un BCI 10 001- 40 000 : survie médiane de 43 jours
- Groupe 1, avec un BCI ≤ 10 000 : survie médiane de 71 jours

The BCI

Total BCI Score = Multiply Serum Vitamin B12 Level (pmol/L) by Serum CRP Level (mg/L)

Risk Group	BCI Score
1	≤10,000
2	10,001–40,000
3	>40,000

BCI = B12/C-Reactive Protein Index; CRP = C-reactive protein.

Figure 8: Score BCI, extrait de *Prognostic Tools in Patients with Advanced Cancer: A systematic review*. Claribel P.L. (23)

1.3.8. Le PiPS A et B

Ce score est le plus récent, développé en 2011 par l'équipe anglaise de Gwilliam et al. (22) dans une étude prospective multicentrique, chez des patients avec un cancer localement avancé ou métastatique, n'ayant plus de traitement spécifique. Le but était de créer un score

composite, afin de prédire la survie à deux semaines et à deux mois. Onze variables ont été retenues pour prédire la survie à 2 semaines et 2 mois (fréquence cardiaque, état général, score Mini Mental Score, performance status, présence d'une anorexie, présence de métastases tout site confondu, présence de métastases hépatiques, taux de CRP, taux de leucocytes, taux de plaquettes, taux d'urée). Quatre variables ont une valeur prédictive uniquement dans la survie à 2 semaines (dyspnée, dysphagie, métastases osseuses, taux d'ALAT) et huit ont une valeur prédictive uniquement dans la survie à 2 mois (primitif mammaire, cancer génital masculin, fatigue, perte de poids, taux de lymphocytes, taux de neutrophiles, taux de ALAT, taux d'albumine).

Ces différentes variables ont permis de créer deux modèles, sans (PIPS-A) ou avec (PIPS-B) présence de résultats sanguins. Ces modèles sont présents sur un site en ligne, où il suffit de rentrer les différentes variables afin d'avoir un résultat. (Cf. **Annexe 8**)

1.3.9. Synthèse sur les échelles pronostiques

La création et le développement d'échelles pronostiques afin d'améliorer l'évaluation de l'espérance de vie des patients a été un travail central ces dernières années. La bibliographie montrant l'efficacité et la reproductibilité en clinique de ces échelles chez les patients avec un cancer en phase palliative avancée est importante. A la fois clinique et/ou biologique, elles semblent pouvoir apporter une aide aux cliniciens afin de mieux apprécier l'état général de leurs patients, et de les aider ainsi à prendre les décisions médicales les plus appropriées.

Voici 3 tableaux synthétiques afin de résumer les informations principales à retenir sur les principaux scores

Tableau 1 : Tableau comparatif des critères cliniques présents dans les six principales échelles pronostiques

Critères subjectifs / Echelles pronostiques	Palliative Performance Scale (PPS)	Palliative Prognostic Score (PaP)	Délirium- Palliative Prognostic Score (D-PaP)	Palliative Prognostic Index (PPI)	Glasgow Pronostic Score (GPS)/ GPS modifié (mGPS)	Pronopall ou score de Barbot
Etat général (PS, Karnofsky, autre score)	X	X	X	X		X
Score de Prédiction Clinique (CPS)		X	X			
Degré de mobilité	X					
Activité et intensité de la maladie	X					
Autonomie pour les soins personnels	X					
Alimentation/ anorexie/apports oraux	X	X	X	X		
Degré de Conscience/ confusion	X		X	X		
Dyspnée		X	X	X		
Œdème				X		
Nombre de sites métastatiques						X

Tableau 2 : Tableau comparatif des critères biologiques présents dans les six principales échelles pronostiques

Critères objectifs / Echelles pronostiques	Palliative Performance Scale (PPS)	Palliative Prognostic Score (PaP)	Délirium- Palliative Prognostic Score (D-PaP)	Palliative Prognostic Index (PPI)	Glasgow Pronostic Score (GPS)/ GPS modifié (mGPS)	Pronopall ou score de Barbot
Taux de lymphocytes		X	X			
Taux de leucocytes		X	X			
LDH						X
CRP					X	
Albumine					X	X

Tableau 3: Tableau comparatif des populations d'études et des validités externes et françaises des six principales échelles pronostiques

Reproductibilité des études / Echelles pronostiques	Palliative Performance Scale (PPS)	Palliative Prognostic Score (PaP)	Délirium- Palliative Prognostic Score (D-PaP)	Palliative Prognostic Index (PPI)	Glasgow Pronostic Score (GPS)/ GPS modifié (mGPS)	Pronopall ou score de Barbot
Population d'étude initiale	Patients en soins palliatifs, avec ou sans cancer (tous cancers confondus) (17)	Patients avec : (47) - tumeur solide - non capables de recevoir un traitement spécifique (hors radiothérapie et hormonothérapie)	Patients avec : (52) - tumeur solide - non capables de recevoir un traitement spécifique (hors radiothérapie et hormonothérapie	Patients avec un cancer en phase palliative avancée (19)	Patients avec un cancer pulmonaire non à petites cellules (20)	Cancer en phase avancée, avec une survie estimée < 6 mois, à l'exclusion des patients avec une néoplasie hématologique (21)
Population sur laquelle l'échelle est désormais validée	Patients en soins palliatifs, avec ou sans cancer (tous cancers confondus, même hématologique) (24)	Idem population étude initiale	Idem population étude initiale	- patients encore en cours de chimiothérapie palliative ou radiothérapie (56) - patients en phase terminale avec ou sans cancer (57)	- tous cancers confondus (71) - patients avec un cancer opérable - patients avec un cancer inopérable - patients en cours de radiothérapie/ chimiothérapie	Idem population étude initiale
Survie étudiée	Non précisée	Survie à 1 mois	Survie à 1 mois	Survie à 3 et 6 semaines	Dépendant des populations d'études, plusieurs mois voire années	Survie à 2 mois
Validité externe Nombre d'études	OUI 18	OUI 8	OUI 2	OUI 8	OUI 10	+/- 1
Validité française	OUI - Traduction canadienne (45) - reprise par un référentiel SFAP (46)	NON - Echelle pronostique retenue dans un référentiel AFSOS (1)	NON	NON	NON	OUI

2. Objectifs et critères de jugement

2.1. Objectifs

2.1.1. Objectif principal

L'objectif principal est **d'évaluer la connaissance des échelles pronostiques par les médecins en oncologie et en soins palliatifs, chez les patients adultes en phase palliative avancée**.

2.1.2. Objectifs secondaires

Les objectifs secondaires de cette étude sont les suivants :

- Déterminer la proportion de répondants utilisant les échelles pronostiques
- Déterminer chez les utilisateurs de ces échelles, quelle échelle est la plus utilisée en France, son cadre d'utilisation, sa fréquence d'utilisation, son utilité clinique subjective et son utilisation lors de RCP.
- Déterminer chez les non-utilisateurs de ces échelles, les freins à leur non-utilisation
- Comparer la connaissance et l'utilisation de ces échelles chez les oncologues et les palliatologues
- Déterminer les sources de diffusion des connaissances en soins palliatifs, afin de connaitre comment améliorer la diffusion des connaissances en cas de mauvaise connaissance des échelles pronostiques
- Evaluer les critères qui paraissent les plus pertinents dans les échelles pronostiques, tous médecins confondus, et selon les médecins de soins palliatifs et les médecins oncologues
- Rechercher la présence d'autres indicateurs pertinents pour les praticiens

- Evaluer l'intérêt porté à la question des échelles pronostiques par les répondants du test (tous confondus) et selon leur spécialité

2.2. Critères de jugement

2.2.1. Critère d'évaluation principal

Il s'agit du pourcentage de répondants au questionnaire connaissant les échelles pronostiques.

2.2.2. Critères d'évaluation secondaires

Les critères d'évaluation secondaires peuvent être définis ainsi :

- Pourcentage de répondants (tous répondants confondus) utilisant les échelles pronostiques
- Chez les utilisateurs des échelles, regarder les caractéristiques d'utilisation :
  - Echelle la plus utilisée et pourcentage d'utilisation
  - Cadre d'utilisation et pourcentage de chaque cadre
  - Fréquence d'utilisation et pourcentage de chaque fréquence
  - Utilité clinique et pourcentage d'utilisateurs satisfaits et non satisfaits
  - Utilisation en RCP et pourcentage d'utilisation dans ce contexte précis
- Chez les non-utilisateurs, donner les pourcentages de chaque frein
- Pourcentage d'oncologues et de palliatologues connaissant et utilisant ces échelles pronostiques
- Pourcentage de chaque source de diffusion des connaissances en soins palliatifs
- Proportion pour chaque critère des échelles, de ceux évalués comme les plus pertinents (tous médecins confondus, et selon leur spécialité)

- Proportion de critères manquants selon les différents protagonistes dans ces échelles
- Proportion de répondants intéressés par la thématique des échelles pronostiques (tous médecins confondus et selon leur spécialité)

3. Type d'étude et analyse des biais

3.1. Méthode d'observation ou d'investigation retenue

Il s'agit d'une étude transversale nationale descriptive.

3.2. Déroulement de l'étude

L'étude consiste en la rédaction et la diffusion d'un questionnaire à visée des oncologues et médecins en soins palliatifs de France, afin de faire l'état des lieux de leurs connaissances et de leurs pratiques vis-à-vis des échelles pronostiques chez les patients adultes avec un cancer en phase palliative avancée.

La durée totale de l'étude a été d'un an, à compter du début de la création des questionnaires, à la synthèse de ses résultats. La création et la validation du questionnaire s'est déroulée d'octobre 2019 à mai 2020, et la diffusion du questionnaire s'est déroulée du 1er juin au 12 juillet 2020. Puis l'analyse statistique et la synthèse des résultats a eu lieu jusqu'en septembre 2020.

3.3. Description des mesures prises pour réduire et éviter les biais

La mise en place d'une étude avec conception et diffusion d'un questionnaire expose à certains biais. Ceux-ci ont été listés ci-dessous ainsi que les mesures prises pour les réduire :

- Biais en lien avec l'outil : Relecture du questionnaire par une équipe pluridisciplinaire et un méthodologiste. Test du questionnaire sur un échantillon réduit avant diffusion.

- Biais de sélection : Diffusion multicentrique, dans différents types de structures dont libéral, données sociodémographiques variées.
- Biais lié aux publications : vérification de la validité externe et interne des articles, et ainsi que la validité dans la population francophone, des échelles pronostiques utilisées, selon la revue de la littérature réalisée.
- Biais de diffusion, en lien avec l'absence de réseaux nationaux en oncologie et en soins palliatifs, permettant d'améliorer la diffusion d'enquêtes nationales : contact des centres régionaux de cancérologie et des sociétés savantes en soins palliatifs.
- Biais de déclaration : réalisation d'un questionnaire donc les données sont déclaratives, non contrôlables, inhérentes à la méthodologie choisie.
- Biais dû à l'absence de réponses : relance à plusieurs reprises du questionnaire auprès de la population ciblée.
- Biais d'analyse : utilisation d'une échelle de Likert afin de permettre une analyse quantitative des données reçues.

4. Critères d'inclusion et d'exclusion

4.1. Critères d'inclusion

Critères d'inclusion:
- Médecin thésé
- Travaillant en oncologie avec un des diplômes suivants: DES d'oncologie médicale/ DES onco-radiothérapie/ compétence en cancérologie/ VAE en cancérologie/ DESC de cancérologie
- Travaillant en soins palliatifs avec un des diplômes suivants: DESC de soins palliatif/ DIU de soins palliatifs/ DU de soins palliatifs

Figure 9 : Critères d'inclusion de l'étude ONCOPRONO

Les critères d'inclusion sont justifiés par :

- Nécessité que le médecin soit thésé car beaucoup de questions sur la prise de décisions, qui ne fait pas partie du rôle des internes, qui est supervisé par un médecin thésé
- Le médecin exerçant en oncologie doit être défini par un des cinq diplômes sus cités, comme explicité dans la partie III.1. Définitions
- Le médecin exerçant en soins palliatifs doit être défini par un des trois diplômes sus cités, comme explicité dans la partie III.1. Définitions

4.2. Critères d'exclusion

Critères d'exclusion:
- Répondant ne rentrant pas dans les critères d'inclusion
- Médecins hématologues avec activité en hématologie (échelles validées dans les cancers solides)
- Médecins pédiatres avec activité en pédiatrie (échelles validées sur une population adulte)

Figure 10: Critères d'exclusion de l'étude ONCOPRONO

Les critères d'exclusion sont justifiés par :

- Exclusion des médecins hématologues exerçant dans le domaine de l'hématologie car plusieurs des échelles pronostiques (notamment PaP et score de Barbot) ne sont pas validées dans les tumeurs hématologiques. Cependant, les médecins ayant un DES initial en hématologie, mais exerçant actuellement en soins palliatifs ne seront pas

exclus, car la pratique des soins palliatifs n'est pas exclusive aux tumeurs hématologiques

- Exclusion des médecins pédiatres exerçant dans le domaine de la pédiatrie, car les échelles pronostiques ont été étudiées sur une population adulte

5. Construction du questionnaire et justification

5.1. Partie I : données sociodémographiques

Certaines données sociodémographiques vont être utiles afin d'interpréter les résultats de cette étude. Les éléments qui seront recueillis sont les suivants :

5.1.1. Région d'exercice

En oncologie médicale, les recommandations sont dictées principalement de manière internationale (ESMO, ASCO) avec des applications relativement homogènes sur le territoire français. Malgré tout, il existe souvent des variabilités régionales, avec des référentiels régionaux diffusés par les Centres Régionaux de Cancérologie.

En soins palliatifs, les recommandations sont le plus souvent nationales, dictées par la Haute Autorité de Santé (HAS), ou sous l'égide de sociétés savantes comme la SFAP et l'AFSOS. Mais il existe également des disparités régionales voire locales devant l'absence de référentiels pour certaines situations spécifiques.

Cette question cherchera à mettre en évidence la présence de variations régionales de connaissances ou de pratiques. Du fait des différences en termes de pratiques et de populations entre la France métropolitaine et les DOMTOM, ceux-ci ne seront pas inclus dans cette étude.

5.1.2. Sexe

Cette question va regarder si le sexe du répondant est un facteur significatif de la connaissance et de l'utilisation des échelles pronostiques. Il est à noter que les femmes représentent 52 % des oncologues en activité (70). Concernant les médecins exerçant en soins palliatifs, ces données ne sont pas connues (demande faite auprès de la SFAP, n'ayant pas ces données).

5.1.3. Catégorie d'âge

La démographie actuelle en oncologie médicale montre une profession avec un âge moyen de 47 ans (70). Celle en soins palliatifs n'est pas connue, aucune étude démographique n'ayant été réalisée à ce jour. Il pourra être intéressant de voir si l'âge est un facteur déterminant la connaissance et l'utilisation des échelles et si la problématique étudiée semble intéresser toutes les tranches d'âge ou seulement certaines.

5.1.4. Structure d'exercice

Certaines études (13) ont mis en évidence que les pratiques pouvaient différer d'un type de structure à une autre, avec souvent des prises en charges plus « agressives » dans les cliniques privées à but lucratif, dans les CLCC et les CHU. On peut également postuler que les CHU et les CLCC étant donné la présence d'universitaires en leur sein, auront des connaissances plus poussées que d'autres structures. Cette question cherchera donc à explorer la présence ou non de différences de connaissances et de pratiques selon le type de structure où exerce le praticien.

5.1.5. Unité d'exercice

Cette question cherche à savoir dans quel secteur travaille le professionnel interrogé, pour savoir si les professionnels interrogés travaillent dans un lieu en rapport avec leur

diplôme, et savoir la proportion de répondants travaillant dans chaque service/secteur. Les services possibles proposés seront les suivants :

- Service d'oncologie médicale : comprend à la fois les médecins travaillant dans les secteurs d'hospitalisation, d'hôpital de jour et/ou de consultations.
- Service de soins palliatifs : comprend à la fois les médecins travaillant en USP ou EMSP.
- Service de spécialité médicale autre : comprend tous les services de médecine autre que l'oncologie médicale et les soins palliatifs, par exemple l'oncologie thoracique, l'oncologie digestive, la neurologie, …
- Service de spécialité chirurgicale : comprend tous les services de chirurgie avec des patients atteints de cancer pris en charge, par exemple la chirurgie digestive, l'urologie, la gynécologie, …
- HAD/réseaux de soins : ces activités étant particulières, plutôt dans la coordination, les médecins y travaillant seront donc repérés par cette question.

Concernant les médecins en soins palliatifs, une enquête flash réalisée par la SFAP en 2018 auprès des structures spécialisées en soins palliatifs en France (71), mettait en évidence que 29% des médecins travaillaient en USP, 55% en EMSP, 15% dans des réseaux et des plateformes territoriales d'appuis, et 2% en Equipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP).

5.1.6. Formation

Comme défini dans la partie définition, les médecins seront interrogés sur leurs diplômes justifiant leur activité en soins palliatifs ou en oncologie. Cette question permettra de connaitre en fonction des formations, si les connaissances et les pratiques différent.

Concernant l'oncologie, elle permettra de faire un état des lieux des formations des médecins pratiquant la cancérologie. En effet, les données de l'INCa de 2013 (72) montraient des chiffres alertants chez les spécialistes d'organes, avec seulement 44% de pneumologues, 33% de gastro-entérologues et 14% de dermatologues ayant un DESC ou une compétence en cancérologie alors qu'ils travaillent en cancérologie.

Concernant les soins palliatifs, l'étude menée par la SFAP en 2018 (71) retrouvait parmi les médecins pratiquant en unités spécialisées : 9% sans aucune formation spécifique, 31% de DU de soins palliatifs seul, 41% de DIU de soins palliatifs, 17% de DESC de soins palliatifs. Nous pourrons voir si les données retrouvées chez les interrogés recoupent ces résultats, et si en fonction des diplômes, les connaissances et les pratiques différent.

5.1.7. Expérience professionnelle

Les professionnels seront interrogés sur la durée de leur expérience professionnelle en oncologie ou soins palliatifs. En effet, plus l'expérience grandit, plus les pratiques peuvent différer. Il sera intéressant de savoir si les connaissances ou les pratiques différent en fonction de l'expérience, et de regarder quelle pertinence est donnée aux critères en fonction d'une courte ou longue expérience.

5.1.8. Travail pluridisciplinaire

Les professionnels seront interrogés sur la fréquence avec laquelle oncologues et palliatologues travaillent ensemble, afin notamment de mettre en évidence des équipes en oncologie qui pourraient avoir une certaine culture palliative en travaillant souvent en lien avec des équipes de soins palliatifs, ou des équipes de soins palliatifs ayant une bonne compréhension des problématiques des oncologues car travaillant souvent ensemble.

5.2. Partie II : évaluation de la connaissance des échelles pronostiques validées en France

5.2.1. Connaissance des échelles existantes

Evaluer ce qu'est une connaissance n'est pas forcément chose aisée. Pour certains, avoir une connaissance floue reste avoir une connaissance, pour d'autres, si l'élément à connaître n'est pas su à la perfection, on ne peut pas vraiment le considérer comme connu. Pour éviter ce biais d'hétéroévaluation de la connaissance qui pourrait surgir à la question binaire « connaissez-vous les échelles pronostiques ? », une gradation dans la connaissance a été définie en 5 points :

- Degré 1 : Absence de connaissance de leur existence
- Degré 2 : Connaissance de leur existence : le concept d'échelles pronostiques me parle
- Degré 3 : Connaissance de leurs noms : si on me donne des noms d'échelles, je me dirais que certaines m'évoquent quelque chose
- Degré 4 Connaissance vague des critères : je sais que ces échelles prennent en compte plusieurs critères, je m'en rappelle peut-être un ou deux.
- Degré 5 : Connaissance précise des critères : au moins pour une échelle, je sais citer les critères présents

Sauf si les interrogés ne les connaissent pas du tout (degré 1), ils seront ensuite interrogés sur la ou les échelles qu'ils connaissent, avec une question formulée de manière adaptée à leur niveau de connaissance. Une connaissance limitée sera définie par un degré 2, 3 ou 4. Une bonne connaissance sera définie par un degré 5.

Les échelles évaluées dans cette partie de connaissances ont été choisies selon la revue de la littérature précédemment réalisée. Des données recueillies, seule une échelle est validée

à l'échelle française, l'échelle PRONOPALL. Cependant, plusieurs autres échelles ont été validées de manière internationale, leur validité externe est reconnue dans les revues de la littérature, et certaines ont été reprises dans des recommandations françaises, comme le PPS et le PaP.

Les échelles retenues dans cette étude seront donc :

- Echelle Pronopall, car échelle validée en France (68)
- Echelle PPS, car échelle la plus utilisée internationalement (23) et validée par la SFAP (46)
- Echelle PaP et D-PaP car grande validité externe (10 études) et échelle PaP reprise par l'AFSOS (1)
- Echelle PPI car grande validité externe (8 études)
- Echelle GPS car grande validité externe (10 études)

Les échelles comme le BCI et le PIPS ne seront pas retenues, car ne sont sorties respectivement que dans une seule étude (23). Les échelles pouvant exister pour un organe précis ne sont pas retenues car cette étude s'intéresse aux échelles généralistes, pouvant s'appliquer à tous cancers confondus en contexte de phase palliative avancée.

5.2.2. Moyens de culturation

Si ces échelles sont connues, il est intéressant de savoir par quels moyens elles l'ont été. Ces moyens pourront être retenus pour mieux communiquer les informations auprès des spécialistes non informés, et pourra faire réfléchir à comment rendre plus attractif et accessible les moyens d'informations des médecins.

Les médecins seront d'abord interrogés sur la fréquence à laquelle ils recherchent des recommandations dans le domaine de l'oncologie et des soins palliatifs. Pour cela, une échelle de fréquence forcée en 4 points sera utilisée. Les éléments de fréquence choisis seront objectivés par des notions de temps. En rapport avec la question posée, les adjectifs choisis sont :

- Jamais
- Rarement : une à quelques fois par an
- Souvent : une à quelques fois par mois
- Fréquemment : une à quelques fois par semaines

Les sources pouvant permettre une mise à jour de connaissances sont multiples, les pistes explorées dans ce questionnaire seront :

- Les guides HAS, références essentielles de pratique des médecins français dans le domaine des soins palliatifs
- Les référentiels de l'AFSOS et de la SFAP, ces deux sociétés savantes étant des sources de recommandations françaises dans le domaine des soins de supports et des soins palliatifs.
- Les recommandations des sociétés savantes internationales qui sont l'ESMO et l'ASCO, surtout connues des oncologues. Ces sociétés ont désormais des référentiels sur les soins de supports et les soins palliatifs et ont des sessions consacrées à cette thématique lors de leurs congrès.
- Les informations transmises lors de congrès, qui sont un lieu important de transmission d'informations dans le secteur médical.

- Les informations retrouvées par la réalisation d'une bibliographie régulière et personnelle par les médecins, dans le cadre de leur formation personnelle.
- Les informations transmises par des laboratoires lors de colloques.

La liste des outils pouvant être utilisés n'est pas exhaustive et il n'existe pas de littérature sur leur usage. L'évaluation pré-test sur échantillon permettra de rechercher l'absence de sources évidentes qui auraient pu être oubliées.

5.3. Partie III : évaluation de l'utilisation des échelles pronostiques

5.3.1. Utilisation des échelles existantes en pratique clinique

Ce point est très important car il n'y a pas de littérature existante. Une utilisation étant beaucoup plus claire que le concept de connaissance, une simple réponse binaire oui/non sera attendue. Cette question permettra d'ouvrir ensuite sur des précisions supplémentaires en fonction ou non de l'utilisation de ces échelles.

5.3.2. Echelle utilisée

Si ces échelles sont utilisées, il sera demandé aux enquêtés quelle échelle ils utilisent. De la même manière que pour la question sur la connaissance des échelles, la même liste d'échelles sera reprise, avec la possibilité d'en rajouter une dans la case « autre », par exemple si dans certaines spécialités d'organes, des échelles plus spécifiques sont utilisées.

5.3.3. Fréquence d'utilisation

Si ces échelles sont utilisées, les enquêtés seront interrogés sur leur fréquence d'utilisation de ces échelles. La même échelle de définition de fréquence sera utilisée que dans les questions précédentes, avec un choix « forcé » en 4 propositions, avec ajout d'une fréquence quotidienne. Cela permettra de savoir si ces échelles sont utilisées plutôt ponctuellement, ou si elles rentrent dans des habitudes d'usage.

5.3.4. Satisfaction de ces échelles

Il est intéressant de savoir si les médecins utilisant ces échelles sont satisfaits ou non de leur usage, et donc si ces échelles accomplissent leur objectif, c'est-à-dire d'aider le praticien dans ses décisions. Il sera donc demandé si ces échelles les aident dans leur choix, et dans quelle proportion, toujours selon un choix « forcé » en 4 propositions : jamais, parfois, souvent, toujours.

5.3.5. Cadres d'utilisation

Si ces échelles ont été créées afin de déterminer une évaluation pronostique de l'espérance de vie, dans quel(s) cadre(s) pratique(s) vont-elles trouver leur intérêt ? Chez le patient en phase palliative avancée, plusieurs situations posent question quant à l'intérêt de leur poursuite. Une importante revue de la littérature (73) parue en 2016 a montré que 33 à 38% des patients en fin de vie recevaient des traitements dits « non bénéfiques, et a cherché à donner des critères objectifs de ces traitements dits non bénéfiques. Les critères retrouvés étaient, de manière synthétique :

- Admission en réanimation/soins intensifs dans les derniers jours/semaines/mois
- Réalisation de chimiothérapie dans les dernières semaines/mois
- Réanimation cardio-pulmonaire
- Traitements actifs : hémodialyse, utilisation d'amines vasoactives, radiothérapie, produits sanguins
- Poursuite de médicaments inutiles : médicaments non nécessaires à la qualité de vie, antibiotiques, statines, antihypertenseurs, …
- Décès en unités de prise en charge intensive ou décès hospitalier
- Mortalité après la mise en place de traitements de suppléance

- Tests sans intérêt : imagerie, biologie
- Autre : consultation aux urgences dans les 3 derniers mois de vie, …

Bien entendu, dans notre questionnaire toutes ces situations ne peuvent être interrogées de manière précise. Un premier choix a été fait selon les données de la littérature et l'expérience clinique. Les situations retenues et les problématiques en découlant seront exposées ci-après. Cette question et le choix des situations seront ensuite interrogés lors de l'évaluation pré-test.

a) Limitation de l'indication de passage en réanimation et/ou soins continus en cas d'épisode aigu intercurrent :

Les patients atteints d'un cancer solide sont à même de présenter un épisode intercurrent, par exemple un choc septique, et de nécessiter un passage en réanimation ou en soins continus afin de passer un cap. Mais la réanimation reste une prise en charge agressive et son usage doit être réfléchi. Le référentiel de l'AFSOS de 2015 (74) relatif à l'aide à la décision ou non de transfert en réanimation chez les patients avec un cancer, retient les critères suivants :

1. <u>Des critères médicaux :</u>

- Etat général avant l'épisode aigu actuel : index de Karnofsky et Performance Statut.
- Réversibilité de l'épisode actuel : type et origine de la ou les défaillances
- Evaluation pronostique de la maladie sous-jacente : le référentiel recommande d'utiliser le score de Barbot ou le PaP score.
- Traitements oncologiques possibles ultérieurement
- Séquelles prévisibles

2. <u>Des critères personnels concernant le patient :</u>

- Que sait-il, qu'a-t-il compris, a-t-il besoin d'informations complémentaires, jusqu'où ?
- Que veut-il (en termes d'implication dans la décision, ou de contenu de la décision) ?
- Que ne veut-il pas (en termes de traitement, de séquelles, etc.) ?
- Qu'exprime la famille ?

La décision de transfert d'un patient porteur d'une néoplasie en réanimation dépend finalement de 3 critères à recueillir et à analyser dans cet ordre (cf. **Figure 11**) :

- (1) l'état général du patient, évalué sur l'état nutritionnel, le PS-OMS et l'évolution clinique récente

- (2) la réversibilité supposée de la défaillance aiguë

- (3) le pronostic de la néoplasie : celui-ci n'intervient qu'en 3e lieu, car son estimation « à froid » est contrainte et sujette à modification par l'état général et la détresse viscérale

Volontés du patient, directives anticipées, personne de confiance	Etat Général	Réversibilité de la déf. aiguë (court terme) (2)	Pronostic de la néoplasie (moyen-long terme) (3)	Proposition
Décision médicale partagée Définition commune du projet de soin : objectifs, limites Echange continu entre patient, proches, professionnels… Circularité de l'information, anticipation, traçabilité	**Etat général « conservé »** *(Exemple: OMS 0-1; dénutrition absente à modérée; stable)*	Réversibilité ++	**NA**	**Admission** (+, toujours, réévaluation vers J.5)
		Déf. supposée réversible	**NA**	
		Déf. aiguë non/peu réversible (pronostic engagé à court terme)	Pronostic carcino.>3-6 mois	**Discuter admission + Réévaluation +++ à J5**
			Pronostic carcino. <3 mois	**Non admission**
	Etat général altéré *(Exemple: OMS 2-3 et/ou dénutrition modérée à sévère, se dégrade)*	Réversibilité ++	**NA**	**Admission** (+, toujours, réévaluation vers J.5)
		Déf. supposée réversible	Pronostic carcino.>3-6 mois	**Discuter admission + Réévaluation +++ à J5**
			Pronostic carcino.<3 mois	**Non admission**
		Déf. aiguë irréversible	**NA**	**Non admission**
	Etat général grabataire *(Exemple: OMS 4, dénutrition modérée à sévère, dégradé)*	**NA**	**NA**	**Non admission**

(1) Etat général : <u>EG grabataire</u> = OMS 4 = situation terminale ; <u>EG altéré</u> = OMS 3 = autonomie altérée mais fcts sup conservées, sortie du domicile, etc.
(2) Réversibilité : <u>Réversible++</u> = épt pleural, PNO, inf. sur cathéter ; <u>Supposé réversible</u> = pneumopathie, sepsis sur abcès à drainer, installation récente.
(3) Néoplasie : <u>le pronostic carcinologique annoncé est susceptible d'être revu à la baisse</u> à la lumière des co-morbidités et des conséquences d'un séjour en réanimation

Figure 11 : Algorithme d'aide à la décision de passage en réanimation ou non chez un patient avec un cancer, extrait du référentiel AFSOS 2015 : *Aide à la décision de transfert en réanimation (ou non) d'un patient atteint de cancer*(74)

Dans cet algorithme le caractère agressif de la réanimation est pris en compte, et dès lors que le pronostic attendu est de moins de 3 mois, il n'y a pas de critère d'admission en réanimation. Les échelles pronostiques semblent donc intéressantes afin d'aider dans les cas où ni l'état général du patient, ni la réversibilité de l'épisode aigu n'est connue ou définissable en l'état des choses. Sans être l'élément essentiel dans la décision, il reste un outil objectif afin de prendre la décision la plus juste possible.

b) Limitation des chimiothérapies :

Cette question également importante a été étudiée dans deux référentiels de l'AFSOS, d'abord en 2011 (14) puis en 2014 (2). L'AFSOS définit les différents critères à prendre en compte afin de se poser la question s'il faut poursuivre ou non la chimiothérapie, selon le tableau récapitulatif ci-contre :

Critères cliniques	• Etat général, reflété par l'Indice de performance selon échelle OMS ou l'échelle de Karnofsky • Dénutrition • Extension tumorale importante / nombre de sites métastatiques élevé • Localisation tumorale menaçante sur le plan fonctionnel ou vital • Estimation clinique de l'espérance de vie < 3 mois • Scores de qualité de vie
Réponse aux chimiothérapies précédentes	• Nombre de lignes antérieurement reçues (le nombre dépend du type de cancer) • Réponse (intensité et durée) aux traitements spécifiques précédents
Critères biologiques	• Hypo albuminémie sévère • Hyperleucocytose, lymphopénie, anémie • Syndrome inflammatoire • Hypoxie, hypercapnie • Altérations importantes du bilan hépatique • Insuffisance rénale
Des scores combinant certains de ces critères sont validés. Il est recommandé de les utiliser comme outil d'aide à la décision [19-21, 26] annexe 3, H.Bourgeois	
Comorbidités; fragilité gériatrique [29]	
Fragilités psychosociales	• Psychopathologie, troubles cognitifs, handicap sévère • Isolement social, expatriés, personne à charge (enfant en bas âge ou adultes handicapés)
Inadéquation du projet de poursuite de la chimiothérapie avec les attentes et priorités des patients	• Refus de certains soins (cf. référentiel refus de soins) • Souhait de ne plus venir à l'hôpital, questionnement sur les effets secondaires, …
Aspect médico-économique	• Coût élevé des thérapeutiques, problème du reste à charge, …
Intégration de la chimiothérapie comme un des éléments dans la construction du projet de soins global [5,6,17]	

Figure 12: Critères médico-psycho-sociaux devant déclencher un questionnement sur la chimiothérapie en phase palliative avancée, extrait du référentiel AFSOS 2014 (2)

La limitation ou non de traitement doit prendre en compte à la fois des critères cliniques, biologiques, psychiques et sociaux. Le pronostic à 3 mois fait partie des éléments à prendre en compte, comme lors du passage en réanimation. L'utilisation de score pronostique est aussi recommandée comme aide décisionnelle.

c) Limitation de l'indication de radiothérapie :

L'efficacité de la radiothérapie palliative est reconnue pour améliorer les symptômes des patients, notamment dans les douleurs liées aux métastases osseuses ou pour diminuer les symptômes liés aux métastases cérébrales (75,76). Mais elle peine à trouver sa place dans les schémas de soins. Bien souvent, chez les patients en phase palliative initiale ou avancée, elle reste sous-utilisée, pour exemple cette étude (77) retrouvant sur une population de patients hospitalisés, dont 40% en phase palliative avancée, seulement 4% recevant de la radiothérapie palliative.

A l'inverse, elle reste encore trop tardive et trop utilisée chez les patients en fin de vie, avec 5 à 10% de patients recevant de la radiothérapie dans le dernier mois de vie, source de controverses (78–80). Réaliser une radiothérapie en fin de vie n'est pas anodin : d'une part la qualité de vie est diminuée par les allers-retours pour les séances, représentant près de 60% de la durée de vie restante (81), d'autre part il a été décrit une perte de chance en termes de soins, les patients traités dans leur dernier mois de vie ayant une plus faible probabilité d'être pris en charge par des unités de soins palliatifs (79), et enfin, l'efficacité est trop tardive avec près de 42% n'allant pas jusqu'au bout de leur traitement (79).

La difficulté en radiothérapie est donc de trouver le bon créneau afin de réaliser les rayons, afin que le patient puisse en avoir les effets bénéfiques de son vivant, sans altérer sa qualité de vie en fin de vie. La proposition d'utiliser des échelles pronostiques en radiothérapie

afin de mieux évaluer l'espérance de vie des patients, et de mieux évaluer la pertinence des traitements, est de plus en plus répandue, mais encore débattue. E. Martin et al. (82) pensent que les échelles pronostiques ne peuvent qu'améliorer les décisions des cliniciens, et proposent l'utilisation d'échelles spécifiques à la radiothérapie, comme l'échelle TEACHH pour les métastases osseuses (83) ou le modèle de Chow (84). Wu et al. (79) à l'inverse, ont comparé les survies de patients en cours de radiothérapie palliative aux survies estimées par des échelles spécifiques en radiothérapie, et ont retrouvé des survies médianes plus courtes que ce qu'estimaient les échelles.

Dans cet esprit d'améliorer l'évaluation du pronostique des patients en phase palliative avancée, afin d'éviter des prises en charge trop tardives ou trop agressives, l'équipe italienne de Maltoni et Scarpi dans une lettre éditoriale (85) interroge sur le challenge de mieux évaluer le pronostique des patients en radiothérapie et sont en train de construire une étude afin de valider le PaP score dans cette population spécifique.

d) Limitation de la mise en place d'une antibiothérapie :

La mise en place, la poursuite ou l'arrêt d'une antibiothérapie chez les patients en phase palliative avancée est une autre question difficile. Une revue de la littérature de 2002 (86) retrouvait à l'époque un taux d'infection de 42% chez les patients avec un cancer à un « stade avancé », sans décrire exactement la population incluse (l'étude parle d' « *advanced cancer* » avec une survie de quelques jours à quelques mois). Les entérobactéries et le Staphylocoque doré étaient les bactéries les plus retrouvées. Les infections les plus fréquentes étaient urinaires et respiratoires. La décision de traiter ou ne pas traiter n'était pas protocolaire et la décision était prise au cas par cas.

Une revue de la littérature est parue récemment en 2018 (87), afin de mettre en évidence des éléments d'aide à la décision, en l'absence de référentiel sur leur utilisation chez les patients en soins palliatifs. Là encore, on peut noter que la population ciblée est assez floue : il s'agit de patients avec un cancer en phase avancée, mais il n'est pas précisé de taux de survie pour la population étudiée. A la suite de cette revue, l'auteur suggère les éléments suivants :

- Considérer le contrôle des symptômes comme l'indicateur principal justifiant la mise en place d'une antibiothérapie
- Seul le traitement des infections du tractus urinaire améliore la symptomatologie chez une grande majorité de patients et reste l'indication prioritaire, alors que les infections respiratoires et cutanées et les bactériémies sont très mal contrôlées.
- Arrêter une antibiothérapie peut être plus difficile qu'en initier une. Si le traitement devient inutile, il faut l'arrêter.
- Dans toutes les situations, débuter une antibiothérapie dépend de l'espérance de vie, de sorte que l'espérance de vie attendue doit être plus longue que celle de la durée des antibiotiques et de son efficacité attendue

Devant l'absence de recommandations, et des études soulignant surtout que la décision est difficile et qu'il faut rester prudent dans leur mise en place et réévaluer leur indication, comment donc réfléchir à cette question ? Une étude intéressante parue en 2019 dans une revue d'éthique (88) a essayé de synthétiser les différents éléments de la littérature et de les éclairer par une vision globale du patient en fin de vie. Un des premiers éléments que soulève cette étude sont les buts de l'antibiothérapie. Le plus important chez les patients en fin de vie est celui d'améliorer les symptômes, mais finalement peu d'études ont été menées

afin d'évaluer de manière quantitative l'effet des antibiotiques sur le soulagement de ces symptômes. L'autre but est celui de prolonger la survie, cependant aucune étude ne l'a vraiment prouvé dans cette population (pas d'étude patients traités vs non traités), et l'on peut également se poser la question du sens de prolonger la vie chez des patients en fin de vie.

L'auteur explique que face à ces inconnus dans l'équation, laissant un doute en faveur de la mise en place de l'antibiothérapie, ce traitement est très souvent sous-estimé dans son agressivité. Pour beaucoup de cliniciens, ce traitement est considéré comme beaucoup moins agressif que d'autres traitements prolongeant la vie (dialyse, transfusion, nutrition parentérale). Pourtant les antibiotiques ont leur lot d'inconfort, surtout chez des patients en fin de vie, pour lesquels la qualité de vie est privilégiée. Des effets indésirables peuvent apparaitre (diarrhées, vomissements, anorexie, …), leur voie d'abord peut nécessiter la pose d'une voie veineuse, des interactions médicamenteuses peuvent exister pouvant rendre plus ou moins efficaces les thérapies associées à visée de confort. Et enfin, leur mise en place peut entrainer une prolongation d'hospitalisation quand les antibiotiques sont non présents en ville, et reporter un projet d'accompagnement à domicile par exemple.

Pour cet usage, la place des échelles pronostiques n'est pas précisée, et ne semble pas actuellement être un élément essentiel pour aider à la décision, d'autres éléments plus simples comme l'effet sur les symptômes et les effets secondaires dans cette population devant être mieux documentés.

e) Limitation d'une nutrition et/ou d'une hydratation artificielle :

Concernant l'hydratation artificielle, les données de la littérature concernent uniquement la phase palliative terminale. Il a été démontré (89) dans une étude randomisée

contrôlée contre placebo, que chez des patients avec un cancer en fin de vie, la mise en place d'une hydratation intraveineuse de 1L par jour n'améliorait ni les symptômes en lien avec la déshydratation, ni la qualité de vie, ni la survie chez ces patients. Il n'y a pas de données concernant la phase palliative avancée, mais les complications d'une hydratation intraveineuse étant limitées, son utilisation est moins source de débats.

Concernant la nutrition artificielle, les choses sont encore plus floues. En France, le référentiel de l'AFSOS sur la nutrition (90) manque de clarté et de précision. Il recommande chez les patients en phase palliative avancée de réaliser un dépistage de la dénutrition : en cas de dénutrition, il faut réaliser des conseils diététiques +/- mettre en place des CNO, et ne réaliser qu'une nutrition artificielle au cas par cas ; en cas d'absence de dénutrition, la nutrition artificielle n'est pas recommandée. Dans les situations terminales, il est seulement écrit que la décision pluridisciplinaire devra être notifiée dans le dossier du patient. L'argumentaire pour décider au cas par cas n'est pas décrit et aucun critère n'est décrit.

D'un point de vue international, les recommandations de l'ESPEN (91) publiées en 2016 conseillent également d'évaluer l'état nutritionnel des patients en phase avancée. Deux types de patients et d'objectifs de prises en charge sont différenciés en fonction de l'espérance de vie des patients. Si la survie attendue est de plusieurs mois ou années, la nutrition doit permettre au patient de conserver un bon état général et une bonne qualité de vie. Si la survie attendue est de quelques semaines, la nutrition mise en place ne doit pas être invasive et d'abord axée sur « un support psychosocial et existentiel ». Chez les patients en fin de vie (dernières semaines de vie), aucun bénéfice n'a été montré à la poursuite d'une alimentation. Il y a un intérêt à pouvoir au mieux évaluer l'espérance de vie des patients, même si les

recommandations ne proposent pas de moyens de le faire, notamment ne mentionnent pas les échelles pronostiques.

f) Limitation de gestes invasifs à visée symptomatique :

Il n'est pas possible de faire une liste exhaustive des gestes pouvant être invasifs chez les patients en phase palliative avancée. Pour en donner une définition, il s'agit de gestes réalisés le plus souvent à visée symptomatique, mais pouvant exposer le patient à des douleurs, des complications locales ou systémiques, ou un échec du geste. Concernant ces techniques, il n'existe pas de consensus, ni sur les types à privilégier, ni sur les délais pour les réaliser. Il s'agit d'une perpétuelle balance entre le bénéfice/risque pour le patient.

Un des premiers questionnements se pose concernant la prise en charge des épanchements pleuraux malins. Sur le plan thérapeutique, il existe plusieurs possibilités, que sont la paracentèse (ponction à l'aiguille), le talcage de la plèvre, la pose d'un drain thoracique, ou la mise en place d'un cathéter tunnelisé dans l'espace pleural de façon permanente (92). Une revue de la littérature récente (92) a présenté les bénéfices et risques de chaque geste et invite le lecteur à réfléchir sur comment identifier les patients pouvant bénéficier de chaque technique, et comment prédire la survie des patients afin que la décision d'utiliser un système à plus long terme (talcage ou cathéter tunnelisé) puisse être bénéfique. Les auteurs s'appuient notamment sur l'étude de Clive et al. (93), qui propose l'utilisation du score pronostique de LENT, prenant en compte 4 paramètres : le taux de LDH, le statut PS, le type de tumeur et le ratio de sérum neutrophile sur lymphocyte (sérum NLR) ; et créant 3 groupes pronostiques en termes de mortalité à 1 mois, 3 mois et 6 mois. Du fait des variables utilisées, ce score se rapproche des échelles pronostiques validées, étudiées dans cette étude.

De la même manière que pour les épanchements pleuraux, la question se pose pour les épanchements péritonéaux dans le contexte des ascites récidivantes. Plusieurs techniques existent là aussi, allant de la paracentèse répétée, à la mise en place de systèmes à plus long terme, de différents types (cathéter tunnelisé, drain péritonéal, Port A Cathéter Péritonéal, dérivation du liquide péritonéal dans la circulation systémique). Une revue de la littérature (94) a comparé les différentes techniques existantes, en termes de sécurité de la procédure, d'efficacité, et de retour d'expérience du patient. Les auteurs concluent que la méthode à choisir doit prendre en compte le rapport bénéfice-risque de chaque technique, l'état général du patient, sa survie attendue, et surtout réfléchir à cette question précocement, avec notamment une possibilité non négligeable de concilier traitements systémiques et drains permanents (95).

Un autre geste posant question est celui de la gestion des syndromes occlusifs sur carcinose péritonéale ne répondant pas à un traitement médical bien mené, avec inconfort notamment lié à des vomissements réfractaires. Dans ces cas-là, afin d'améliorer le confort du patient, il se discute, outre la sonde naso-gastrique, de réaliser des gestes plus invasifs, comme la pose d'une gastrostomie de décharge, voire une chirurgie à visée de décompression. Concernant la chirurgie, une revue de la littérature récente (96) montre des résultats en défaveur de ce geste chez les patients en phase palliative avancée, avec un geste réalisable seulement chez environ un tiers des patients, avec une mortalité élevée (6-32%) et des complications post-opératoires graves (7-44%). De plus, le geste a une efficacité limitée avec 6-47% de réobstructions et 2-15% de réopérations. Concernant la pose d'une gastrostomie de décharge, les études actuelles (97,98) montrent que la pose de gastrostomie par voie percutanée est réalisable chez une majorité de patients, avec des complications survenant dans environ 14% des cas (98).

La question de la prise en charge des hydrocéphalies avec hypertension intracrânienne symptomatique dans le contexte de tumeur primitive ou de métastases cérébrales se pose également. Les différentes possibilités thérapeutiques sont la mise en place d'un shunt, les ponctions lombaires répétées, la pose d'un réservoir intraventriculaire, une ventriculostomie du 3e ventricule, ou la prise en charge antalgique seule sans gestes invasifs. Une revue de la littérature (99) reprend là encore les pours et contres de chaque technique , concluant sur l'absence de consensus sur le choix de ces techniques et proposant de réfléchir à la prise de décision en se basant sur des principes de réflexion éthique, adaptés à la survie du patient.

Un autre questionnement concerne la mise en place de néphrostomies de décharge, notamment dans les carcinoses pelviennes, afin de permettre de lever une insuffisance rénale obstructive. Une revue de la littérature menée chez des patients atteints d'un cancer prostatique (100) concluait que la décision de mise en place de néphrostomies devait être prise en prenant en compte le pronostique des patients et leur projet thérapeutique. Une autre étude (101) a cherché les facteurs cliniques associés à une survie courte dans la suite de la pose de néphrostomies. Elle a mis en évidence 4 facteurs pronostiques qui sont : le type de cancer, la présence d'une hydronéphrose bilatérale, un taux d'albumine < 35 g/L et la présence d'un épanchement pleural. En fonction de la présence de ces facteurs, quatre groupes pronostiques ont été définis. Les patients sans aucun de ces facteurs de risques avaient une survie de 17.6 mois, ceux avec un facteur de risque une survie de 7.7 mois, ceux avec deux facteurs de risques une survie de 2.2 mois et ceux avec trois facteurs de risques une survie de 1.7 mois.

Finalement, quelle que soit la technique adoptée ou non, les différentes publications mettent en évidence l'importance de réfléchir en termes de qualités de vie, en prenant en

compte les bénéfices-risques de chaque technique, d'essayer au maximum d'anticiper ces gestes et de les réaliser précocement, et qu'une meilleure appréhension du pronostique des patients pourrait aider dans la décision. En ce sens, les échelles pronostiques pourraient avoir une utilité ici, même si peu d'études ont été faites dans cet objectif.

g) Critères d'adressage auprès d'une équipe de soins palliatifs et/ou d'admission en USP :

Plusieurs scores existent au niveau international, dont les plus utilisés chez les patients atteints d'un cancer sont (102) :

- Le RADboud indicators for Palliative Care (RADPAC) (103) : première échelle développée afin d'identifier les patients atteints de cancer, avec une insuffisance cardiaque ou une BPCO, nécessitant une prise en charge palliative
- Le Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) et sa version française le SPICT-FR (104) : outil d'indicateur de soins palliatifs et de supports, pour identifier les personnes qui pourraient en nécessiter.
- L'Early identification tool for palliative care : autre échelle, validée chez les patients de plus de 75 ans avec un cancer, ou une BPCO, ou une insuffisance cardiaque ou le SIDA.

L'HAS dans son guide (102) conclue que ces échelles n'ont pas été suffisamment testées et que des données de sensibilité et de spécificité manquent.

Un autre outil existe à l'échelle nationale, publié par la SFAP, le PALLIA-10 (105), permet également de savoir quand faire appel à une équipe de soins palliatifs. Il s'agit d'une liste de 10 questions répondant à la définition des soins palliatifs. Elle peut être utilisée par tous les professionnels de santé confrontés à un patient avec une maladie non curable et dont les besoins sont complexes (cf. **Annexe 9**). La présence de facteurs pronostiques péjoratifs est un

des critères pris en compte, mais les critères décrits ne suivent aucune échelle pronostique stricto sensu et il s'agit d'une énumération de certains critères de ces échelles (hypoalbuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, PS > 3 et index de Karnofsky). Afin d'amener plus de reproductibilité et d'harmoniser les pratiques, on pourrait imaginer qu'une des échelles pronostiques puisse être retenue et que selon son résultat, ce critère puisse être validé avec plus de précisions.

5.3.6. Freins à l'utilisation

En cas de non-utilisation de ces échelles par les praticiens, il peut être intéressant de comprendre quels sont les freins à cette utilisation. Les freins possibles proposés seront :

- Durée de réalisation de cette échelle, considérée comme trop longue
- Complexité de l'échelle, trop difficile à réaliser
- Echelle considérée comme non fiable
- Multiplication des échelles et des outils en oncologie, avec trop d'échelles à connaitre et utiliser
- Absence de consensus sur l'échelle à utiliser donc on ne sait pas laquelle utiliser en pratique
- Perte du sens clinique en utilisant une échelle, l'expérience clinique étant vue comme le meilleur outil
- Caractère invasif de certaines échelles avec la nécessité de réaliser une prise de sang

En l'absence de littérature sur cette question, celle-ci sera également évaluée lors du questionnaire pré-test, afin de mettre en évidence un ou plusieurs items qui auraient pu être oubliés ou des items ne paraissant pas pertinent.

Il sera également demandé aux cliniciens n'utilisant pas ces échelles, après leur avoir expliqué le but et le fonctionnement de celles-ci, dans quel cadre d'utilisation celles-ci pourraient leur paraitre utile. Elle permettra de sonder les situations pouvant poser problèmes aux cliniciens.

5.4. Partie IV : quels critères pour quelle pertinence

Les critères objectifs et subjectifs de chaque échelle ayant été décrit précédemment, et ceux-ci étant nombreux, nous allons chercher à savoir lesquels paraissent les plus pertinents pour les professionnels interrogés. Cette partie du questionnaire va chercher à savoir si spontanément, certains critères paraissent plus pertinents que d'autres pour les praticiens, et s'ils différent des critères des échelles pronostiques validées.

Les praticiens vont d'abord être interrogés sur leur évaluation de la pertinence des critères cliniques, en reprenant ceux présents dans les différentes échelles pronostiques, mais en ajoutant le piège de l'âge du patient, qui n'est présent dans aucune échelle. Cette question permettra de s'interroger sur deux versants :

- Si certaines des échelles pronostiques ne comprennent pas les critères les plus cités, est ce que cela peut expliquer que ces échelles ne trouvent pas résonnance chez les praticiens ?
- Ou au contraire, est-ce que le fait que les cliniciens retiennent par exemple le critère âge alors qu'il n'est pas dans les échelles, explique qu'ils soient moins objectifs que ces échelles ?

Les praticiens vont ensuite être interrogés de la même manière sur leur évaluation de la pertinence des critères biologiques. Les différents critères proposés seront à la fois les critères présents dans les différentes échelles, et des pièges (fonction rénale et fonction

hépatique), qui ne sont pas présents dans les échelles, mais qui sont beaucoup regardés en pratique. De la même manière que pour les critères cliniques, cela permettra de s'interroger s'il y a une concordance entre pertinence évaluée par les praticiens et critères des échelles d'une part, et d'autre part chercher si d'autres critères que ceux des échelles sont spontanément perçus comme plus pertinents par les cliniciens, ce qui pourrait expliquer en partie la différence d'objectivité entre sens clinique et résultats des échelles.

Il sera ensuite recherché si de manière spontanée, des critères plutôt cliniques, biologiques ou psycho-sociaux sont retenus par les cliniciens dans leur décision finale. Cela permettra de savoir quels éléments sont prioritaires dans la décision du médecin, et si ces critères sont là encore des critères présents dans les échelles pronostiques.

Une question ouverte sera présente à la fin du questionnaire afin d'interroger les praticiens, si pour eux, d'autres indicateurs pertinents pourraient aider à une meilleure évaluation de l'espérance de vie des patients. Ils seront interrogés de manière spécifique sur leur avis concernant l'immunothérapie et les thérapies ciblées, ces échelles n'ayant pas été évaluées auprès de cette population.

5.5. Partie V : Evaluation de la pertinence et de l'intérêt de l'étude

Afin de connaître l'avis des interrogés sur la question des échelles pronostiques, ils pourront évaluer l'intérêt de ces échelles via des questions fermées avec réponse par échelle de Likert.

6. Evaluation du questionnaire : faisabilité et compréhension

6.1. Relecture du questionnaire en équipe

Le questionnaire initial a été réalisé par une interne en oncologie médicale et en soins palliatifs, permettant une première vision globale du sujet. Une première relecture a été faite par un médecin en soins palliatifs en ce qui concernait la faisabilité, la formulation des questions et l'exhaustivité du questionnaire vis-à-vis de la question de recherche. Le questionnaire a été également relu par un méthodologiste afin de vérifier que les données recueillies permettront une extraction possible en termes statistiques, et que les questions posées répondaient aux objectifs primaires et secondaires.

6.2. Réalisation d'une évaluation pré-test sur échantillon

Le questionnaire a ensuite été testé en conditions réelles sur un échantillon de médecins travaillant en oncologie (médicale, radiothérapie et spécialités d'organes) et en soins palliatifs, au sein du CHU Grenoble-Alpes et du CH Métropole Savoie. Neuf praticiens ont été sollicités, sept ont répondu. Un questionnaire d'évaluation en 10 questions leur a été envoyé (cf. **Annexe 10**) Il évaluait le texte type de présentation, la bonne réponse aux objectifs fixés, la place des définitions des échelles pronostiques et de la phase palliative avancée au cours du questionnaire, l'outil utilisé, la durée du questionnaire, les problèmes de formulation retrouvés, certaines questions de manière axée (comme précisé dans la partie sur la justification du questionnaire), et une question ouverte sur d'autres défauts identifiés.

Cette évaluation pré-test a permis d'abord d'évaluer le texte de présentation, considéré pour tous les participants comme permettant d'identifier facilement le but et les objectifs de l'étude. Concernant la réponse aux objectifs, là encore tous les participants étaient plutôt d'accord que celle-ci était atteinte. Concernant les définitions, toujours une

unanimité sur leur utilité et sur la logique de leur apparition. L'outil choisi était également décrit comme facile à utiliser par l'ensemble des participants. La durée réelle de réalisation du questionnaire était de 7 à 20 minutes selon les évaluateurs, avec un temps moyen de 12 minutes. La durée optimale de réalisation d'un questionnaire devant être comprise entre 10 minutes (durée optimale), et au maximum 20 minutes (106), afin de ne pas perdre l'attention des interrogés, l'estimation de sa durée est donc dans la moyenne.

Les trois questions nécessitant une validation par les pairs, afin de s'assurer de leur exhaustivité et de leur pertinence, ont été évaluées précisément. La question sur les sources a reçu deux propositions de sources complémentaires : le site de l'INCa et la revue Prescrire. Après vérification, l'INCa ne propose pas de référentiels en soins palliatifs spécifiquement, et la revue Prescrire est également très généraliste. Ces sources n'ont pas été retenues et la question n'a pas été modifiée. La deuxième question, concernant les freins à l'utilisation des échelles pronostiques, a relevé deux remarques : l'absence de formation à ces échelles, et l'absence d'utilisation visible par les équipes de soins palliatifs. Ces deux éléments paraissant pertinents, ils ont été rajoutés à la question initiale.

Enfin, la troisième question concernant le cadre d'utilisation des échelles, a proposé trois autres cadres : la réalisation des limitations de soins dans les services notamment pour la transmission en gardes, la réalisation de bilans biologiques et la dialyse.

La transmission d'informations pour les gardes et la rédaction de limitations ou d'arrêts de traitement (LAT) est de plus en plus réalisée, notamment depuis la Loi Claeys-Leonetti (107) et la création par la SFAR d'une fiche d'aide à la rédaction des LAT (108). Même si le plus souvent ces fiches de transmission ne suivent pas précisément tous les points de la

fiche de la SFAR, correspondant plutôt à des problématiques de réanimateurs, les points essentiels y sont souvent présents. Ce cadre a donc été retenu comme pertinent.

Les bilans biologiques, eux, se posent le plus souvent chez les patients en phase terminale, et leurs implications sont moindres que les autres cadres retenus, cette indication est donc mise de côté.

Enfin, le cas de la dialyse en oncologie est particulier. Les insuffisances rénales aigues (IRA) ne sont pas rares en oncologie, en lien avec des causes aigues le plus souvent réversibles : toxicité de certaines chimiothérapies, sepsis, obstruction (109). Il existe peu de littérature sur la prévalence de patients atteints d'un cancer solide et devant bénéficier d'une dialyse au long cours. Une étude récente menée en 2018 (110) sur 204 patients avec un cancer solide admis en réanimation, retrouvait que 59% d'entre eux étaient en IRA, 80% en lien avec un sepsis, 40% à une hypovolémie et 17% à une obstruction des voies urinaires. Parmi eux, seuls 12% ont été dialysés avec 36% de létalité. La question de la dialyse est donc le plus souvent un questionnement de réanimateur, afin de faire passer un cap aigu, et non un traitement de suppléance au long cours ; cet item n'a donc pas été retenu.

Des remarques ont été faites sur le fond et la forme de certaines questions. Parmi les remarques notables, il a été différencié dans les cadres d'utilisations des échelles, la chimiothérapie des thérapies ciblées, les oncologues thoraciques nous faisant la remarque que les toxicités et l'efficacité étaient significativement différentes. Plusieurs personnes ont également marqué leur déception de ne pas avoir d'informations et de détails sur les échelles pronostiques, faisant ajouter un encart descriptif sur les échelles, avec des liens bibliographiques (cf.

).

7. Création du questionnaire en ligne

7.1. Logiciel utilisé

Le logiciel utilisé est le logiciel Lime Survey®, qui est un logiciel d'enquête statistique, de sondage, et de création de formulaires en ligne. Il permet aux utilisateurs, enquêteurs et statisticiens, de publier des questionnaires, sur le Web pour en collecter les réponses. Ce logiciel contient des paramètres modulables et une efficacité validée. Son choix est lié au fait que celui-ci est le logiciel disponible sur la faculté de l'Université Grenoble Alpes.

7.2. Paramètres du questionnaire

Le logiciel permet de pouvoir créer un nombre illimité de questions, avec de nombreuses options (choix multiples, choix unique, question ouverte, …). Pour cela, les questions sont incrémentées au fur et à mesure, et peuvent être classées en différentes catégories, afin de faciliter le tri des données. Il peut être précisé si la réponse est obligatoire ou non avant de passer à la suivante, des questions peuvent être également paramétrées en fonction de la réponse aux questions précédentes, …

Les données des répondants sont ensuite automatiquement stockées dans différents formats, afin de pouvoir exporter facilement les résultats, notamment sous forme d'un fichier Excel, que nous retenons comme mode d'exportation de nos données.

7.3. Présentation en ligne du questionnaire

Le logiciel choisi propose une page d'accueil lors de l'ouverture du lien vers le questionnaire, permettant de présenter de manière brève les éléments principaux de l'étude (cf. **Annexe 12**) :

- Titre de l'étude
- Contextualisation brève de la thématique

- Objectifs de l'étude
- Critères d'inclusion et d'exclusion
- Durée estimée de réponse au questionnaire
- Données d'anonymisation et de protection des données

7.4. Création du questionnaire en ligne dans sa version finale

Après prise en compte des remarques faites dans la version test du questionnaire, et après prise en main du logiciel, le questionnaire a pu voir jour dans sa version finale (cf. **Annexe 13**).

8. Protection des données, pseudonymisation et droit d'opposition

8.1. Protection des données

Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), en vigueur en France depuis le 25 mai 2018 (111), cette étude a été validée par la Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation de notre établissement (CHU Grenoble Alpes). Cette étude n'impliquant pas de recherche sur la personne humaine, elle n'a pas nécessité de déclaration auprès de la CNIL, mais conformément aux procédures de référence, un enregistrement a également été réalisé auprès de l'établissement du CHU Grenoble Alpes.

8.2. Pseudonymisation

Ce questionnaire comportant des données personnelles socio-démographiques (âge, région d'exercice, années d'expérience, spécialité, …), il a été considéré par la cellule recherche du CHU de recherche, comme comportant des données pouvant permettre de retrouver l'identité du répondant. Le questionnaire ne pouvant être considéré comme anonyme, les données ont été pseudonymisées, afin de pouvoir retrouver l'identité du répondant, à sa demande, en cas d'opposition de sa part.

Une question a été créée à la fin du questionnaire, en demandant : la première lettre du prénom de la mère, la première lettre du nom du père, 2 lettres de l'alphabet, 2 chiffres. En cas d'opposition d'un des patients, le code composé des réponses à cette question de réidentification, permettra de retrouver et supprimer son questionnaire de la banque de données.

Un formulaire d'information et d'opposition a été transmis à chaque répondant, via les réseaux de diffusion du questionnaire (cf. **Annexe 14**)

9. Construction du réseau de participants pour la diffusion

9.1. Nombre de répondants visés

Le questionnaire est à visée d'une population de médecins travaillant en oncologie et en soins palliatifs, selon les critères définis précédemment. D'après les données fournies par le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM), il s'agit de plus de 5000 personnes à contacter individuellement. Les effectifs sont répartis ainsi :

- Compétence en cancérologie : 1028 médecins
- DESC ou VAE en cancérologie : 1379 médecins
- DES d'oncologie médicale : 1151 médecins
- DES d'onco-radiothérapie : 934 médecins
- DESC de soins palliatifs : 89 médecins
- DIU de soins palliatifs : 593 médecins

En prenant en compte les données du CNOM et de la SFAP, le total de médecins correspondant aux critères de l'étude est de **5 112 personnes**

9.2. Construction d'un réseau de diffusion auprès des médecins exerçant en oncologie

Il n'existe pas à ce jour de mailing liste nationale disponible afin de mener une telle enquête, du fait des politiques de confidentialité de données. Une stratégie consistant à réaliser une mailing liste en contactant les professionnels centre par centre aurait été très laborieuse en termes de temps. La stratégie adoptée par cette étude a été de passer par les Centres Régionaux en Cancérologie, au nombre de douze sur le territoire français (hors DOM-TOM) : Réseau Onco Aura (Auvergne Rhône Alpes), réseau OncoBFC (Bourgogne Franche Comté), réseau Onco Bretagne (Bretagne), réseau Oncocentre (Centre Val de Loire), réseau RRC Grand Est (Grand Est), réseau Onco HDF (Hauts de France), réseau ONCORIF (Ile de France), réseau Onco Normandie (Normandie), réseau Onco Nouvelle Aquitaine (Nouvelle Aquitaine), réseau Onco Occitanie (Occitanie), réseau Onco PL (Pays de la Loire) et réseau Onco PACA Corse (PACA).

Dans un premier temps, lors du premier contact réalisé au mois de février, huit des douze réseaux ont accepté de participer à cette étude, en la diffusant soit via leur propre mailing liste, soit via leur plateforme et/ou site web. Les quatre autres n'ont d'abord pas répondu à la première sollicitation. Dans un deuxième temps, les douze réseaux régionaux ont été relancés au mois de mai. Sept des huit centres qui avaient accepté de participer à l'étude, ont finalement participé : réseau Onco Aura, réseau Bourgogne Franche Comté, réseau Onco Bretagne, réseau Grand Est, réseau Onco Normandie, réseau Nouvelle Aquitaine, réseau Occitanie. Le réseau de Centre Val de Loire a finalement refusé de participer, dans le contexte COVID, car les praticiens étaient déjà trop sollicités dans le contexte post-crise, et que le questionnaire n'était pas opportun. Parmi les quatre régions qui n'avaient pas répondu à la première sollicitation, seul le réseau Pays de La Loire a accepté de participer, les réseaux Hauts

de France, PACA et Ile de France ayant refusé ou proposé de reporter la diffusion à un moment plus opportun pour eux. Au final, ce sont donc **8 régions sur 12 qui ont accepté de participer** (7 sur les 8 initiales et 1 sur les 4 n'ayant pas répondu initialement). Dans les quatre régions où les centres régionaux ont refusé de diffuser le questionnaire, les chefs de service des CHU ont pu être contactés de manière personnelle, afin de garder un maximum de représentativité à l'étude.

9.3. Construction d'un réseau de diffusion auprès des médecins exerçant en soins palliatifs

Concernant la population spécifique des médecins en soins palliatifs, ceux-ci sont moins nombreux, et plus difficiles à contacter via les réseaux de cancérologie, n'y étant pas toujours associés. Les réseaux de cancérologie possédant les contacts de ces médecins leur ont diffusé le questionnaire : réseau Onco Bretagne, réseau Auvergne Rhône Alpes et réseau Nouvelle Aquitaine.

Centre Régional de Cancérologie	Diffusion de l'enquête auprès des médecins en oncologie	Diffusion de l'enquête auprès des médecins en soins palliatifs	Nombre de répondants visés	Proportion de chaque spécialité
Auvergne Rhône Alpes	oui	oui	795	Spécialistes d'organes 71% Oncologues médicaux 15% Radiothérapeutes 10% Soins palliatifs 4%
Bourgogne Franche Comté	oui	non	1854	Ne sait pas
Bretagne	oui	oui	Ne sait pas	Ne sait pas
Centre Val De Loire	non	non	_	_
Grand Est	oui	oui	Ne sait pas	Ne sait pas
Hauts de France	non	non	_	_
Ile de France	non	non	_	_
Normandie	oui	oui	Ne sait pas	Ne sait pas
Nouvelle Aquitaine	oui	oui	1975	Ne sait pas
Occitanie	oui	oui	718 en oncologie 30 en soins palliatifs	Ne sait pas
Pays de la Loire	Oui (site web)	non	Ne sait pas	Ne sait pas
PACA	non	non	_	_

Tableau 4 : Caractéristiques de la diffusion du questionnaire auprès des réseaux régionaux de cancérologie français

Une demande a été faite auprès de la SFAP afin que ce questionnaire puisse être diffusé via leurs réseaux. Malheureusement, celle-ci n'a pas souhaité diffuser ce questionnaire, considérant que celui-ci ne devait pas être rattaché à une organisation nationale, mais être diffusé de manière dissociée. Les médecins de soins palliatifs ont donc été contactés en reconstruisant manuellement une mailing liste à partir de l'annuaire de la SFAP, disponible en ligne (http://www.sfap.org/annuaire) et des réseaux personnels des enquêteurs.

10. Mise en ligne du questionnaire

Le début de diffusion du questionnaire devait initialement être en mai, afin de permettre une durée suffisante de réponses pour les participants (au minimum 8 semaines), être à distance des vacances scolaires, et permettre de réaliser plusieurs relances.

11. Considérations éthiques

Sur le plan éthique, cette étude n'impliquant pas la personne humaine, elle ne nécessite pas l'accord d'un Comité de Protection des Personnes (CPP).

12. Analyses statistiques

Grâce au logiciel utilisé, les données ont été extraites vers un tableur Excel. La base de données est stockée conformément à l'engagement investigateur signé. Les variables quantitatives sont décrites sous forme de moyennes et d'écart type. Les variables qualitatives sont sous forme de pourcentage. Une analyse univariée a été réalisée pour identifier les variables associées à une meilleure connaissance des échelles. Les variables pour chaque catégorie ont été comparées utilisant le test du χ^2 ou celui de Fischer quand les conditions du χ^2 n'étaient pas regroupées. Les variables quantitatives ont été comparées en utilisant le test de Student quand les données étaient normalement distribuées et utilisant le test non paramétrique de Mann-Whitney pour les séries indépendantes quand les données étaient anormalement distribuées. $p < 0.05$ a été considéré comme statistiquement significatif pour l'analyse univariée.

IV. Résultats

1. Diffusion de l'étude

Le questionnaire en ligne a été ouvert du 1er juin au 12 juillet 2020, soit une durée de 6 semaines. Une seule relance a été faite, par seulement 3 des 8 centres ayant diffusé l'étude (Occitanie, Nouvelle-Aquitaine et Bourgogne Franche-Comté).

2. Flow-chart

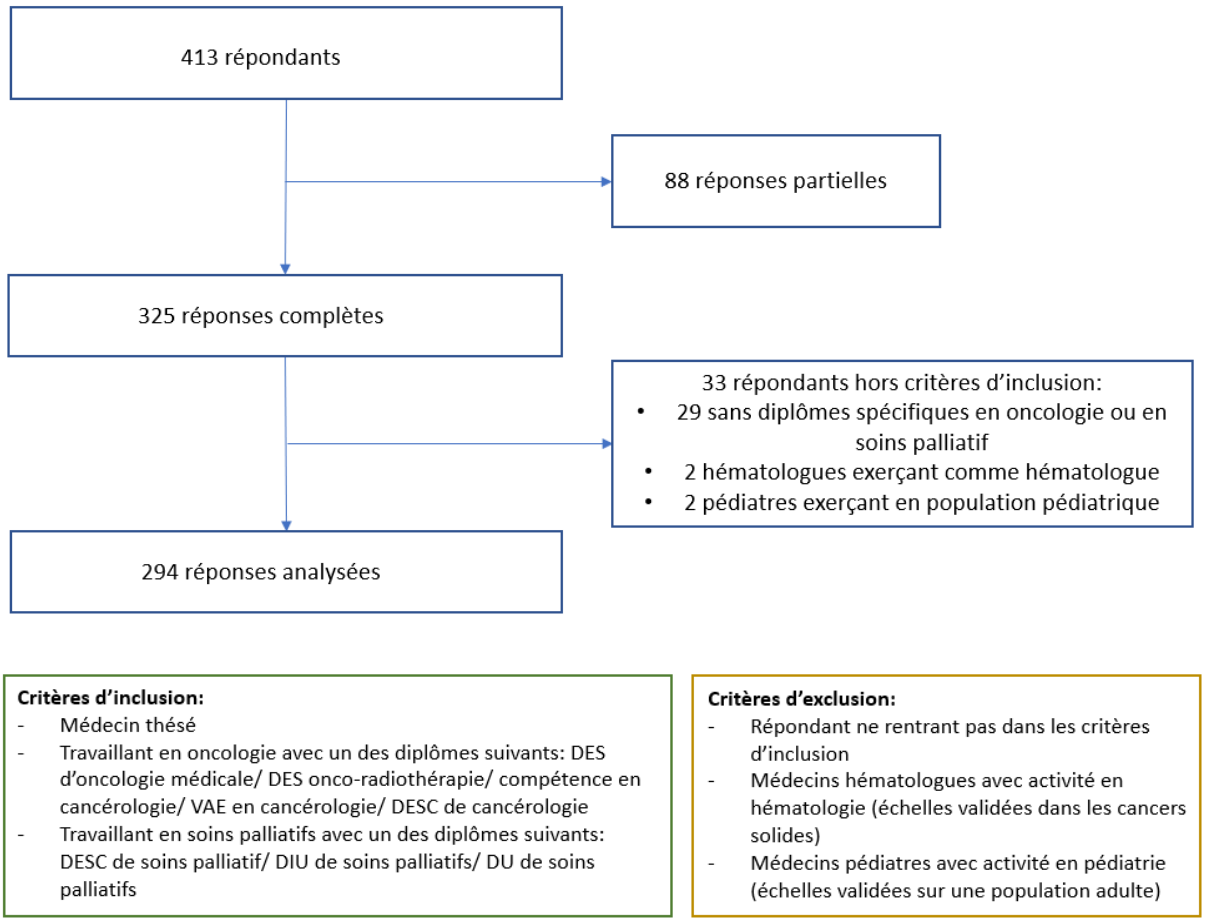


Figure 13 : Flow-chart de la participation à l'étude ONCOPRONO

3. Taux de participation

En partant du principe que le questionnaire a pu être diffusé à 8 régions sur 12 (Cf. **Tableau 4**), soit aux 2/3 des participants visés, le taux de participation à l'échelle globale a été

de 9.6% en ne considérant que les réponses complètes et de 12.2% en considérant les réponses partielles et complètes. A l'échelles des médecins en oncologie, en partant toujours du principe que les 2/3 des participants aient reçu le questionnaire, le taux de participation en prenant en compte les réponses complètes est de 5%. A l'échelle des médecins en soins palliatifs, en restant sur le même principe, le taux de participation en prenant les réponses complètes est de 38%.

Du fait du faible taux de participation, aucune analyse en sous-groupe n'a été réalisée, car aucune conclusion ne pouvait être faite du fait des effectifs réduits.

4. Description des caractéristiques socio-démographiques des participants à l'étude

4.1. Région d'exercice

Région d'exercice	Tous répondants confondus (N= 294)	Répondants exerçant en oncologie (N= 119)	Répondants exerçant en soins palliatifs (N= 175)
Auvergne – Rhône - Alpes	**55 (18,7%)**	29 (24,4%)	26 (14,8%)
Bourgogne – Franche Comté	21 (7,1%)	10 (8,4%)	11 (6,3%)
Bretagne	7 (2,4%)	2 (1,7%)	5 (2,9%)
Centre – Val de Loire	10 (3,4%)	5 (4,2%)	5 (2,9%)
Grand – Est	6 (2,0%)	0 (0%)	6 (3,4%)
Hauts – De – France	21 (7,1%)	9 (7,6%)	12 (6,9%)
Île de France	25 (8,5%)	5 (4,2%)	20 (11,4%)
Normandie	17 (5,8%)	0 (0%)	17 (9,7%)
Nouvelle - Aquitaine	**61 (20,7%)**	25 (21,0%)	36 (20,6%)
Occitanie	**53 (18,0%)**	28 (23,5%)	25 (14,3%)
Pays de La Loire	15 (5,1%)	6 (5,0%)	9 (5,1%)
Provence – Alpes – Côte d'Azur	3 (1,0%)	0 (0%)	3 (1,7%)

Tableau 5 : Région d'exercice des participants à l'étude ONCOPRONO

4.2. Sexe des participants

Sexe	Tous répondants confondus (N= 294)	Répondants exerçant en oncologie (N=119)	Répondants exerçant en soins palliatifs (N=175)
Féminin	170 (57,8%)	62 (52,1%)	108 (61,7%)
Masculin	124 (42,2%)	57 (47,9%)	67 (38,3%)

Tableau 6 : Sexe des participants à l'étude ONCOPRONO

4.3. Age des participants

Age	Tous répondants confondus (N= 294)	Répondants exerçant en oncologie (N= 119)	Répondants exerçant en soins palliatifs (N= 175)
Age moyen (ans)	43,8	41,8	44,7
Ecart type	10,5	10,2	11,4

Tableau 7 : Age des participants à l'étude ONCOPRONO

4.4. Structure d'exercice des participants

Type de structure d'exercice	Tous répondants confondus (N = 294)	Répondants exerçant en oncologie (N= 119)	Répondants exerçant en soins palliatifs (N= 175)
Centre Hospitalier Universitaire (CHU)	80 (27,2%)	34 (28,6%)	46 (26,3%)
Centre de Lutte Contre Le Cancer (CLCC)	54 (18,4%)	**36 (30,2%)**	18 (10,3%)
Centre Hospitalier Public	112 (38,1%)	35 (29,4%)	**77 (44,0%)**
Exercice privé (clinique ou cabinet)	31 (10,5%)	13 (11,0%)	18 (10,3%)
Etablissement privé à but non lucratif	17 (5,8%)	1 (0,8%)	16 (9,1%)
Activité sur plusieurs structures ou hors structures citées	14	3	11

Tableau 8 : Structure(s) d'exercice des participants à l'étude ONCOPRONO

4.5. Service d'exercice des participants

Service d'exercice (plusieurs réponses possibles)	Tous répondants confondus (N=294)	Répondants exerçant en oncologie (N=119)	Répondants exerçant en soins palliatifs (N=175)
Service d'oncologie médicale	**91 (30,9%)**	**84 (70,6%)**	7 (4,0%)
Service de soins palliatifs	**148 (50,3%)**	0 (0%)	**148 (84,6%)**
Service de spécialité médicale hors oncologie et soins palliatifs	46 (15,6%)	**39 (32,8%)**	7 (4,0%)
Service de spécialité chirurgicale	3 (1,0%)	2 (1,7%)	1 (0,6%)
Hôpital A Domicile (HAD)	18 (6,1%)	4 (3,4%)	14 (8,0%)
Réseau de soins palliatifs	16 (5,4%)	1 (0,8%)	15 (8,6%)
Autre: Comité de Protection des Personnes (CPP), Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP), Soins de Suite et de Rééducation (SSR), service transversal de soins de supports	12 (4,1%)	1 (0,8%)	11 (6,3%)

Tableau 9 : Service d'exercice des participants à l'étude ONCOPRONO

4.6. Diplômes des participants

Diplômes (plusieurs réponses possibles)	Tous répondants confondus (N= 294)	Répondants exerçant en oncologie (N= 119)	Répondants exerçant en soins palliatifs (N= 175)
Diplômes d'Etudes Spécialisées (DES) d'oncologie médicale	**62 (21,1%)**	**55 (46,2%)**	7 (4,0%)
Diplômes d'Etudes Spécialisées (DES) d'onco -radiothérapie	17 (5,8%)	17 (14,3%)	0 (0%)
Compétence en cancérologie	15 (5,1%)	11 (9,2%)	4 (2,3%)
Validation des Acquis d'Expérience (VAE) en cancérologie	3 (1,0%)	3 (2,5%)	0 (0%)
Diplômes d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC) de cancérologie	52 (17,7%)	**48 (40,3%)**	4 (2,3%)
Diplômes d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC) de Médecine Palliative	47 (16,0%)	0 (0%)	**47 (26,8%)**
Diplôme Inter Universitaire (DIU) de soins palliatifs	**83 (28,2%)**	5 (4,2%)	**78 (44,6%)**
Diplôme Universitaire (DU) de soins palliatifs	**87 (29,6%)**	9 (7,6%)	**78 (44,6%)**
Autre diplômes chez les répondants, en plus d'au moins un sus cités	36 (12,2%)	3 (2,5%) Capacité douleur, DU d'oncologie, DU de soins oncologiques de supports	33 (18,8%) Capacité/DU/DIU de gériatrie/oncogériatrie capacité/DU douleur, DU/doctorat d'Ethique médicale

Tableau 10 : Diplômes des participants à l'étude ONCOPRONO

4.7. DES d'origine des participants

DES d'origine		Tous répondants confondus (N= 294)	Répondants exerçant en oncologie (N=119)	Répondants exerçant en soins palliatifs (N=175)
Spécialité d'oncologie	Oncologie médicale	**63 (21,4%)**	**56 (47,0%)**	7 (4,0%)
	Onco -radiothérapie	17 (5,8%)	**17 (14,3%)**	0 (0%)
Spécialité médicale hors oncologie	Anesthésie-réanimation	2 (0,7%)	0 (0%)	2 (1,1%)
	Dermatologie	1 (0,4%)	1 (0,8%)	0 (0%)
	Endocrinologie	3 (1,0%)	0 (0%)	3 (1,7%)
	Gériatrie	2 (0,7%)	0 (0%)	2 (1,1%)
	Gynécologie médicale	3 (1,0%)	3 (2,5%)	0 (0%)
	Hématologie	1 (0,3%)	0 (0%)	1 (0,6%)
	Hépato – gastro - entérologie	16 (5,4%)	**14 (11,8%)**	2 (1,1%)
	Médecine générale	**159 (54,1%)**	9 (7,6%)	**150 (85,7%)**
	Médecine interne	6 (2,0%)	2 (1,7%)	4 (2,3%)
	Néphrologie	1 (0,4%)	0 (0%)	1 (0,6%)
	Neurologie	2 (0,7%)	2 (1,7%)	0 (0%)
	Pneumologie	13 (4,4%)	**13(10,9%)**	0 (0%)
Spécialité chirurgicale: urologie		2 (0,7%)	2 (1,7%)	0 (0%)
Non précisé		3 (1,0%)	0 (0%)	3 (1,7%)

Tableau 11 : DES d'origine des participants à l'étude ONCOPRONO

4.8. Expérience des participants

Durée d'exercice en oncologie ou en soins palliatifs	Tous répondants confondus (N= 294)	Répondants exerçant en oncologie (N=119)	Répondants exerçant en soins palliatifs (N= 175)
≤ 5 ans	**80 (27,2%)**	30 (25,2%)	50 (28,6%)
6 – 10 ans	**82 (27,9%)**	33 (27,7%)	49 (28%)
11 – 20 ans	**83 (28,2%)**	34 (28,6%)	49 (28%)
21- 30 ans	35 (11,9%)	12 (10,1%)	23 (13,1%)
> 30 ans	14 (4,8%)	10 (8,4%)	4 (2,3%)

Tableau 12 : Durée d'exercice en oncologie ou en soins palliatifs des participants à l'étude ONCOPRONO

4.9. Collaboration entre médecins exerçant en oncologie et en soins palliatifs

Fréquence de travail entre médecins en oncologie et médecins en soins palliatifs	Pour ceux ayant une activité en oncologie	Pour ceux ayant une activité en soins palliatifs
Jamais	4 (3,1%)	4 (2,1%)
Rarement: une à quelques fois par an	6 (4,6%)	5 (2,6%)
Souvent: une à quelques fois par mois	**43 (33,1%)**	**33 (17,6%)**
Fréquemment: une à quelques fois par semaine	**77 (59,2%)**	**146 (77,7%)**
Nombre de répondants (certains ont une activité mixte)	130	188

Tableau 13 : Fréquence de collaboration entre médecins en oncologie et médecins en soins palliatifs

5. Résultats sur le critère de jugement principal : caractéristiques de la connaissance des échelles pronostiques

5.1. Critère de jugement principal : pourcentage de répondants au questionnaire connaissant les échelles pronostiques

Connaissance des échelles pronostiques		Tous répondants confondus (N=294)		Répondants exerçant en oncologie (N=119)		Répondants exerçant en soins palliatifs (N=175)		Valeur de p
Je ne sais pas ce que sont ces échelles	Pas de connaissance	30 (10,2%)		11 (9,2%)		19 (10,9%)		p = 0,77
Autres critères :	Présence d'une connaissance : connaissance limitée + bonne connaissance	264 (89,8%)		108 (90,8%)		156 (89,1%)		p = 0,65
Je sais juste que ces échelles existent	Connaissance limitée	71	157 (53,4%)	44	75 (63,0%)	27	82 (46,8%)	p = 0,09
J'ai déjà entendu quelques noms d'échelles		35		15		20		
Je sais vaguement les critères présents dans ces échelles		51		16		35		
Je connais au moins une échelles avec ses différents critères	Bonne connaissance	**107 (36,4%)**		**33 (27,8%)**		**74 (42,3%)**		**p= 0,015**

Tableau 14 : critère de jugement principal : connaissance des échelles pronostiques des participants à l'étude ONCOPRONO

5.2. Echelles pronostiques connues par les répondants

Echelles connues chez les répondants avec une connaissance limitée (réponses multiples)	Tous répondants confondus (N= 157)	Répondants exerçant en oncologie (N= 75)	Répondants exerçant en soins palliatifs (N=82)	Valeur de p
La Palliative Performance Scale (PPS)	**70 (44,6%)**	22 (29,3%)	**48 (58,5%)**	**p < 0,001**
Le Palliative Prognostic Score (PaP)	11 (7,0%)	5 (6,7%)	6 (7,3%)	p = 0,82
Le score de Barbot (score Pronopall)	**37 (23,6%)**	16 (21,3%)	21 (25,6%)	p= 0,51
Le Palliative Prognostic Index (PPI)	17 (10,8%)	**12 (16%)**	5 (6,1%)	**p = 0,04**
Le Glasgow Prognostic Score (GPS)	24 (15,3%)	**17 (22,7%)**	7 (8,5%)	**p = 0,01**
Aucune de ces échelles	44 (28,0%)	25 (33,3%)	19 (23,2%)	

Tableau 15 : Echelles pronostiques connues par les répondants à l'étude ONCOPRONO ayant une connaissance limitée

Echelles connues chez les répondants avec une bonne connaissance (réponses multiples)	Tous répondants confondus (N= 107)	Répondants exerçant en oncologie (N= 33)	Répondants exerçant en soins palliatifs (N= 74)	Valeur de p
La Palliative Performance Scale (PPS)	**55 (51,4%)**	4 (12,1%)	**51 (68,9%)**	**p < 0,001**
Le Palliative Prognostic Score (PaP)	18 (16,8%)	**2 (6,1%)**	**16 (21,6%)**	**p = 0,04**
Le score de Barbot (score Pronopall)	**70 (65,4%)**	21 (63,7%)	49 (66,2%)	p = 0,79
Le Palliative Prognostic Index (PPI)	18 (16,8%)	**1 (3,0%)**	**17 (23%)**	**p = 0,01**
Le Glasgow Prognostic Score (GPS)	12 (11,2%)	3 (9,1%)	9 (12,2%)	p = 0,64
Aucune de ces échelles	8 (7,5%)	6 (18,2%)	2 (2,7%)	

Tableau 16 : Echelles pronostiques connues par les répondants à l'étude ONCOPRONO ayant une bonne connaissance

5.3. Sources d'amélioration des connaissances par les participants et fréquence d'utilisation

Recherche de recommandations sur les soins de supports et les soins palliatifs	Tous répondants confondus (N= 294)	Répondants exerçant en oncologie (N= 119)	Répondants exerçant en soins palliatifs (N= 175)	Valeur de p
Jamais	11 (3,7%)	**10 (8,4%)**	1 (0,6%)	p < 0,001
Rarement: une à quelques fois par an	117 (39,8%)	**65 (54,6%)**	52 (29,7%)	p < 0,001
Souvent: une à quelques fois par mois	138 (47%)	41 (34,5%)	**97 (55,4%)**	p < 0,001
Fréquemment: une à quelques fois par semaine	28 (9,5%)	3 (2,5%)	**25 (14,3%)**	p < 0,01

Tableau 17 : Fréquence de recherche de recommandations sur les soins de supports et les soins palliatifs par les participants à l'étude ONCOPRONO

Supports d'informations sur les soins de supports et les soins palliatifs (réponses multiples)	Tous répondants confondus (N= 283)	Répondants exerçant en oncologie (N= 109)	Répondants exerçant en soins palliatifs (N= 174)	Valeur de p
Association Française des Soins Oncologiques de Supports (AFSOS)	**208 (73,5%)**	87 (79,8%)	121 (69,5%)	p = 0,056
Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP)	**200 (70,7%)**	31 (28,4%)	**169 (97,1%)**	**p < 0,001**
European Society for Medical Oncology (ESMO)	70 (24,7%)	**53 (48,6%)**	17 (9,8%)	**p < 0,001**
American Society of Clinical Oncology (ASCO)	52 (18,4%)	**27 (24,8%)**	25 (14,4%)	**p = 0,02**
Lors de congrès	138 (48,8%)	38 (34,9%)	**100 (57,5%)**	**p < 0,001**
Lors de réunions avec des laboratoires	8 (2,8%)	5 (4,6%)	3 (1,7%)	p = 0,28
Lecture d'articles ou de revues médicales	**175 (61,8%)**	46 (42,2%)	**129 (74,1%)**	**p < 0,001**
Autre	18 (6,4%)	9 (8,2%)	9 (5,2%)	

Tableau 18 : Supports d'informations sur les soins de supports et les soins de supports des participants à l'étude ONCOPRONO

6. Résultats sur le critère de jugement secondaire : utilisation des échelles pronostiques et ses caractéristiques

6.1. Critère de jugement secondaire : pourcentage de participants utilisant les échelles pronostiques

Utilisation des échelles pronostiques	Tous répondants confondus (N= 294)	Répondants exerçant en oncologie (N= 119)	Répondants exerçant en soins palliatifs (N= 175)	Valeur de p
Oui	**80 (27,2%)**	**27 (22,7%)**	**53 (30,3%)**	p = 0,15
Non	214 (72,8%)	92 (77,3%)	122 (69,7%)	p = 0,15

Tableau 19 : Utilisation des échelles pronostiques par les participants à l'étude ONCOPRONO

6.2. Caractéristiques de l'utilisation des échelles pronostiques pour ceux les utilisant

6.2.1. Echelles pronostiques utilisées

Echelles pronostiques utilisées (choix multiples)	Tous répondants confondus (N = 80)	Répondants exerçant en oncologie (N= 27)	Répondants exerçant en soins palliatifs (N= 53)	Valeur de p
La Palliative Performance Scale (PPS)	**28 (35%)**	0 (0%)	**28 (52,8%)**	**p < 0,001**
Le Palliative Prognostic Score (PaP)	3 (3,7%)	0 (0%)	3 (5,7%)	p = 0,52
Le score de Barbot (score Pronopall)	**48 (60%)**	20 (74%)	28 (52,8%)	p = 0,11
Le Palliative Prognostic Index (PPI)	4 (5%)	1 (3,7%)	3 (5,7%)	p = 1
Le Glasgow Prognostic Score (GPS)	3 (3,7%)	1 (3,7%)	2 (3,8%)	p = 1
Autre(s) échelle(s)	12 (15%)	6 (22,2%) Index de Karnofsky, Performance Status, échelles DS-GPA et RPA en neurologie, pallia10, RMH score	6 (11,3%) Index de Karnofsky, Pallia10, Performance Status, score de Lee	

Tableau 20 : Echelles utilisées par les participants à l'étude ONCOPRONO

6.2.2. *Cadre d'utilisation des échelles pronostiques*

Cadre d'utilisation des échelles pronostiques chez les utilisateurs (plusieurs réponses possibles)	Tous répondants confondus (N= 80)	Répondants exerçant en oncologie (N= 27)	Répondants exerçant en soins palliatifs (N = 53)	Valeur de p
Limitation des chimiothérapies	**51 (63,7%)**	**23 (85,2%)**	28 (52,8%)	**p < 0,001**
Limitation des thérapies ciblées (dont immunothérapie)	36 (45%)	14 (51,8%)	22 (41,5%)	p = 0,37
Limitation d'une antibiothérapie	10 (12,5%)	0 (0%)	10 (18,9%)	
Limitation de la radiothérapie	14 (17,5%)	4 (14,8%)	10 (18,9%)	
Limitation d'une nutrition artificielle	**52 (65%)**	15 (55,5%)	37 (69,8%)	p = 0,77
Discussion avant passage en réanimation ou en soins continus	37 (46,2%)	14 (51,8%)	23 (43,4%)	P = 0,47
Rédaction de limitations de soins/précision de la gradation des soins, afin d'informer les collègues pour la réalisation des gardes ou astreintes	**44 (55%)**	11 (40,7%)	33 (62,3%)	p = 0,06
Limitation à une réanimation cardio-pulmonaire	33 (41,2%)	10 (37,0%)	23 (43,4%)	p = 0,11
Présentation à une équipe de soins palliatifs	16 (20%)	9 (33,3%)	7 (13,2%)	
Critères d'admission en Unité de Soins Palliatifs (USP)	16 (20%)	4 (14,8%)	12 (22,6%)	p = 0,40
Limitation de gestes invasifs (pose de drain, chirurgie palliative, gastrostomie de décharge,...)	42 (52,5%)	14 (51,8%)	28 (52,8%)	p = 1
Détermination de la durée de vie d'un patient en réponse à la demande des proches	10 (12,5%)	1 (3,7%)	9 (17%)	
Détermination de la durée de vie à la demande du patient	13 (16,2%)	3 (11,1%)	10 (18,9%)	
Aucune de ces indications	1 (1,2%)	0 (0%)	1 (1,9%)	
Autre indication	11 (13,7%)	1 (3,7%)	10 (18,9%)	

Tableau 21 : Cadre d'utilisation des échelles pronostiques par les participants à l'étude ONCOPRONO

6.2.3. *Fréquence d'utilisation des échelles pronostiques*

Fréquence d'utilisation des échelles pronostiques chez les utilisateurs	Tous répondants confondus (N = 80)	Répondants exerçant en oncologie (N=27)	Répondants exerçant en soins palliatifs (N= 53)	Valeur de p
Rarement: une à quelques fois par an	13 (16,25%)	6 (22,2%)	7 (13,2%)	p = 0,47
Souvent: une à quelques fois par mois	**31 (38,75%)**	**13 (48,1%)**	**18 (34%)**	p = 0,21
Fréquemment: une à quelques fois par semaine	23 (28,75%)	6 (22,2%)	17 (32,1%)	p = 0,35
Quotidiennement: une à quelques fois par jour	13 (16,25%)	2 (7,5%)	11 (20,7%)	p = 0,35

Tableau 22 : Fréquence d'utilisation des échelles pronostiques par les participants à l'étude ONCOPRONO

6.2.4. *Utilité clinique des échelles pronostiques et pertinence du cadre d'utilisation*

Aide à la décision des échelles pronostiques chez les utilisateurs	Tous répondants confondus (N = 80)	Répondants exerçant en oncologie (N = 27)	Répondants exerçant en soins palliatifs (N =53)	Valeur de p
Jamais	1 (1,25%)	1 (3,7%)	0 (0%)	p = 0,72
Parfois	**42 (52,5%)**	12 (44,4%)	**30 (56,6%)**	p = 0,30
Souvent	29 (36,25%)	**13 (48,2%)**	16 (30,2%)	p = 0,06
Toujours	8 (10%)	1 (3,7%)	7 (13,2%)	p = 0,34

Tableau 23 : Aide à la décision ressentie par les utilisateurs des échelles pronostiques dans le cadre de l'étude ONCOPRONO

Les 3 cadres d'utilisation les plus pertinents des échelles pronostiques chez les utilisateurs les trouvant utiles		Tous répondants confondus (N= 79)	Répondants exerçant en oncologie (N=26)	Répondants exerçant en soins palliatifs (N=53)	Valeur de p
Pour tous les répondants confondus	Limitation des **chimiothérapies**	**44 (55,7%)**	**22 (84,6%)**	22 (41,5%)	**p < 0,001**
	Limitation de **gestes invasifs** (pose de drain, chirurgie palliative, gastrostomie de décharge,...)	**31 (39,2%)**	6 (23,1%)	25 (47,2%)	p = 0,06
	Limitation d'une **nutrition artificielle**	**30 (38%)**	6 (23,1%)	24 (45,3%)	p = 0,06
Pour les répondants exerçant en **oncologie**	Limitation des **chimiothérapies**	44 (55,7%)	**22 (84,6%)**	22 (41,5%)	**p < 0,001**
	Limitation des **thérapies ciblées** dont l'immunothérapie	14 (17,7%)	**11 (42,3%)**	3 (5,7%)	**p < 0,001**
	Discussion avant passage en **réanimation** ou en soins continus	22 (27,8%)	**8 (30,8%)**	14 (26,4%)	p = 0,68
Pour les répondants exerçant en **soins palliatifs**	Limitation de **gestes invasifs** (pose de drain, chirurgie palliative, gastrostomie de décharge,...)	31 (39,2%)	6 (23,1%)	**25 (47,2%)**	p = 0,06
	Limitation d'une **nutrition artificielle**	30 (38%)	6 (23,1%)	**24 (45,3%)**	p = 0,06
	Rédaction de **limitations de soins**/précision de la gradation des soins, afin d'informer les collègues pour la réalisation des gardes ou astreintes	29 (36,7%)	6 (23,1%)	**23 (43,4%)**	p = 0,07

Tableau 24 : Cadres d'utilisation les plus pertinents pour l'utilisation des échelles pronostiques, pour les participants à l'étude ONCOPRONO utilisant les échelles pronostiques

6.3. Rationnel de la non-utilisation des échelles chez ceux ne les utilisant pas

6.3.1. Freins à l'utilisation des échelles pronostiques

Freins à l'utilisation des échelles pronostiques chez les non utilisateurs (réponses multiples)	Tous répondants confondus (N = 214)	Répondants exerçant en oncologie (N = 92)	Répondants exerçant en soins palliatifs (N =122)	Valeur de p
Ces échelles sont **méconnues**, je ne savais pas qu'elles existaient	46 (21,5%)	25 (27,2%)	21 (17,2%)	
Ces échelles sont **trop longues** à réaliser, je n'ai pas le temps	18 (8,4%)	11 (11,9%)	7 (5,7%)	
Les échelles sont **trop nombreuses** en oncologie, je ne peux pas toutes les réaliser	37 (17,3%)	**26 (28,3%)**	11 (9,0%)	**p < 0,001**
Ces échelles sont **trop complexes** à utiliser	11 (5,1%)	5 (5,4%)	6 (4,9%)	
Ces échelles ne sont **pas fiables**	11 (5,1%)	2 (2,2%)	9 (7,4%)	
Ces échelles ne sont **pas utiles**, l'expérience est meilleure pour évaluer le pronostique du patient	**56 (26,2%)**	23 (25%)	33 (27,0%)	p = 0,73
Il n'y a **pas de consensus** sur ces échelles, je ne sais pas laquelle utiliser	**61 (28,5%)**	28 (30,4%)	33 (27,0%)	p = 0,58
Ces échelles nécessitent parfois d'être **invasif** (prises de sang)	14 (6,5%)	0 (0%)	14 (11,5%)	
Je n'ai **jamais été formé** à leur utilisation	**116 (54,2%)**	**57 (62%)**	59 (48,3%)	**p = 0,04**
Comme **nos médecins de soins palliatifs ne semblent pas les utiliser**, je me dis qu'elles ne sont pas utiles	19 (8,9%)	14 (15,2%)	5 (4,1%)	
Autre	15 (7,0%)	2 (2,2%)	13 (10,7%)	

Tableau 25 : Freins à l'utilisation des échelles pronostiques par les non-utilisateurs participant à l'étude ONCOPRONO

6.3.2. *Situations où déterminer le pronostic des patients paraitrait utile*

Cadre d'utilisation où la détermination du pronostic paraitrait utile chez les non utilisateurs des échelles (réponses multiples)	Tous répondants confondus (N = 214)	Répondants exerçant en oncologie (N = 92)	Répondants exerçant en soins palliatifs (N = 122)	Valeur de p
Limitation des **chimiothérapies**	**81 (37,8%)**	**43 (46,7%)**	38 (31,1%)	**p = 0,01**
Limitation des thérapies ciblées (dont immunothérapie)	64 (29,9%)	26 (28,3%)	38 (31,1%)	
Limitation d'une antibiothérapie	33 (15,4%)	17 (18,5%)	16 (13,1%)	
Limitation de la radiothérapie	23 (10,7%)	10 (10,9%)	13 (10,6%)	
Limitation d'une **nutrition artificielle**	**77 (36,0%)**	35 (38,0%)	42 (34,4%)	p = 0,58
Discussion avant **passage en réanimation** ou en soins continus	64 (29,9%)	**38 (41,3%)**	26 (21,3%)	**p < 0,001**
Rédaction de **limitations de soins**/précision de la gradation des soins, afin d'informer les collègues pour la réalisation des gardes ou astreintes	71 (33,2%)	32 (34,8%)	39 (32,0%)	p = 0,66
Limitation à une réanimation cardio-pulmonaire	38 (17,7%)	20 (21,7%)	18 (14,7%)	
Présentation à une équipe de soins palliatifs	14 (6,5%)	11 (11,9%)	13 (10,6%)	
Critères d'admission en Unité de Soins Palliatifs (USP)	20 (9,3%)	10 (10,9%)	10 (8,2%)	
Limitation de **gestes invasifs** (pose de drain, chirurgie palliative, gastrostomie de décharge,...)	**72 (33,6%)**	25 (27,2%)	47 (38,5%)	p = 0,08
Détermination de la **durée de vie** d'un patient en réponse **à la demande des proches**	61 (28,5%)	**39 (42,4%)**	22 (18,0%)	**p < 0,001**
Détermination de la durée de vie à la demande du patient	52 (24,3%)	35 (38,0%)	17 (13,9%)	
Aucune de ces indications	26 (12,1%)	8 (8,7%)	18 (14,7%)	

Tableau 26 : Situations où connaitre le pronostic des patients pourrait être utiles chez les non-utilisateurs des échelles pronostiques participant à l'étude ONCOPRONO

6.4. Utilisation des échelles en RCP

Présence en RCP	Tous répondants confondus (N= 294)	Répondants exerçant en oncologie (N= 119)	Répondants exerçant en soins palliatifs (N = 175)	Valeur de p
Oui	217 (73,8%)	**113 (95%)**	104 (59,4%)	**p < 0,001**
Non	77 (26,2%)	6 (5%)	**71 (40,6%)**	**p < 0,001**
Utilisation des échelles pronostiques par ceux présents en RCP	**Tous répondants confondus (N= 217)**	**Répondants exerçant en oncologie (N= 113)**	**Répondants exerçant en soins palliatifs (N = 104)**	**Valeur de p**
Jamais	**144 (66,3%)**	79 (70%)	65 (62,5%)	p = 0,24
Parfois	52 (24%)	25 (22,2%)	27 (26,0%)	p = 0,51
Souvent	11 (5,1%)	3 (2,6%)	8 (7,7%)	p = 0,16
Toujours	4 (1,8%)	3 (2,6%)	1 (1%)	p = 1
Sans réponse	6 (2,8%)	3 (2,6%)	3 (2,8%)	

Tableau 27 : Utilisation des échelles pronostiques en RCP par les participants à l'étude ONCOPRONO

7. Evaluation de la pertinence des critères des échelles pronostiques

7.1. Critères cliniques paraissant pertinents pour évaluer le pronostique

Critères cliniques les plus pertinents pour évaluer le pronostique d'un patient (deux critères à choisir)	Tous répondants confondus (N = 294)	Répondants exerçant en oncologie (N= 119)	Répondants exerçant en soins palliatifs (N= 175)	Valeur de p
Etat général du patient (Performance Statut ou Index de Karnofsky)	**269 (91,5%)**	110 (92,4%)	159 (90,8%)	p = 0,08
Présence d'une confusion	33 (11,2%)	8 (6,7%)	**25 (14,3%)**	**p = 0,04**
Age du patient	11 (3,7%)	**11 (9,2%)**	0 (0%)	**p < 0,001**
Présence d'une dyspnée	20 (6,8%)	3 (2,5%)	**17 (9,7%)**	**p = 0,03**
Présence d'une **dénutrition sévère**	**227 (77,2%)**	95 (79,8%)	132 (75,4%)	p = 0,37
Présence d'œdèmes	6 (2,0%)	1 (0,8%)	5 (2,8%)	p = 0,22

Tableau 28 : Critères cliniques les plus pertinents pour évaluer le pronostique d'un patient chez les participants à l'étude ONCOPRONO

7.2. Critères biologiques paraissant pertinents pour évaluer le pronostique

Critères biologiques les plus pertinents pour évaluer le pronostique d'un patient (deux critères à choisir)	Tous répondants confondus (N = 294)	Répondants exerçant en oncologie (N = 119)	Répondants exerçant en soins palliatifs (N = 175)	Valeur de p
Taux de CRP	25 (8,5%)	8 (6,7%)	17 (9,7%)	p = 0,36
Taux d'**albumine**	**249 (84,7%)**	101 (84,9%)	148 (84,6%)	p = 0,94
Taux de Vitamine B12	1 (0,3%)	0 (0%)	1 (0,6%)	p = 0,99
Taux de LDH	71 (24,1%)	34 (28,6%)	37 (21,1%)	p = 0,18
Taux de leucocytes et/ou de lymphocytes	30 (10,2%)	16 (13,4%)	14 (8,0%)	p = 0,38
Altération de la fonction rénale	83 (28,2%)	18 (15,1%)	**65 (37,1%)**	**p < 0,001**
Altération de la fonction hépatique	89 (30,3%)	**45 (37,8%)**	44 (25,1%)	**p = 0,02**

Tableau 29 : Critères biologiques les plus pertinents pour évaluer le pronostique d'un patient chez les participants à l'étude ONCOPRONO

7.3. Critères pronostiques sur lesquels se baser en priorité dans les décisions médicales

Critères pronostiques à retenir afin d'évaluer le pronostique d'un patient (les trois principaux)	Tous répondants confondus (N = 294)	Répondants exerçant en oncologie (N = 119)	Répondants exerçant en soins palliatifs (N = 175)	Valeur de p
Dénutrition clinique	114 (38,8%)	45 (37,8%)	69 (39,4%)	p = 0,69
Etat général (Performance Statut ou Index de Karnofsky)	249 (84,7%)	106 (89,1%)	143 (81,7%)	p = 0,08
Estimation clinique de l'espérance de vie par l'expérience	70 (23,8%)	32 (26,9%)	38 (21,7%)	p = 0,31
Age du patient	9 (3,1%)	**8 (6,7%)**	1 (0,6%)	**p = 0,002**
Psychologie du patient	17 (5,8%)	3 (2,5%)	**14 (8,0%)**	**p = 0,04**
Réponse aux chimiothérapies précédentes	66 (22,4%)	**43 (36,1%)**	23 (13,1%)	**p < 0,001**
Nombre de sites métastatiques	26 (8,8%)	3 (2,5%)	**23 (13,1%)**	**p < 0,01**
Localisation du primitif	18 (6,1%)	**13 (10,9%)**	5 (2,8%)	**p < 0,01**
Comorbidités du patient	75 (25,5%)	33 (27,7%)	42 (24,0%)	p = 0,47
Contexte social	2 (0,7%)	1 (0,8%)	1 (0,6%)	p = 1
Critères cliniques (confusion, dyspnée, œdèmes,..)	157 (53,4%)	46 (38,6%)	**111 (63,4%)**	**p < 0,01**
Critères biologiques (Albumine, CRP, LDH,...)	64 (21,8%)	17 (14,3%)	**47 (26,8%)**	**p < 0,001**

Tableau 30 : Critères pronostiques retenus comme principaux par les participants à l'étude ONCOPRONO

7.4. Propositions d'autres indicateurs afin d'améliorer l'évaluation du pronostique

La question des autres indicateurs pouvant permettre d'améliorer l'évaluation du pronostique était une question ouverte, analysée par deux lecteurs, permettant ensuite de croiser les résultats. Cette question a permis de relever dix catégories d'indicateurs (Cf. **Annexe 15)** :

- La question surprise : l'étonnement ou non face à l'hypothèse du décès à court-terme
- Les comorbidités du patient
- Le ressenti et l'état psychologique du patient
- La rapidité dans le temps de la dégradation du patient
- La présence d'autres critères cliniques, présents ou non dans les échelles pronostiques
- La présence d'autres critères biologiques, présents ou non dans les échelles pronostiques
- L'inutilité des échelles pronostiques et l'importance de l'expérience clinique
- Le besoin d'échelles adaptées à certaines spécificités de patients (population gériatrique) ou de localisation tumorale
- L'histoire de la maladie oncologique et de ses traitements

7.5. Cas particulier de l'immunothérapie

La question était composée de 3 items, où les répondants évaluaient s'ils étaient d'accord ou non avec chaque proposition (cf. **Annexe 16**)

- Concernant la question de l'administration d'une immunothérapie plus facilement qu'une chimiothérapie en phase palliative avancée, les réponses sont divisées, avec 49.3% en accord, et 50.7% en désaccord.
- Concernant la question de l'adaptation des scores pronostiques aux nouvelles thérapies, 76.5% des répondants y sont favorables, avec des proportions comparables parmi les médecins de soins palliatifs et d'oncologie
- Concernant la question de l'arrivée de nouveaux marqueurs biologiques pouvant évaluer le pronostique, 76.9% des répondants sont d'accord avec la proposition, là encore dans des proportions comparables.

8. Evaluation de l'intérêt de l'étude

La question de l'évaluation du pronostic des patients me parait être une problématique importante	Tous répondants confondus (N= 294)	Répondants exerçant en oncologie (N= 119)	Répondants exerçant en soins palliatifs (N= 175)
Tout à fait d'accord	**141 (48,0%)**	69 (58,0%)	72 (41,1%)
Plutôt d'accord	**107 (36,4%)**	43 (36,2%)	64 (36,6%)
Plutôt pas d'accord	42 (14,3%)	6 (5,0%)	36 (20,6%)
Totalement en désaccord	4 (1,3%)	1 (0,8%)	3 (1,7%)
Les échelles pronostiques semblent être une aide précieuse pour évaluer l'espérance de vie des patients	**Tous répondants confondus**	**Répondants exerçant en oncologie**	**Répondants exerçant en soins palliatifs**
Tout à fait d'accord	41 (14,0%)	19 (16,0%)	22 (12,6%)
Plutôt d'accord	**164 (55,8%)**	**74 (62,2%)**	**90 (51,4%)**
Plutôt pas d'accord	83 (28,2%)	25 (21,0%)	58 (33,1%)
Totalement en désaccord	6 (2,0%)	1 (0,8%)	5 (2,9%)

Tableau 31 : Evaluation de l'intérêt des échelles pronostiques par les participants à l'étude ONCOPRONO

Cette étude me donne envie de mieux m'informer sur ces échelles pronostique	Tous répondants confondus (N= 294)	Répondants exerçant en oncologie (N =119)	Répondants exerçant en soins palliatifs (N = 175)
Tout à fait d'accord	116 (39,4%)	49 (41,2%)	67 (38,3%)
Plutôt d'accord	135 (46,0%)	**51 (42,8%)**	**84 (48,0%)**
Plutôt pas d'accord	37 (12,6%)	17 (14,3%)	20 (11,4%)
Totalement en désaccord	6 (2,0%)	2 (1,7%)	4 (2,3%)
Cette étude me donne envie d'utiliser ces échelles pronostiques	**Tous répondants confondus**	**Répondants exerçant en oncologie**	**Répondants exerçant en soins palliatifs**
Tout à fait d'accord	52 (17,7%)	21 (17,6%)	31 (17,7%)
Plutôt d'accord	**155 (52,7%)**	**69 (58,0%)**	**86 (49,1%)**
Plutôt pas d'accord	77 (26,2%)	27 (22,7%)	50 (28,6%)
Totalement en désaccord	10 (3,4%)	2 (1,7%)	8 (4,6%)

Tableau 32 : Evaluation de l'envie d'améliorer la connaissance et l'utilisation des échelles pronostiques par les participants à l'étude ONCOPRONO

V. Discussion

1. Objectif principal : état des lieux de la connaissance des échelles pronostiques.

Un des premiers éléments intéressant de cette étude est de faire un état des lieux des connaissances des échelles pronostiques par les médecins exerçant en oncologie et en soins palliatifs. En effet, cette étude est la première au niveau national à s'intéresser à la diffusion de ces échelles parmi les médecins.

Tout d'abord, il est retrouvé un pourcentage élevé de participants connaissant les échelles pronostiques (89.8% (n= 264)). Mais parmi ceux connaissant ces échelles, une majorité n'en a qu'une connaissance très limitée (leur existence ou leur nom seulement) (53.4% (n= 157). **Seulement 36.4 % (n=107) des répondants connaissent bien les échelles pronostiques**. Les médecins de soins palliatifs connaissant au moins une échelle pronostique sont plus nombreux que les médecins en oncologie (42.3 % (n= 74) versus 27.8 % (n= 33), p=0.015).

Parmi les médecins connaissant au moins une échelle, les deux échelles les plus connues sont la Palliative Performance Scale (51.4% (n=55)) et l'échelle de Barbot (65.4% (n=70)). L'échelle PPS est majoritairement connue par les médecins exerçant en soins palliatifs (68.9% (n=51) versus 12.1% (n=4), p < 0.001). L'échelle de Barbot quant à elle est autant connue par les médecins en oncologie et en soins palliatifs (63.7% (n=21) en oncologie versus 66.2% (n=49) en soins palliatifs, p = 0.79). Les trois autres échelles révèlent une connaissance bien plus faible, de 11.2% à 16.8%, avec une meilleure connaissance des échelles PaP (21.6% (n=16) versus 6.1% (n=2), p=0.04) et PPI (23% (n=17) versus 3% (n=1), p= 0.01) par les médecins en soins palliatifs.

Plusieurs explications peuvent être données au fait que ces deux échelles (PPS et score de Barbot) soient les plus connues en France. Premièrement, ce sont les deux échelles ayant une validité française et une traduction française. Deuxièmement, ces deux échelles ont été reprises par les référentiels de l'AFSOS (1,74) et par la SFAP concernant le PPS (46). Or d'après les réponses concernant les supports d'informations, 73.5% des répondants (n=208) s'informent via l'AFSOS et 70.7% (n=200) via la SFAP.

2. Objectifs secondaires

2.1. Proportion d'utilisation des échelles pronostiques

Cette étude met en avant une sous-utilisation des échelles pronostiques par les praticiens français, avec **72.8% (n=214) de non-utilisateurs**, autant chez les médecins en oncologie qu'en soins palliatifs (77.3% (n=92) versus 69.7% (n=122), p = 0.15). Rapporté au 36.4% de médecins connaissant bien les échelles pronostiques, seuls environ les 2/3 d'entre eux les utilisent.

Les échelles utilisées en France en majorité sont le **score de Barbot (60%, n=48) et l'échelle PPS (35%, n=28).** L'échelle PPS est majoritairement utilisée par les médecins en soins palliatifs (52.8% (n=28) versus 0% (n=0), p < 0.001) alors que l'échelle de Barbot est autant utilisée par les deux spécialités (74% (n=20) en oncologie versus 52.8% (n=28) en soins palliatifs, p= 0.11). Les autres échelles sont très peu utilisées, de 3.7% (n=3) pour les échelles GPS et PaP à 5% (n=4) pour l'échelle PPI.

Concernant l'utilisation du score de Barbot et de l'échelle PPS en majorité, les mêmes explications qu'à leur meilleure connaissance peuvent être données, c'est-à-dire une traduction française et la reprise dans les référentiels français. On peut cependant s'étonner

que l'échelle PaP soit si peu connue et utilisée (connaissance 16.8%; utilisateurs 3.7%), alors même qu'elle a été reprise dans un référentiel de l'AFSOS (1).

2.2. Quelle utilisation par les utilisateurs ?

Les trois cadres retenus par les utilisateurs sont : **limitation des chimiothérapies (63.7%, n=51)**, **limitation d'une nutrition artificielle (65%, n=52)** et **rédaction de limitation de soins (55%, n=44)**. Seule la limitation des chimiothérapies est plus importante chez les médecins en oncologie que ceux en soins palliatifs (85.2% (n=23) versus 52.8% (n=28), $p < 0.001$), alors que la limitation de la nutrition artificielle (55.5% (n=15) versus 69.8% (n=37), $p=0.77$) et la rédaction de limitation de soins (40.7% (n=11) versus 62.3% (n=33), $p=0.06$) trouvent autant d'échos dans les deux spécialités.

Ces résultats sont à mettre en lien avec la dichotomie encore actuelle entre médecins en oncologie et médecins en soins palliatifs. Alors que les recommandations internationales, notamment de l'ASCO (112–114) valident et encouragent l'intégration de soins palliatifs précoces dès le diagnostic d'un cancer métastatique, la pratique actuelle des soins palliatifs reste très souvent centrée sur l'accompagnement de patients en phase palliative avancée voire terminale. Ce manque d'intégration des soins palliatifs à la prise en charge du patient est en lien avec le manque d'adressage des patients par les oncologues, et par une non-systématisation de consultations initiales en soins palliatifs. En effet, les chiffres parlent d'eux-mêmes : Beernaert et al. en 2015 (115) montre que les équipes de soins palliatives interviennent généralement dans les 6 à 16 jours avant le décès ; Gidwani et al. en 2016 (116) retrouve que le premier contact avec les équipes de soins palliatifs a lieu en moyenne dans les 38 jours avant le décès, et qu'une hospitalisation en USP se fait dans les 20 jours avant le décès.

De ce fait, les cadres d'utilisation sont à mettre en lien avec le moment où interviennent les différents intervenants, du fait des pratiques actuelles. L'oncologue est la plupart du temps le seul à décider de l'arrêt ou non d'une chimiothérapie, d'où une plus grande proportion d'oncologues retenant ce cadre d'utilisation. Les médecins en soins palliatifs étant appelés de manière tardive dans la plupart des cas, alors même que bien souvent la décision de l'arrêt des chimiothérapies a déjà été acté, utilisent donc les échelles en lien avec les décisions concernant les dernières semaines de vie des patients.

Concernant la fréquence d'utilisation de ces échelles, celles-ci sont utilisées majoritairement d'une à quelques fois par mois (38.75%, n=31) à une à quelques fois par semaine (28.75%, n=23). Les pratiques aux extrêmes sont plus rares : 16.25% (n=13) les utilisent une à quelques fois par an, ou au contraire une à quelques fois par jour. Il n'existe pas de différence en termes de fréquence d'utilisation entre médecins en oncologie et en soins palliatifs.

L'utilité pratique de ces échelles reste mitigée, avec 52.5% (n=42) qui trouvent que ces échelles les aident parfois, mais tout de même 46.25% (n=37) qui trouvent qu'elles les aident souvent ou toujours, et seulement 1.25% (n=1) ne trouvant jamais d'utilité à ces échelles. Cela semble illustrer l'usage de cet outil comme un outil spécifique utilisé seulement lorsque certaines questions apparaissent, et non comme un outil d'usage systématisé.

2.3. Quels freins à la non- utilisation ?

Les principaux freins relevés par les non-utilisateurs sont : **l'absence de formation** (54.2%, n=116), **l'absence de consensus sur les échelles** (28.5%, n=61) et selon la spécialité, **le nombre trop important d'échelles en oncologie** (28.3% (n=26) des médecins en oncologie)

et **l'inutilité des échelles face à l'expérience clinique** (27% (n=33) des médecins en soins palliatifs).

Le frein au premier plan est celui du manque de formation, plus marqué chez les médecins en oncologie (62% (n=57) versus 48.3% (n=59), p=0.04). Ce résultat est en accord avec la faible connaissance des échelles pronostiques. Cet élément conforte l'idée que les praticiens souhaitent être mieux formés et que l'utilisation doit passer par une amélioration des connaissances.

Concernant l'absence de consensus sur l'échelle à utiliser, de la revue de la littérature réalisée dans la partie méthodologie, il est aisé de se ranger derrière cet argument. Il semble qu'il y ait un réel besoin des praticiens que les sociétés savantes françaises puissent trancher sur un outil à utiliser, afin d'unifier et simplifier les pratiques. Des résultats de notre étude, il semblerait que le score Pronopall (60% (n=48) des utilisateurs) et/ou le score PPS (35% (n=28) des utilisateurs) aient les préférences des utilisateurs. Pour les praticiens en oncologie, le score Pronopall est utilisé à la grande majorité (74% (n=20), alors qu'en soins palliatifs, le score PPS et le score Pronopall retrouvent tous deux 52.8% (n=28) d'utilisateurs.

On peut s'interroger sur la différence d'utilisation de ces deux scores selon les praticiens. Une première hypothèse pourrait être que les médecins en soins palliatifs, étant plus lecteurs de recommandations sur les soins de supports et les soins palliatifs, aient d'abord appris le score PPS, puis le score Pronopall, une fois paru. Une deuxième hypothèse pourrait être en lien avec la temporalité de ces échelles. En effet, comme relevé dans la partie méthodologie, chaque échelle pronostique a été validée dans une population particulière, avec une sensibilité plus ou moins bonne en fonction de la durée de vie estimée. Par exemple l'échelle PPS s'est intéressée à une population de patients en soins palliatifs, sans précision de

leur espérance de vie, mais souvent en phase palliative terminale (décès pour la moitié des patients de l'étude initiale dans les 10 jours après l'inclusion) alors que l'échelle Pronopall s'est intéressée à des patients dans leurs six derniers mois de vie, afin de prédire leur espérance de vie à deux mois, chez des patients recevant encore des traitements spécifiques. Les médecins de soins palliatifs intervenant encore trop souvent dans les 15 derniers jours de vie (115,116), l'usage du PPS semble adapté, alors que la décision de limitation devant (théoriquement) être plus précoce, un pronostic à deux mois comme donné par l'échelle Pronopall parait plus adapté.

Ensuite, le troisième frein à l'utilisation des échelles diffère selon les spécialités. En oncologie, il est relevé la problématique du nombre trop important d'échelles à réaliser, alors qu'en soins palliatifs, l'inutilité des échelles face au sens clinique est mise en avant. Là encore, une des pistes de réflexion afin de comprendre cette différence est à mettre en lien avec la différence d'exercice actuelle entre médecins en oncologie et en soins palliatifs. En effet, le médecin en oncologie est confronté à des patients avec des pronostics très différents : des patients en phase curative, d'autres en phase palliative précoce avec des pronostics de plusieurs années, d'autres en phase palliative avancée. Pour ce spécialiste, la question du pronostic et de la fin de vie ne se pose que pour ses patients en phase palliative avancée voire terminal. Le score pronostique vient donc s'ajouter aux autres scores qu'il réalise : scores de dénutrition en cancérologie (117), score G8 Oncodage (118), échelle Performance Status (119), …

A l'inverse, le médecin en soins palliatifs, malgré les recommandations internationales incitant à des soins palliatifs précoces et intégrés, reste appelé de manière trop tardive dans la prise en charge, souvent chez des patients en phase terminale. Dans ces situations de fin de

vie, l'apport des échelles pronostiques semble moins utile, et en effet l'apport de l'expérience clinique peut être suffisant dans certaines situations. De plus, le médecin en soins palliatifs, souvent élément extérieur à la situation, amène de l'objectivité par son regard neuf sur le patient, là où l'oncologue n'arrive plus à être objectif du fait de l'investissement émotionnel auprès de son patient (120).

Cette différence de rôle et d'arrivée dans la prise en charge globale du patient, et dans les décisions à prendre, s'illustre en analysant les cadres cliniques où connaître le pronostic pourrait s'avérer utile (question 23). Les médecins en oncologie se posent principalement la question de l'arrêt des chimiothérapies (46.7%, n=43), de la discussion avant un passage en réanimation (41.3%, n=38) ou de la détermination de la durée de vie d'un patient à la demande des proches (42.4%, n=39). Les médecins de soins palliatifs, souvent sollicités de manière tardive, s'interrogent plutôt sur les problématiques suivantes : la limitation de gestes invasifs est au premier plan (38.5%, n=47), suivie par la limitation d'une nutrition artificielle (34.4%, n=42) et la rédaction de limitations de soins (32%, n=39).

2.4. Quelles sources de diffusion d'une « culture palliative » ?

Un premier élément à noter est celui d'un intérêt important pour les soins de supports et les soins palliatifs avec **96.3% (n=283) des participants cherchant des recommandations sur les soins de supports et les soins palliatifs**. La fréquence est relativement élevée avec 56.5% (n=166) des participants faisant des recherches d'une à quelques fois par mois, à une à quelques fois par semaine.

Les supports d'informations les plus utilisés sont l'AFSOS à 73.5% (n=208) et la SFAP à 70.7% (n=200), avec également une part non négligeable de médecins s'informant via une lecture personnelle d'articles (61.8%, n=175) ou via les congrès (48.8%, n=138). Les supports

varient selon les spécialités, avec la SFAP restant un support majoritairement utilisé par les médecins de soins palliatifs (28.4% (n=31) versus 97.1% (n=169), p < 0.001) alors que l'ESMO (48.6% (n=53) versus 9.8% (n=17), p < 0.001) et l'ASCO (24.8% (n=27) versus 14.4% (n=25), p= 0.02) sont majoritairement utilisés par les médecins en oncologie. Seule l'AFSOS est une source faisant consensus entre les spécialités, autant utilisé par les uns que les autres (79.8% (n=87) en oncologie versus 69.5% (n=121) en soins palliatifs, p=0.056).

Un autre élément intéressant mis en avant dans cette étude est **l'importance actuelle de la collaboration entre médecins en oncologie et en soins palliatifs**. En effet, 92.3% (n=120) des médecins en oncologie disent avoir une collaboration importante (souvent à fréquemment) avec les médecins de soins palliatifs, et 95.3% (n=179) des médecins en soins palliatifs disent avoir une collaboration importante (souvent à fréquemment) avec les médecins en oncologie. Cet élément est un très bon marqueur, et semble répondre aux objectifs du Plan National pour le développement des soins palliatifs (121), et montrer sans doute une amélioration des freins des oncologues pour les soins palliatifs, comme présenté dans le référentiel AFSOS (1) : manque de connaissance des professionnels des critères de recours aux soins palliatifs, manque de temps et de ressources, difficulté des spécialistes en cancérologie avec le terme de «soins palliatifs» associé en général à la notion de perte d'espoir par les patients, imprécisions sur les lieux de décisions de recours aux soins palliatifs, …

Un troisième élément intéressant est celui d'une **meilleure intégration des médecins de soins palliatifs aux Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) : 59.4% (n=104).** En effet, la présence des médecins en soins palliatifs dans ces réunions peut permettre un meilleur repérage des patients nécessitant une prise en charge en soins palliatifs, et poursuivre la diffusion d'une culture palliative auprès des oncologues présents. Il aurait pu se

discuter de préciser aux répondants s'il s'agissait de RCP d'oncologie, ou de RCP spécialisées d'onco-soins palliatifs. Le développement de RCP spécialisées d'onco-soins palliatifs est en effet en développement (122,123), dans le but de discuter des limitations de traitements notamment, avec la présence obligatoire d'un médecin de soins palliatifs et de l'oncologue référent du patient. Son rôle est à double tranchant, car là encore, la présentation du patient dans ces RCP dépend de la volonté et de la présence de son oncologue référent.

2.5. Quelle pertinence des échelles ?

Un autre objectif secondaire de cette étude était d'évaluer les critères paraissant les plus pertinents pour estimer un pronostique. Concernant les critères cliniques, un consensus net est ressorti chez médecins en oncologie comme en soins palliatifs : **l'état général du patient est au premier plan (91.5%, n=269), suivi de la présence d'une dénutrition sévère (77.2%, n=227)**. La dyspnée (2.5% (n=3) versus 9.7% (n=17), p=0.03) et la confusion (6.7% (n=8) versus 14.3% (n=25), p= 0.04) sont plus pertinents pour les médecins de soins palliatifs, alors que l'âge (9.2% (n=11) versus 0% (n=0), $p < 0.001$) est un critère pertinent uniquement pour les médecins en oncologie.

Si l'on compare les critères cliniques retenus par les répondants à ceux présents dans les échelles pronostiques, on peut voir que le critère « état général » est repris dans toutes les échelles pronostiques à l'exception du score GPS, et que le critère « état nutritionnel » est repris dans toutes les échelles à l'exception du score GPS et du score de Barbot, mais où l'état nutritionnel est considéré via le marqueur biologique « albumine » dans ces deux scores. Il y a donc une logique clinique retrouvée dans les critères cliniques des échelles. On peut également relever que la dyspnée et la confusion, présents dans les échelles PaP, PPI et PPS, échelles plus connues et utilisées par les soins palliatifs, sont également des marqueurs

relevés par les médecins de soins palliatifs, sans doute car en rapport avec des symptômes plus souvent gérés par ces médecins, et justifiant notamment d'hospitalisations en USP (105). On voit aussi que l'âge, relevé par les médecins en oncologie, n'est présent dans aucune échelle, ne doit pas être regardé, mais qu'il reste difficile pour les médecins en oncologie de ne pas regarder ce critère, car il est toujours plus difficile de voir des jeunes mourir (124).

Concernant les critères biologiques, **le taux d'albumine a fait consensus (84.7%, n=249)** puis les fonctions hépatiques (30.3%, n=89) et rénales (28.2%, n=83) ont été retenues. La fonction hépatique a été majoritairement retenue par les médecins en oncologie (37.8% (n=45) versus 25.1% (n=44), p = 0.02) alors que la fonction rénale a été majoritairement retenue par les médecins en soins palliatifs (15.1% (n=18) versus 37.1% (n=65), p < 0.001).

Si l'on compare les critères biologiques retenus par les répondants à ceux présents dans les échelles, l'albumine est reprise dans deux échelles (score GPS et score de Barbot). On peut en revanche s'étonner du choix des fonctions rénales et hépatiques, alors qu'aucune des échelles ne les prend en compte. On peut relever que ces éléments sont repris notamment par le référentiel AFSOS sur la chimiothérapie en phase palliative avancée (2), reprenant de nombreux critères biologiques, dont les altérations du bilan hépatique et rénal.

A l'échelle globale, trois critères pronostiques principaux ont fait consensus : **l'état général (84.7%, n= 249), les critères cliniques (dyspnée, confusion, ...)** comme décrits dans les échelles pronostiques **(53.4%, n= 157) et la dénutrition clinique (38.8%, n= 114)**. Si les critères « état général » (89.1% (n=106) versus 81.7% (n=143), p=0.08) et « dénutrition clinique » (37.8% (n=45) versus 39.4% (n=69), p=0.69) sont autant important pour médecins en oncologie qu'en soins palliatifs, le critère « clinique » est beaucoup plus important pour les médecins de soins palliatifs (38.6% (n=46) versus 63.4% (n=111), p < 0.01). On peut noter

également que le facteur « âge », « réponse aux chimiothérapies précédentes » et « localisation du primitif » sont plus retenus (respectivement $p = 0.002$, $p < 0.001$ et $p < 0.01$) par les médecins en oncologie, alors que la « psychologie du patient », le « nombre de sites métastatiques » et les « critères biologiques » sont plus retenus par les médecins en soins palliatifs (respectivement $p = 0.04$, $p < 0.01$ et $p < 0.001$).

Là encore, si l'on compare les critères retenus par les praticiens à ceux présents dans les échelles, on voit que les critères principaux (état général, dénutrition, critères cliniques) sont ceux présents dans les échelles, à l'exception du score GPS, purement biologique. En regardant plus précisément les réponses des deux spécialités, on voit que les médecins en soins palliatifs répondent plus spontanément des critères présents dans les échelles : « nombre de sites métastatiques » présent dans le score de Barbot, « critères biologiques » et « critères cliniques » qui sont le cœur de ces échelles. A l'inverse, les médecins en oncologie sont plus « déviés » vers des facteurs confondants comme l'âge, ou vers des critères plus spécialisés comme la réponse aux chimiothérapies précédentes ou la localisation du primitif.

De ces éléments, il ressort que ces échelles sont donc un outil objectif qui reprend les principaux éléments subjectifs intervenant dans la prise de décision des praticiens. L'apport de la biologie peut permettre d'ajouter de l'objectivité, les répondants ayant peu retenus de manière spontanée les éléments ayant fait leur preuve de discrimination dans les échelles, comme le taux de LDH ou de CRP. Même si les praticiens semblent d'eux-mêmes faire la part des choses parmi les différents éléments pouvant les aider dans leur décision, les critères cliniques ne restent retenus que par une personne sur deux et la dénutrition par une personne sur trois. Les échelles pronostiques permettent donc d'**aider à formaliser le ressenti clinique**

et à trier, parmi une multitude de données sur le patient et sa maladie, **ceux qui seront décisifs en terme pronostique.**

2.6. Nécessité d'autres indicateurs ?

Une des interrogations pouvant se poser par rapport à l'utilisation de ces échelles est de savoir si elles restent adaptées face à l'arrivée de nouvelles thérapies. En effet, la plupart de ces échelles sont nées fin des années 1990- début des années 2000, et ont été testées chez des patients recevant ou ayant reçu des chimiothérapies dites « classiques ». Or, depuis les années 2010, de nombreuses thérapies sont apparues, avec une utilisation de plus en plus routinière des thérapies ciblées (anti HER2, anti EGFR, anti VEGF, …), et l'administration de plus en plus fréquente des immunothérapies, notamment dans le champ de la dermatologie (125,126) et de l'oncologie thoracique (127,128).

Interrogés sur cette thématique, les réponses restent encore peu tranchées. Concernant l'administration d'une immunothérapie chez des patients en phase palliative avancée, une personne sur deux se dit d'accord (49.3% (n=145) d'accords versus 50.7% (n=149) pas d'accords). Il ne semble donc pas y avoir un penchant plus marqué à prescrire une immunothérapie qu'une chimiothérapie chez des patients avec un état général altéré. En effet, les AMM et les études cliniques des immunothérapies ont été réalisées comme pour les chimiothérapies chez des patients avec un OMS < 2 (129,130), et malgré une tolérance souvent meilleure de l'immunothérapie, les effets secondaires de grade III-IV ne sont pas rares (131), et le respect d'un bon état général est recommandé pour prescrire ces traitements .

Concernant l'adaptation des scores pronostiques, environ trois personnes sur quatre se déclarent d'accord avec une mise à jour des scores pronostiques (76.5% (n=225) d'accords versus 23.5% (n=69) pas d'accords). Ce résultat reste cependant difficile à interpréter au vu

du faible taux de connaissance : comment penser modifier une échelle dont on ne connait pas les critères ? Cette difficulté à pouvoir proposer de nouveaux indicateurs par manque de connaissance est également très visible dans la question ouverte sur cette thématique. On se rend compte qu'un nombre non négligeable de personnes confondent indices fonctionnels et scores pronostiques, et proposent le score Pallia-10, l'échelle Performance Status ou l'Index de Karnofsky comme échelles pronostiques. Il existe également une confusion importante entre échelle pronostique en phase palliative avancée et phase terminale : nombreux sont ceux proposants des indicateurs de fin de vie (modifications hémodynamiques, angoisse, signes pré-agoniques, …).

Concernant la recherche de nouveaux indicateurs biologiques à visée pronostique, trois personnes sur quatre se disent d'accord (76.9% (n=226) d'accords versus 23.1% (n=68) pas d'accords). En effet, à l'ère de l'immunothérapie et des thérapies ciblées, de nombreuses recherches ont lieu actuellement, afin de rechercher des facteurs pronostiques et prédictifs de réponses, même si aucun biomarqueurs fiable et facile d'utilisation n'a pu être mis en évidence (132–135).

3. Limites de l'étude

3.1. Biais en lien avec la méthodologie choisie

Pour cette étude, il a été choisi de réaliser une étude de type questionnaire en ligne. Mais le questionnaire, du fait de sa structuration rigide, n'a exploré que les champs définis a priori, et n'a pas pu permettre d'ouvrir vers des éléments auxquels le concepteur du questionnaire n'aurait pas pensé. La majorité des questions étaient fermées et il n'a comporté qu'une seule réponse ouverte. Ce choix a été fait afin de faciliter l'analyse des données, mais a laissé peu de marge d'expression aux répondants. De même, la limitation du nombre de

réponses à certaines questions, afin de pouvoir interpréter les résultats, a pu mettre en difficulté certains répondants n'arrivant pas à faire de choix.

Il aurait pu se discuter de réaliser une méthodologie de type qualitative, avec soit des entretiens individuels semi dirigés, afin d'identifier les points de vue et les expériences des professionnels, soit des focus groupe afin de créer une discussion sur la problématique posée (136). Il aurait pu également être réalisé une méthodologie mixte, avec une première partie qualitative afin de balayer l'ensemble du sujet, puis une méthode quantitative afin d'avoir une idée de la proportion de professionnels en accord avec telle ou telle idée.

3.2. Biais de sélection

Comme vu dans la partie méthodes, afin de s'affranchir de ce biais, il a été essayé dans la mesure du possible de réaliser une diffusion multicentrique et nationale de cette étude. Malgré tout, les caractéristiques des répondants montrent une diffusion hétérogène selon les régions, les diplômes et les structures.

Concernant les 3 régions les plus répondeuses (Rhône Alpes 18.7% n=55, Nouvelle Aquitaine 20.7% n=61 et Occitanie 18% n=53), elles font également partie des régions les mieux dotées en médecins (137), pouvant expliquer en partie ces taux plus élevés. L'ile de France et la région PACA sont également des régions bien dotées, mais n'ont pas reçu le questionnaire, du fait de l'absence de diffusion par les centres régionaux de cancérologie de ces régions.

Concernant les diplômes, il peut être noté que près d'un répondant sur deux (54.1%, n=159) était issu de la médecine générale. Ces chiffres restent cohérents, car 59% des répondants venaient des soins palliatifs, et que la majorité des médecins en soins palliatifs proviennent de la filière médecine générale (138).

Concernant les structures d'exercice, 65.3% (n=192) travaillaient en structure publique (hôpitaux publics + CHU), 10.5% (n=31) en structure privé, et 24.2% (n=71) en établissements privés à but non lucratif (dont CLCC). D'après les chiffres 2016 de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) (139), 2/3 des professionnels de santé travaillent dans le public, 21% dans le privé et 11% en établissements privés à but non lucratifs. La répartition des répondants au questionnaire n'est donc pas si éloignée des pourcentages nationaux, avec une proportion plus importante d'établissements à but non lucratifs, du fait de l'importance des CLCC en cancérologie.

3.3. Biais de déclaration

Un des biais en lien avec la méthodologie des questionnaires est celui de baser ses résultats sur les déclarations des répondants, sans pouvoir vérifier la véracité des données. Un des questionnements se pose notamment concernant le choix de notre critère de jugement principal, qui peut accentuer un biais de déclaration, car reposant sur l'évaluation d'une connaissance. En effet, il peut être stigmatisant, en tant que médecin notamment, de déclarer ne pas connaître ces échelles, avec un risque de faux positifs. Cela s'illustre par le fait que 28% de ceux disant avoir une connaissance limitée des échelles, ne connaissent aucune des 5 échelles principales proposées. On peut donc se demander dans ce cas quelle autre échelle ils connaissent ; des réponses libres notées, bien souvent les indices fonctionnels comme le statut OMS ou l'index de Karnofsky sont considérés comme des échelles pronostiques par certains répondants.

Il existe également le biais de la tendance à l'acquiescement, faisant que les personnes répondent plus facilement qu'elles sont d'accord qu'en désaccord. Ce biais à pu influencer les

dernières questions, portant sur la question des nouvelles thérapies, et sur l'intérêt porté à l'étude et à la question des échelles pronostiques.

3.4. Biais en lien avec le taux de participation

L'utilisation d'un questionnaire en ligne diffusé par mail, a certains avantages et inconvénients. Les avantages des questionnaires en ligne sont (140) : rapidité de réponse pour le répondant, bon marché pour l'investigateur, possibilité de créer un questionnaire interactif, permet d'avoir des résultats rapides pour l'investigateur, et d'être diffusé facilement à une population large. En contrepartie, les questionnaires exposent à certains inconvénients : problème de la validité et de la généralisation des résultats, en lien avec la problématique fréquente du manque de répondants.

En effet, **le faible taux de participation de cette étude est la principale limite de cette étude**. Ce taux peut être estimé autour de 12 % selon la méthode de calcul retenue.

- <u>Quel calcul du taux de participation ?</u>

Le taux de participation dans cette étude n'est pas connu de manière précise, et ne peut qu'être estimé, car ni le nombre exact de personnes ayant reçu le questionnaire, ni le nombre exact de la population d'étude ne sont connus. Plusieurs calculs peuvent donc être proposés :

- Le taux minimal de participation est de considérer que les 5 112 personnes visées aient reçu le questionnaire, et de prendre en compte que ceux qui auraient rendu une réponse complète : taux de 6.3%

- Autre option : considérer là encore que les 5 112 personnes visées aient reçu le questionnaire, et prendre en compte tous les participants, même ceux ayant faits une réponse partielle : taux de 8.1%
- Autre option : essayer de donner une évaluation plus précise du nombre de répondants, afin d'être plus proche de la réalité

Pour cette dernière option, regardons la diffusion faite du questionnaire. En oncologie, seules 8 régions sur 12 ont diffusé ce questionnaire. Seules 4 ont renseigné le nombre de praticiens correspondant à leur mailing liste, arrivant à un total de 5 342 personnes. Or, le public visé, d'après les chiffres du CNOM était de 4 4992 médecins formés en oncologie. On aurait donc plus de praticiens en oncologie sur 4 régions que le nombre total de médecins en oncologie en France … En creusant, les mailings listes des centres régionaux de cancérologie n'ont pas été adaptées à notre population d'étude, et beaucoup de praticiens hors de nos critères ont reçu le questionnaire : médecins en anatomopathologie, médecins en génétique, endocrinologues, hématologues, pédiatres, … Le nombre de personnes ayant reçu le questionnaire dans chaque région ne peut donc nous orienter.

En soins palliatifs, là aussi l'on peut voir que la diffusion n'a été faite par les centres régionaux de cancérologie que dans 6 régions sur 12. Cependant, la mailing liste SFAP ayant été utilisée, le questionnaire a été diffusé de manière plus large. Un autre facteur majorant la complexité est que les médecins avec un DU de soins palliatifs seul ont été comptabilisés comme médecins formés en soins palliatifs, alors que les chiffres de la CNOM ne prennent en compte que les médecins formés avec un DESC ou un DIU de soins palliatifs. Prendre comme dénominateur le nombre de médecins formés en soins palliatifs (DESC et DIU) va donc faussement majorer le taux de répondants dans la catégorie soins palliatifs.

Pour essayer de proposer un taux de participation le plus juste possible :

- Taux de participation global : considérer que les 2/3 des médecins aient reçu le questionnaire (8/12 régions) soit un taux de **12.2%** (réponses partielles) ou taux de 9.6% (réponses complètes)
- Taux de participation des médecins en oncologie : 2994 médecins (2/3 des médecins en oncologie), avec 119 réponses complètes : taux de participation de 5%

  Médecins en soins palliatifs : 454 médecins (2/3 des médecins en soins palliatifs), avec 175 réponses complètes : taux de participation de 38%

- <u>Taux de participation en France : comment recontextualiser ce taux ?</u>

Les faibles taux de participation dans les études épidémiologiques sont fréquents. Si l'on s'intéresse aux facteurs explicatifs au manque de réponses à des questionnaires diffusés auprès de médecins (141), le manque de temps est un argument au premier plan. En effet, comme nous le verrons par la suite, cette étude s'est inscrite dans un moment épidémiologique particulier. Plusieurs études ont cherché comment améliorer les taux de réponses (141–145) : il a été montré que les mesures intensives notamment en monnayant les réponses, les questionnaires réalisées par téléphone ou par courrier, l'envoi de mails personnalisés, les relances, … étaient autant de mesures améliorant les taux de réponses. Malheureusement, la méthodologie, les moyens (notamment les réseaux de diffusion) et le temps à notre disposition ne permettaient pas de mettre en place ces mesures.

Les taux de réponses aux études sont également à croiser avec les pays de réalisation. En effet, en Amérique du Nord, la majorité des études épidémiologiques rétribuent leurs participants, avec des taux moyens de participation allant de 50 à 70% (145). En France, il

n'existe pas de taux moyen de participation aux études par les médecins, notamment en oncologie, mais on peut s'appuyer sur des études récentes pour comparer notre taux. Une étude de 2017 (146), réalisée auprès de médecins généralistes français et suisses, a cherché à comparer les taux de réponses à un questionnaire, en testant la voie postale et le mail. Leur taux de réponse était de 22.4% par voie postale et de 10.7% par mail, les deux pays confondus. A l'échelle française, seuls 8.7% avaient répondu par mail, contre 24.3% des suisses.

- Taux de participation faible : quelles explications ?

Plusieurs causes peuvent être avancées afin d'expliquer ce faible taux de participation. Premièrement, il est à noter que cette enquête s'est déroulée dans une période particulière, pendant la pandémie du virus SARS-CoV-2. Tout d'abord, la conception du questionnaire a été ralenti, car les professionnels réalisant l'enquête ont dû réorganiser leurs activités en les ciblant vers des problématiques plus urgentes. Ensuite, plusieurs réseaux régionaux de cancérologie, lors de la première prise de contact au mois de février, n'ont pas voulu se prononcer sur leur participation à l'étude, en demandant d'attendre la fin de l'épidémie avant de les recontacter. A l'inverse, certains réseaux initialement partants pour l'étude, ont finalement décidé de ne pas participer, en contexte post-COVID. Un des motifs évoqué était celui que les praticiens étaient sollicités sur plusieurs enquêtes sur la thématique du COVID-19, prioritaires, et que l'enquête sur les échelles pronostiques proposées était secondaire. Enfin, afin de rester « sanitairement correct » vis-à-vis des praticiens, la diffusion du questionnaire n'a pu débuter que début juin 2020, à la sortie du confinement, et n'a donc pu se dérouler que pendant 6 semaines, du fait du nombre important de praticiens partant en congés pendant le mois de juillet. Il pourrait donc être intéressant de diffuser à nouveau cette enquête dans une période plus clémente, à distance de l'épidémie, et des vacances scolaires.

Deuxièmement, la diffusion de l'enquête a été ralentie par le manque d'unification des réseaux de recherche, à la fois dans les domaines de l'oncologie et des soins palliatifs. Dans le domaine de l'oncologie, il n'a pas été possible de trouver un réseau national de diffusion auprès des praticiens en oncologie. Sur le conseil de plusieurs PU-PH, le Collège National des Enseignants en Cancérologie (CNEC) a été sollicité, sans retour de leur part. Aucune mailing-liste nationale regroupant tous les médecins en oncologie n'existe, ce qui pourrait pourtant permettre l'amélioration de la recherche, en permettant de faciliter la diffusion de questionnaire d'évaluation des pratiques par exemple. Seuls les réseaux régionaux de cancérologie permettent actuellement d'avoir accès à de telles mailing-listes, mais leur organisation est très hétérogène, certains réseaux étant très novateurs, porteurs de projets de recherche, structurés et recensant le nombre de praticiens, et d'autres n'ayant pas encore de mailing-liste. De plus, la ligne directrice vis-à-vis de la recherche est très dépendante des directeurs des réseaux, certains étant plus enclins que d'autres à s'investir dans des projets de recherche.

Dans le domaine des soins palliatifs, la spécialité n'est que très peu organisée afin de faciliter la recherche. Alors que cette jeune discipline universitaire essaie de trouver sa place, elle reste encore frileuse à soutenir ses jeunes chercheurs. La SFAP, société savante au premier plan dans les soins palliatifs en France, a créé récemment un groupe d'évaluation des questionnaires, composé de membres du collège des médecins en soins palliatifs, du conseil scientifique de la SFAP, et de membres du Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs (CNEFUSP). Le questionnaire de cette étude leur a été envoyé afin d'être évalué, mais ceux-ci ont considéré que cette étude ne devait pas être diffusée en leur nom (ce qui n'était pas la demande) et que la diffusion de ce type de travail ne rentrait pas dans leurs attributions. Seul un carnet d'adresse en ligne existe afin de diffuser les

enquêtes, d'utilisation très longue car il faut chercher les adresses mails une à une, et dont un certain nombre ne sont plus valides ou à jour.

Troisièmement, le format du questionnaire a dû être un peu trop long, ou les questions trop précises ou difficiles, faisant perdre une partie des répondants, car le flow-chart met en avant 21% de réponses partielles, donc un répondant sur cinq n'ayant pas répondu au questionnaire en son entier. Cela peut-être en partie expliqué par la possibilité laissée aux répondants de pouvoir enregistrer le questionnaire et de pouvoir le terminer dans un second temps. Cette flexibilité a pu entrainer l'effet adverse que le questionnaire ne soit pas terminé. De plus, l'absence d'accès aux mailing-listes et la dépendance aux centres régionaux de cancérologie pour relancer les participants n'a pas permis de pouvoir rythmer au mieux les relances.

- <u>Taux de participation faible : quel impact sur cette étude ?</u>

Le faible taux de participation à cette étude, malgré les incertitudes liées à son calcul, limite en partie l'interprétation de nos résultats et leur généralisation. Malgré des mesures importantes prises pour éviter les biais, il n'est pas possible de généraliser nos résultats aux médecins français en oncologie et en soins palliatifs, et ces résultats ne peuvent être que des tendances, à explorer à nouveau, avec un meilleur taux de participation.

De même, aucune analyse en sous-groupe n'a pu être réalisée, car aucune conclusion ne pouvait être faite du fait des effectifs réduits. Un plus gros effectif pourrait permettre d'affiner les caractéristiques de la connaissance et de l'utilisation des échelles pronostiques, notamment en croisant les données en termes d'âge, d'expérience, de diplômes, de structures d'exercice et de fréquence de travail entre médecins en oncologie et en soins palliatifs.

4. Perspectives

4.1. Refaire une étude avec un meilleur taux de participation

Comme vu précédemment, une des limites principale de notre étude est celle du faible taux de participation, à recontextualiser à l'échelle française, et à replacer dans la période épidémique actuelle. Le problème principal de ce faible taux est celui de ne pouvoir généraliser nos résultats avec certitude. Une des solutions, afin de s'assurer de la validité, serait de pouvoir diffuser à nouveau cette étude, dans une période plus clémente. Mais il se poserait toujours la question de la diffusion, du fait des difficultés exposées précédemment (manque de structuration de l'oncologie et des soins palliatifs pour ce type de recherche) et la perte de répondants en lien avec ceux ayant déjà répondus et qui ne répondront pas une deuxième fois à une même étude.

4.2. Comment améliorer la connaissance des échelles pronostiques ?

En se basant sur les résultats de cette étude, malgré la validité discutable de ceux-ci, un besoin important d'améliorer la connaissance des médecins en oncologie et en soins palliatifs est présent. Ce besoin semble être une demande des médecins, avec **85.4% (n= 251) des répondants se disant favorables à une meilleure information** sur les échelles pronostiques. En effet, l'absence de formation à l'utilisation de ces échelles est le premier frein relevé (54.7% (n=116) des non-utilisateurs) à leur utilisation. Plus que la question des échelles pronostiques, il semble y avoir un intérêt important des praticiens en oncologie et en soins palliatifs à la question de l'évaluation du pronostique des patients, que 84.4% (n=248) des participants reconnaissent comme une problématique importante.

L'amélioration des connaissances peut d'abord se faire via les sociétés savantes. En effet, notre étude a mis en évidence une utilisation importante de l'AFSOS (73.5%, n=207) et

de la SFAP (70.7%, n=200) comme réseau de formation de près de 3 praticiens sur 4. Ces sociétés savantes, par leur notoriété, sont celles par lesquelles des recommandations et des informations claires peuvent passer. Il serait intéressant que cette étude puisse ouvrir à une discussion sur cette thématique et à la mise en place d'un groupe de travail, afin d'émettre un consensus clair sur ces échelles pronostiques, afin de répondre notamment à la problématique du manque de consensus, relevé par 28.5% (n=61) des non-utilisateurs.

La diffusion des connaissances peut également se faire via la collaboration entre médecins en oncologie et en soins palliatifs, et la poursuite de l'amélioration de la démarche et de la culture palliative (102). La présence plus fréquente des médecins de soins palliatifs en RCP peut également participer à des discussions plus poussées sur les questions de limitations et de projets de soins.

4.3. Faut-il et comment intégrer l'utilisation des échelles pronostiques à nos pratiques ?

Les résultats de cette étude montrent une utilisation faible en France des échelles pronostiques, avec 72.8% (n=214) de non-utilisateurs. Les freins à leur utilisation sont nombreux, notamment en lien avec le manque de formation (54.2%, n=116), le manque de consensus (28.5%, n=61), et le manque d'utilité (26.2%, n=56). Malgré tout, 70.4% (n=207) des participants disent avoir envie d'utiliser ces échelles à la suite de cette étude.

Les études de validité des échelles pronostiques, comme vu dans la partie méthodologie, donnent des preuves formelles de leur efficacité et de leur capacité à aider le clinicien dans ses prises de décision. Pour autant, devant des aprioris sur leur utilité, il y aurait sans doute un intérêt à ce que les études ayant permis de valider les échelles soient

présentées aux praticiens, afin que leur efficacité puisse être prouvée, et de lever certains freins non fondés.

Il peut cependant persister quelques interrogations et quelques mises à jour à réaliser, afin que ces échelles puissent être adaptées à la pratique actuelle :

- Est-ce que ces échelles restent adaptées aux vues des nouvelles thérapies ? Il serait opportun de pouvoir à nouveau valider ces échelles sur une population de patients recevant des thérapies ciblées ou de l'immunothérapie
- Quelle adaptabilité de ces échelles aux situations cliniques posant question aux praticiens ? Il pourrait également être envisagé de tester dans quelles situations cliniques ces échelles ont montré leur utilité.
- Faut-il utiliser des échelles différentes et lesquelles en fonction de la survie attendue des patients et/ou de la question posée ? En effet, certaines échelles semblent mieux adaptées à du moyen-terme, d'autres à du court-terme, et une meilleure codification du cadre d'utilisation des échelles pourrait permettre d'améliorer leur utilisation
- Peut-on faire un consensus sur l'échelle à utiliser ? En effet, le manque de consensus étant un frein non négligeable, une étude pronostique comparant les différentes échelles entre elles pourrait permettre de mettre en avant une échelle efficace, rapide, et facilement utilisable en pratique clinique.

A mon sens, ces échelles ont toute leur place dans la réflexion sur le parcours de soins des patients avec un cancer en phase palliative avancée. Loin d'être un outil de décision, elles doivent être plutôt des outils de réflexion, afin de pouvoir discuter en équipe du projet de soins. Si le pronostique ne restera qu'une estimation et une probabilité, se rendre compte de la fragilité objective d'un patient peut permettre, à défaut de limiter tous les traitements, au

moins d’initier des discussions importantes avec le patient et ses proches, et de favoriser une prise en charge globale.

VI. Conclusion

Les échelles pronostiques sont des scores validés internationalement, nombreux dans la littérature, et pouvant permettre d'améliorer l'évaluation de l'espérance de vie des patients avec un cancer en phase palliative avancée. Cette étude est la première à faire un état des lieux national de la connaissance et de l'utilisation de ces échelles.

Cette étude met en avant une connaissance encore faible de ces échelles, avec 63.6% (n=187) de répondants les connaissant pas ou peu, ainsi qu'une utilisation minoritaire avec 27.2% (n=80) d'utilisateurs. Les échelles PPS et Pronopall sont les plus connues et utilisées. Le manque de formation et l'absence de consensus sur l'échelle à utiliser sont les freins principaux à leur utilisation. La notoriété importante des sociétés savantes (AFSOS et SFAP), la collaboration entre oncologues et palliatologues et la participation des médecins de soins palliatifs aux RCP pourrait permettre une meilleure diffusion des connaissances et d'une culture palliative.

L'utilité pratique de ces échelles est reconnue par les praticiens mais à nuancer selon les situations cliniques et les cadres d'utilisation. Le mode d'exercice actuel entre oncologie et soins palliatifs semble montrer des attentes et des utilisations différentes de ces échelles, mais avec l'objectif de tendre à des discussions communes sur le projet de soin de chaque patient, avec une meilleure intégration des soins palliatifs précoces. Même si ces échelles sont le plus souvent une formalisation objective d'un ressenti clinique, leur utilisation pourrait permettre d'ouvrir un temps de réflexion et de discussion sur la prise en charge à venir et ses objectifs.

Ces échelles paraissent utiles, non pas comme outils de décision, mais comme outils de réflexion et de discussion, afin de discuter en équipe et avec le patient et ses proches du

projet de soins. Des études complémentaires pourraient permettre de préciser leur cadre d'utilisation, leur temporalité, et de faire consensus sur l'échelle à utiliser en pratique clinique. Du fait de l'ancienneté de ces échelles, et de l'apparition de nouvelles thérapies, la recherche de nouveaux marqueurs peut se poser.

THÈSE SOUTENUE PAR : DANTIGNY Raphaëlle

TITRE : ÉTAT DES LIEUX NATIONAL DES CONNAISSANCES ET DE L'UTILISATION DES ÉCHELLES PRONOSTIQUES PAR LES MÉDECINS EXERCANT EN ONCOLOGIE ET EN SOINS PALLIATIFS, CHEZ DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS D'UN CANCER EN PHASE PALLIATIVE AVANCÉE

CONCLUSION :

Les échelles pronostiques sont des scores validés internationalement, dont le but est d'améliorer l'évaluation de l'espérance de vie des patients avec un cancer en phase palliative avancée. Cette étude est la première à faire un état des lieux national de la connaissance et de l'utilisation de ces échelles.

Cette étude met en avant une connaissance encore faible de ces échelles, avec 63.6% (n=187) de répondants les connaissant peu ou pas, ainsi qu'une utilisation minoritaire avec 27.2% (n=80) d'utilisateurs. Les échelles PPS et Pronopall sont les plus connues et utilisées. Le manque de formation et l'absence de consensus sur l'échelle à utiliser sont les freins principaux à leur utilisation.

L'utilité pratique de ces échelles est reconnue par les praticiens mais nuancée selon les situations cliniques et les cadres d'utilisation. Si ces échelles sont le plus souvent une formalisation objective d'un ressenti clinique, leur utilisation pourrait permettre d'ouvrir un temps de réflexion et de discussion sur les projets de soins des patients, avec notamment une meilleure intégration des soins palliatifs précoces.

Ces échelles paraissent utiles, non pas comme outil de décision, mais comme outil de réflexion et de discussion, afin de construire en équipe, ainsi qu'avec le patient et ses proches, un projet de soins. Des études complémentaires pourraient permettre de préciser leur cadre d'utilisation, leur temporalité, et de faire consensus sur l'échelle à utiliser en pratique clinique. Du fait de l'ancienneté de ces échelles, et de l'apparition de nouvelles thérapies, la recherche de nouveaux marqueurs peut se poser.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le : 16/09/20

LE DOYEN

Le Doyen de Médecine
Pr. Patrice MORAND
Pour le Président
et par délégation

Pr. Patrice MORAND

LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE

Pr. Mireille Mousseau

VII. Bibliographie

1. AFSOS. Quand associer une approche palliative spécialisée pour les patients adultes atteints de cancer ? [Internet]. 2016 [cité 14 janv 2020]. Disponible sur: https://www.afsos.org/wp-content/uploads/2016/12/Orientation-_SP_AFSOS_SFAP.pdf

2. AFSOS. Chimiothérapie en phase palliative avancée: indications, contre-indications, délibération. Référentiels inter régionaux en Soins Oncologiques de Support; 2014 déc 12.

3. Saito AM, Landrum MB, Neville BA, Ayanian JZ, Earle CC. The effect on survival of continuing chemotherapy to near death. BMC Palliat Care. déc 2011;10(1):14.

4. Wu C-C, Hsu T-W, Chang C-M, Lee C-H, Huang C-Y, Lee C-C. Palliative Chemotherapy Affects Aggressiveness of End-of-Life Care. Oncologist. juin 2016;21(6):771-7.

5. Earle CC, Park ER, Lai B, Weeks JC, Ayanian JZ, Block S. Identifying Potential Indicators of the Quality of End-of-Life Cancer Care From Administrative Data. Journal of Clinical Oncology [Internet]. 2003 [cité 11 déc 2019]; Disponible sur: https://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/JCO.2003.03.059

6. Earle CC, Neville BA, Landrum MB, Ayanian JZ, Block SD, Weeks JC. Trends in the aggressiveness of cancer care near the end of life. J Clin Oncol. 15 janv 2004;22(2):315-21.

7. Earle CC, Neville BA, Landrum MB, Souza JM, Weeks JC, Block SD, et al. Evaluating claims-based indicators of the intensity of end-of-life cancer care. Int J Qual Health Care. déc 2005;17(6):505-9.

8. Braga S, Miranda A, Fonseca R, Passos-Coelho JL, Fernandes A, Costa JD, et al. The aggressiveness of cancer care in the last three months of life: a retrospective single centre analysis. Psychooncology. sept 2007;16(9):863-8.

9. Zhang Z, Chen M-L, Gu X-L, Liu M-H, Zhao W-W, Cheng W-W. Palliative Chemotherapy Near the End of Life in Oncology Patients. Am J Hosp Palliat Care. sept 2018;35(9):1215-20.

10. Zhang Z, Gu X-L, Chen M-L, Liu M-H, Zhao W-W, Cheng W-W. Use of Palliative Chemo- and Radiotherapy at the End of Life in Patients With Cancer: A Retrospective Cohort Study. Am J Hosp Palliat Care. nov 2017;34(9):801-5.

11. Massa I, Nanni O, Foca F, Maltoni M, Derni S, Gentili N, et al. Chemotherapy and palliative care near end-of life: examining the appropriateness at a cancer institute for colorectal cancer patients. BMC Palliat Care. 19 juin 2018;17(1):86.

12. Tancredi R, Stefani S, Gervaso L, Fregoni V, Poojary P, Cefalì M, et al. End-of-life chemotherapy and adherence to ASCO's Top Five List recommendations: A single-center retrospective review. JCO. 20 mai 2017;35(15_suppl):e21509-e21509.

13. Rochigneux P, Raoul JL, Beaussant Y, Aubry R, Goldwasser F, Tournigand C, et al. Use of chemotherapy near the end of life: what factors matter? Ann Oncol. 1 avr 2017;28(4):809-17.

14. AFSOS. Décision de poursuite, limitation ou arrêt de la chimiothérapie palliative chez l'adulte: critères médicaux - repères éthiques pour la démarche décisionnelle en équipe et avec le patient et ses proches. 2011.

15. Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. 2000;320:5.

16. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative performance scale (PPS): a new tool. J Palliat Care. 1996;12(1):5-11.

17. Pirovano M, Maltoni M, Nanni O, Marinari M, Indelli M, Zaninetta G, et al. A New Palliative Prognostic Score: A First Step for the Staging of Terminally Ill Cancer Patients. Journal of Pain and Symptom Management. 1 avr 1999;17(4):231-9.

18. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. Support Care Cancer. mai 1999;7(3):128-33.

19. Forrest LM, McMillan DC, McArdle CS, Angerson WJ, Dunlop DJ. Evaluation of cumulative prognostic scores based on the systemic inflammatory response in patients with inoperable non-small-cell lung cancer. Br J Cancer. 15 sept 2003;89(6):1028-30.

20. Barbot A-C, Mussault P, Ingrand P, Tourani J-M. Assessing 2-month clinical prognosis in hospitalized patients with advanced solid tumors. J Clin Oncol. 20 mai 2008;26(15):2538-43.

21. Geissbühler P, Mermillod B, Rapin CH. Elevated serum vitamin B12 levels associated with CRP as a predictive factor of mortality in palliative care cancer patients: a prospective study over five years. J Pain Symptom Manage. août 2000;20(2):93-103.

22. Gwilliam B, Keeley V, Todd C, Gittins M, Roberts C, Kelly L, et al. Development of Prognosis in Palliative care Study (PiPS) predictor models to improve prognostication in advanced cancer: prospective cohort study. BMJ. 25 août 2011;343:d4920.

23. Simmons CPL, McMillan DC, McWilliams K, Sande TA, Fearon KC, Tuck S, et al. Prognostic Tools in Patients With Advanced Cancer: A Systematic Review. Journal of Pain and Symptom Management. mai 2017;53(5):962-970.e10.

24. Hui D. Prognostication of Survival in Patients With Advanced Cancer: Predicting the Unpredictable? Cancer Control. oct 2015;22(4):489-97.

25. Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, Broeckaert B, Christakis N, Eychmueller S, et al. Prognostic Factors in Advanced Cancer Patients: Evidence-Based Clinical Recommendations—A Study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. JCO. 1 sept 2005;23(25):6240-8.

26. Maltoni M, Nanni O, Pirovano M, Scarpi E, Indelli M, Martini C, et al. Successful Validation of the Palliative Prognostic Score in Terminally Ill Cancer Patients. Journal of Pain and Symptom Management. 1 avr 1999;17(4):240-7.

27. McMillan DC. The systemic inflammation-based Glasgow Prognostic Score: A decade of experience in patients with cancer. Cancer Treatment Reviews. 1 août 2013;39(5):534-40.

28. Uneno Y, Kanai M. Prognosis Prediction Models and their Clinical Utility in Palliative Care. In 2017.

29. Définition oncologue [Internet]. [cité 22 déc 2019]. Disponible sur: https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/O/oncologue

30. Arrêté du 22 septembre 2004 fixant la liste et la réglementation des diplômes d'études spécialisées de médecine.

31. Bulletin officiel n°22 du 7 juin 2007 [Internet]. [cité 13 mars 2020]. Disponible sur: https://www.education.gouv.fr/bo/2007/22/MENS0753377A.htm

32. Décret n° 2007-389 du 21 mars 2007 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de traitement du cancer. 2007-389 mars 21, 2007.

33. Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère des Affaires Sociales de la santé et de la ville. CIRCULAIRE DGES - DGS N°15 DU 09MAI1995RELATIVE AUX ENSEIGNEMENTS DE PREMIER CYCLE ET DU DEUXIÈME CYCLE DESETUDES MÉDICALES [Internet]. mai 9, 1995. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/circulaire-dges-dgs-15-9mai1995.pdf

34. Collège des Enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs. Projet de Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires DESC MEDECINE DE LA DOULEUR MEDECINE PALLIATIVE [Internet]. 2005 [cité 22 déc 2019]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/maquette-desc-medecine-douleur.pdf

35. MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE. CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l' organisation des soins palliatifs [Internet]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf

36. Netgen. QU'EST-CE QU'UN SCORE [Internet]. Revue Médicale Suisse. [cité 3 janv 2020]. Disponible sur: https://www.revmed.ch/Scores/QU-EST-CE-QU-UN-SCORE

37. Mor V, Laliberte L, Morris JN, Wiemann M. The Karnofsky Performance Status Scale. An examination of its reliability and validity in a research setting. Cancer. 1 mai 1984;53(9):2002-7.

38. Morita T, Tsunoda J, Chihara S. Validity of the Palliative Performance Scale from a survival perspective. Journal of Pain and Symptom Management. juill 1999;18(1):2-3.

39. Virik K, Glare. Validation of the Palliative Performance Scale for Inpatients Admitted to a Palliative Care Unit in Sydney, Australia. Journal of Pain and Symptom Management. 1 juin 2002;23(6):455-7.

40. Lau F, Downing GM, Lesperance M, Shaw J, Kuziemsky C. Use of Palliative Performance Scale in end-of-life prognostication. J Palliat Med. oct 2006;9(5):1066-75.

41. Harrold J, Rickerson E, Carroll JT, McGrath J, Morales K, Kapo J, et al. Is the palliative performance scale a useful predictor of mortality in a heterogeneous hospice population? J Palliat Med. juin 2005;8(3):503-9.

42. Head B, Ritchie CS, Smoot TM. Prognostication in hospice care: can the palliative performance scale help? J Palliat Med. juin 2005;8(3):492-502.

43. Olajide O, Hanson L, Usher BM, Qaqish BF, Schwartz R, Bernard S. Validation of the palliative performance scale in the acute tertiary care hospital setting. J Palliat Med. févr 2007;10(1):111-7.

44. Maltoni M, Scarpi E, Pittureri C, Martini F, Montanari L, Amaducci E, et al. Prospective Comparison of Prognostic Scores in Palliative Care Cancer Populations. The Oncologist. 1 mars 2012;17(3):446-54.

45. Downing DGM. Palliative Performance Scale PPSv2. :2.

46. SFAP. Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès(SPCMJD)Evaluation du Pronostic vital engagé à court terme. 2017.

47. Glare PA, Eychmueller S, McMahon P. Diagnostic accuracy of the palliative prognostic score in hospitalized patients with advanced cancer. J Clin Oncol. 1 déc 2004;22(23):4823-8.

48. Tarumi Y, Watanabe SM, Lau F, Yang J, Quan H, Sawchuk L, et al. Evaluation of the Palliative Prognostic Score (PaP) and Routinely Collected Clinical Data in Prognostication of Survival for Patients Referred to a Palliative Care Consultation Service in an Acute Care Hospital. Journal of Pain and Symptom Management. 1 sept 2011;42(3):419-31.

49. Hyodo I, Morita T, Adachi I, Shima Y, Yoshizawa A, Hiraga K. Development of a Predicting Tool for Survival of Terminally Ill Cancer Patients. Jpn J Clin Oncol. 1 mai 2010;40(5):442-8.

50. Naylor C, Cerqueira L, Costa-Paiva LHS, Costa JV, Conde DM, Pinto-Neto AM. Survival of women with cancer in palliative care: use of the palliative prognostic score in a population of Brazilian women. J Pain Symptom Manage. janv 2010;39(1):69-75.

51. Scarpi E, Maltoni M, Miceli R, Mariani L, Caraceni A, Amadori D, et al. Survival prediction for terminally ill cancer patients: revision of the palliative prognostic score with incorporation of delirium. Oncologist. 2011;16(12):1793-9.

52. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S, Ishimoto O, Hisaoka N, et al. [Prediction of survival of terminally ill cancer patients--a prospective study]. Gan To Kagaku Ryoho. juill 1998;25(8):1203-11.

53. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Survival prediction of terminally ill cancer patients by clinical symptoms: development of a simple indicator. Jpn J Clin Oncol. mars 1999;29(3):156-9.

54. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Improved accuracy of physicians' survival prediction for terminally ill cancer patients using the Palliative Prognostic Index. Palliat Med. sept 2001;15(5):419-24.

55. Stone CA, Tiernan E, Dooley BA. Prospective Validation of the Palliative Prognostic Index in Patients with Cancer. Journal of Pain and Symptom Management. 1 juin 2008;35(6):617-22.

56. Yoong J, Atkin N, Le B. Use of the Palliative Prognostic Index in a Palliative Care Consultation Service in Melbourne, Australia. Journal of Pain and Symptom Management. 1 janv 2010;39(1):e2-4.

57. Cheng W-H, Kao C-Y, Hung Y-S, Su P-J, Hsieh C-H, Chen J-S, et al. Validation of a palliative prognostic index to predict life expectancy for terminally ill cancer patients in a hospice consultation setting in Taiwan. Asian Pac J Cancer Prev. 2012;13(6):2861-6.

58. Alshemmari S, Ezzat H, Samir Z, Refaat S, Alsirafy SA. The palliative prognostic index for the prediction of survival and in-hospital mortality of patients with advanced cancer in Kuwait. J Palliat Med. févr 2012;15(2):200-4.

59. Kao C-Y, Hung Y-S, Wang H-M, Chen J-S, Chin T-L, Lu C-Y, et al. Combination of Initial Palliative Prognostic Index and Score Change Provides a Better Prognostic Value for Terminally Ill Cancer Patients: A Six-Year Observational Cohort Study. Journal of Pain and Symptom Management. nov 2014;48(5):804-14.

60. Arai Y, Okajima Y, Kotani K, Tamba K. Prognostication based on the change in the palliative prognostic index for patients with terminal cancer. J Pain Symptom Manage. avr 2014;47(4):742-7.

61. Netgen. Pronostic : prophétie ou bonne pratique médicale ? [Internet]. Revue Médicale Suisse. [cité 27 janv 2020]. Disponible sur: https://www.revmed.ch/RMS/2017/RMS-N-548/Pronostic-prophetie-ou-bonne-pratique-medicale

62. McMillan DC, Wotherspoon HA, Fearon KC, Sturgeon C, Cooke TG, McArdle CS. A prospective study of tumor recurrence and the acute-phase response after apparently curative colorectal cancer surgery. Am J Surg. oct 1995;170(4):319-22.

63. McMillan DC, Canna K, McArdle CS. Systemic inflammatory response predicts survival following curative resection of colorectal cancer. Br J Surg. févr 2003;90(2):215-9.

64. Forrest LM, McMillan DC, McArdle CS, Angerson WJ, Dunlop DJ. Comparison of an inflammation-based prognostic score (GPS) with performance status (ECOG) in patients receiving platinum-based chemotherapy for inoperable non-small-cell lung cancer. Br J Cancer. 4 mai 2004;90(9):1704-6.

65. McMillan DC, Crozier JEM, Canna K, Angerson WJ, McArdle CS. Evaluation of an inflammation-based prognostic score (GPS) in patients undergoing resection for colon and rectal cancer. Int J Colorectal Dis. août 2007;22(8):881-6.

66. Crumley ABC, McMillan DC, McKernan M, McDonald AC, Stuart RC. Evaluation of an inflammation-based prognostic score in patients with inoperable gastro-oesophageal cancer. Br J Cancer. 13 mars 2006;94(5):637-41.

67. Bourgeois H, Bizieux A, Boucher E, Gedouin D, Lefeuvre C, Delecroix V, et al. ASSESSING 2-MONTH CLINICAL PROGNOSIS IN PATIENTS WITH SOLID TUMORS : RESULTS OF PRONOPALL STUDY. 2014 mai 30; ASCO, Chicago.

68. Bourgeois H, Grudé F, Solal-Céligny P, Dupuis O, Voog E, Ganem G, et al. Clinical validation of a prognostic tool in a population of outpatients treated for incurable cancer undergoing anticancer therapy: PRONOPALL study. Ann Oncol. 1 juill 2017;28(7):1612-7.

69. Kelly L, White S, Stone PC. The B12/CRP index as a simple prognostic indicator in patients with advanced cancer: a confirmatory study. Ann Oncol. 1 août 2007;18(8):1395-9.

70. Rouchès-Koenig V, Ménard E, De Luze S, Lafay L, Bousquet P-J. Démographie médicale et formation initiale en cancérologie. Données 2016-2017. Fiche d'analyse INCA [Internet]. mai 2019 [cité 11 févr 2020]; Disponible sur: https://www.oncorif.fr/wp-content/uploads/2019/06/Demographie_medicale_et_formation_initiale_en_cancerologie_mel_20190605.pdf

71. Mermet O. Enquête sur les postes médicaux dans les structures spécialisées en soins palliatifs en France. Enquête « flash » menée du 30 avril 2018 au 10 juin 2018. SFAP; 2018.

72. INCa. Un nouvel éclairage sur l'exercice de la cancérologie: l'apport des spécialistes d'organes. Résultats d'une enquête INCa-FNS20. 2013. (Etudes et Enquêtes).

73. Non-beneficial treatments in hospital at the end of life: a systematic review on extent of the problem | International Journal for Quality in Health Care | Oxford Academic [Internet]. [cité 27 mars 2020]. Disponible sur: https://academic.oup.com/intqhc/article/28/4/456/2594949

74. AFSOS. Aide à la décision de transfert en réanimation (ou non) d'un patient atteint de cancer. Référentiels inter régionaux en Soins Oncologiques de Supports; 2015 déc 11.

75. Spencer K, Parrish R, Barton R, Henry A. Palliative radiotherapy. BMJ [Internet]. 23 mars 2018 [cité 27 mars 2020];360. Disponible sur: https://www.bmj.com/content/360/bmj.k821

76. McDonald R, Chow E, Rowbottom L, Bedard G, Lam H, Wong E, et al. Quality of life after palliative radiotherapy in bone metastases: A literature review. J Bone Oncol. mars 2015;4(1):24-31.

77. Lutz S, Spence C, Chow E, Janjan N, Connor S. Survey on Use of Palliative Radiotherapy in Hospice Care. JCO. 1 sept 2004;22(17):3581-6.

78. Patel A, Dunmore-Griffith J, Lutz S, Johnstone PAS. Radiation therapy in the last month of life. Reports of Practical Oncology & Radiotherapy. 1 mai 2014;19(3):191-4.

79. Wu SY, Singer L, Boreta L, Garcia MA, Fogh SE, Braunstein SE. Palliative radiotherapy near the end of life. BMC Palliative Care. 23 mars 2019;18(1):29.

80. Park KR, Lee CG, Tseng YD, Liao JJ, Reddy S, Bruera E, et al. Palliative radiation therapy in the last 30 days of life: A systematic review. Radiother Oncol. 2017;125(2):193-9.

81. Gripp S, Mjartan S, Boelke E, Willers R. Palliative radiotherapy tailored to life expectancy in end-stage cancer patients: reality or myth? Cancer. 1 juill 2010;116(13):3251-6.

82. J. Martin E, A. Jones J. Palliative Radiotherapy Near the End of Life [Internet]. ASCO Daily News. 2019 [cité 27 mars 2020]. Disponible sur: https://dailynews.ascopubs.org/do/10.1200/ADN.19.190398/full/

83. Krishnan MS, Epstein-Peterson Z, Chen Y-H, Tseng YD, Wright AA, Temel JS, et al. Predicting life expectancy in patients with metastatic cancer receiving palliative radiotherapy: The TEACHH model. Cancer. 2014;120(1):134-41.

84. Chow E, Abdolell M, Panzarella T, Harris K, Bezjak A, Warde P, et al. Predictive Model for Survival in Patients With Advanced Cancer. JCO. 20 déc 2008;26(36):5863-9.

85. Rossi R, Scarpi E, Dall'Agata M, Tontini L, Pieri M, Micheletti S, et al. The challenge of prognostication in palliative radiotherapy: the way forward is shared decision-making. Support Care Cancer. avr 2020;28(4):1545-6.

86. Nagy-Agren S, Haley H. Management of infections in palliative care patients with advanced cancer. J Pain Symptom Manage. juill 2002;24(1):64-70.

87. Macedo F, Nunes C, Ladeira K, Pinho F, Saraiva N, Bonito N, et al. Antimicrobial therapy in palliative care: an overview. Support Care Cancer. mai 2018;26(5):1361-7.

88. Vaughan L, Duckett AA, Adler M, Cain J. Ethical and Clinical Considerations in Treating Infections at the End of Life: Journal of Hospice & Palliative Nursing. avr 2019;21(2):110-5.

89. Bruera E, Hui D, Dalal S, Torres-Vigil I, Trumble J, Roosth J, et al. Parenteral Hydration in Patients With Advanced Cancer: A Multicenter, Double-Blind, Placebo-Controlled Randomized Trial. J Clin Oncol. 1 janv 2013;31(1):111-8.

90. Patrick B, Bérard CL, René-Jean R-JB, Isabelle B, Isabelle B-M, Corinne B, et al. Référentiel AFSOS Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer. déc 2013;48.

91. Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, Bozzetti F, et al. ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. Clinical Nutrition. févr 2017;36(1):11-48.

92. Penz E, Watt KN, Hergott CA, Rahman NM, Psallidas I. Management of malignant pleural effusion: challenges and solutions. Cancer Manag Res. 23 juin 2017;9:229-41.

93. Clive AO, Kahan BC, Hooper CE, Bhatnagar R, Morley AJ, Zahan-Evans N, et al. Predicting survival in malignant pleural effusion: development and validation of the LENT prognostic score. Thorax. déc 2014;69(12):1098-104.

94. Stukan M. Drainage of malignant ascites: patient selection and perspectives. Cancer Manag Res. 12 avr 2017;9:115-30.

95. Zamboni CG, Azene EM, Higgins LJ, Hong K. Does chemotherapy increase infection rates in cancer patients with an indwelling PleurX® abdominal drainage catheter for malignant ascites? Journal of Vascular and Interventional Radiology. 1 mars 2014;25(3):S126.

96. Paul Olson TJ, Pinkerton C, Brasel KJ, Schwarze ML. Palliative Surgery for Malignant Bowel Obstruction from Carcinomatosis: A Systematic Review. JAMA Surg. 1 avr 2014;149(4):383-92.

97. Pinard K-A, Goring TN, Egan BC, Koo DJ. Drainage Percutaneous Endoscopic Gastrostomy for Malignant Bowel Obstruction in Gastrointestinal Cancers: Prognosis and Implications for Timing of Palliative Intervention. J Palliat Med. 2017;20(7):774-8.

98. Shaw C, Bassett RL, Fox PS, Schmeler KM, Overman MJ, Wallace MJ, et al. Palliative Venting Gastrostomy in Patients with Malignant Bowel Obstruction and Ascites. Ann Surg Oncol. févr 2013;20(2):497-505.

99. Lamba N, Mahal BA, Martinez R, Leland PA, Shih HA. The Prevalence and Management of Pain in Cancer Patients Undergoing Radiation Therapy: A Single-Institution, Prospective Survey. International Journal of Radiation Oncology • Biology • Physics. 1 sept 2019;105(1):E597.

100. New F, Deverill S, Somani BK. Role of percutaneous nephrostomy in end of life prostate cancer patients: a systematic review of the literature. Cent European J Urol. 2018;71(4):404-9.

101. Alawneh A, Tuqan W, Innabi A, Al-Nimer Y, Azzouqah O, Rimawi D, et al. Clinical Factors Associated With a Short Survival Time After Percutaneous Nephrostomy for Ureteric Obstruction in Cancer Patients: An Updated Model. Journal of Pain and Symptom Management. févr 2016;51(2):255-61.

102. HAS. Note méthodologique et de synthèse documentaire - Mise au point sur la démarche palliative. :80.

103. 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). Br J Gen Pract. sept 2012;62(602):e625-631.

104. SPICT-FR™ [Internet]. SPICT. 2014 [cité 26 mars 2020]. Disponible sur: https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-fr/

105. SFAP. PALLIA 10 Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ? Outil d'aide à la décision en 10questions [Internet]. 2010 [cité 24 mars 2020]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/pallia10.pdf

106. Revilla M, Ochoa C. Ideal and Maximum Length for a Web Survey. International Journal of Market Research. 1 sept 2017;59(5):557-65.

107. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.

108. SFAR. Fiche de décision en vue d'une limitation ou arrêt des traitements [Internet]. Société Française d'Anesthésie et de Réanimation. [cité 28 mai 2020]. Disponible sur: https://sfar.org/espace-professionel-anesthesiste-reanimateur/outils-professionnels/boite-a-outils/fiche-de-decision-vue-dune-limitation-arret-traitements/

109. Ciroldi M, Darmon M, Azoulay E. Insuffisance rénale aiguë chez le malade d'oncohématologie. Réanimation. oct 2005;14(6):508-18.

110. Kemlin D, Biard L, Kerhuel L, Zafrani L, Venot M, Teixeira L, et al. Acute kidney injury in critically ill patients with solid tumours. Nephrol Dial Transplant. 01 2018;33(11):1997-2005.

111. Le règlement général sur la protection des données - RGPD | CNIL [Internet]. [cité 5 juill 2020]. Disponible sur: https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees

112. Smith TJ, Temin S, Alesi ER, Abernethy AP, Balboni TA, Basch EM, et al. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. J Clin Oncol. 10 mars 2012;30(8):880-7.

113. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. J Clin Oncol. janv 2017;35(1):96-112.

114. Osman H, Shrestha S, Temin S, Ali ZV, Corvera RA, Ddungu HD, et al. Palliative Care in the Global Setting: ASCO Resource-Stratified Practice Guideline. Journal of Global Oncology [Internet]. 8 mai 2018 [cité 13 sept 2020]; Disponible sur: https://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/JGO.18.00026

115. Beernaert K, Deliens L, Pardon K, Van den Block L, Devroey D, Chambaere K, et al. What Are Physicians' Reasons for Not Referring People with Life-Limiting Illnesses to Specialist Palliative Care Services? A Nationwide Survey. PLoS One [Internet]. 10 sept 2015 [cité 13 sept 2020];10(9). Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4565578/

116. Gidwani R, Joyce N, Kinosian B, Faricy-Anderson K, Levy C, Miller SC, et al. Gap between Recommendations and Practice of Palliative Care and Hospice in Cancer Patients. J Palliat Med. 2016;19(9):957-63.

117. Senesse P. Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer : quand et comment évaluer l'état nutritionnel d'un malade atteint de cancer ? Comment faire le diagnostic de dénutrition et le diagnostic de dénutrition sévère chez un malade atteint de cancer ? Quelles sont les situations les plus à risque de dénutrition ? Nutrition clinique et métabolisme. 2012;24.

118. Bellera CA, Rainfray M, Mathoulin-Pélissier S, Mertens C, Delva F, Fonck M, et al. Screening older cancer patients: first evaluation of the G-8 geriatric screening tool. Ann Oncol. août 2012;23(8):2166-72.

119. ECOG Performance Status [Internet]. ECOG-ACRIN. [cité 11 déc 2019]. Disponible sur: https://ecog-acrin.org/resources/ecog-performance-status

120. Bluhm M, Connell CM, De Vries RG, Janz NK, Bickel KE, Silveira MJ. Paradox of Prescribing Late Chemotherapy: Oncologists Explain. J Oncol Pract. 2016;12(12):e1006-15.

121. Ministère des affaires sociales, de la santé, et des droits des femmes. Plan National 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie [Internet]. 2015 [cité 15 févr 2018]. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf

122. Furman M, Harild L, Anderson M, Irish J, Nguyen K, Wright FC. The Development of Practice Guidelines for a Palliative Care Multidisciplinary Case Conference. Journal of Pain and Symptom Management. févr 2018;55(2):395-401.

123. Goldwasser F, Nisenbaum N, Vinant P, Balladur E, Dauchy S, Farota-Romejko I, et al. La réunion de concertation pluridisciplinaire onco-palliative : objectifs et préconisations pratiques. Bulletin du Cancer. 1 mai 2018;105(5):458-64.

124. Schildmann J, Tan J, Salloch S, Vollmann J. "Well, I Think There Is Great Variation…": A Qualitative Study of Oncologists' Experiences and Views Regarding Medical Criteria and Other Factors Relevant to Treatment Decisions in Advanced Cancer. Oncologist. janv 2013;18(1):90-6.

125. Michielin O. Cutaneous melanoma: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. Annals of Oncology. :18.

126. Hamid O, Robert C, Daud A, Hodi FS, Hwu WJ, Kefford R, et al. Five-year survival outcomes for patients with advanced melanoma treated with pembrolizumab in KEYNOTE-001. Annals of Oncology. 1 avr 2019;30(4):582-8.

127. Mok TSK, Wu Y-L, Kudaba I, Kowalski DM, Cho BC, Turna HZ, et al. Pembrolizumab versus chemotherapy for previously untreated, PD-L1-expressing, locally advanced or metastatic non-small-cell lung cancer (KEYNOTE-042): a randomised, open-label, controlled, phase 3 trial. The Lancet. 4 mai 2019;393(10183):1819-30.

128. Zimmermann S, Peters S, Owinokoko T, Gadgeel SM. Immune Checkpoint Inhibitors in the Management of Lung Cancer. American Society of Clinical Oncology Educational Book. 23 mai 2018;(38):682-95.

129. OPDIVO (nivolumab), anticorps anti-PD1 [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 6 sept 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2829034/fr/opdivo-nivolumab-anticorps-anti-pd1

130. KEYTRUDA - Cancer bronchique non à petites cellules 1ère ligne [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 6 sept 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2906433/fr/keytruda-cancer-bronchique-non-a-petites-cellules-1ere-ligne

131. Haanen JBAG, Carbonnel F, Robert C, Kerr KM, Peters S, Larkin J, et al. Management of toxicities from immunotherapy: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. Annals of Oncology. juill 2017;28:iv119-42.

132. Yan X, Zhang S, Deng Y, Wang P, Hou Q, Xu H. Prognostic Factors for Checkpoint Inhibitor Based Immunotherapy: An Update With New Evidences. Front Pharmacol [Internet]. 20 sept 2018 [cité 12 sept 2020];9. Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6159743/

133. Bianco A, Perrotta F, Barra G, Malapelle U, Rocco D, De Palma R. Prognostic Factors and Biomarkers of Responses to Immune Checkpoint Inhibitors in Lung Cancer. Int J Mol Sci [Internet]. 5 oct 2019 [cité 12 sept 2020];20(19). Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6801651/

134. Spencer KR, Wang J, Silk AW, Ganesan S, Kaufman HL, Mehnert JM. Biomarkers for Immunotherapy: Current Developments and Challenges. American Society of Clinical Oncology Educational Book. 1 mai 2016;(36):e493-503.

135. Rodriguez-Vida A, Strijbos M, Hutson T. Predictive and prognostic biomarkers of targeted agents and modern immunotherapy in renal cell carcinoma. ESMO Open. 1 mai 2016;1(3):e000013.

136. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. Reflets et perspectives de la vie economique. 2014;Tome LIII(4):67-82.

137. Couffinhal A. La démographie médicale française : état des lieux. 2001;6.

138. Aubry PR. ETAT DES LIEUX DU DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE EN 2010. :66.

139. DREES. Les professionnels de santé en établissement de santé [Internet]. [cité 12 sept 2020]. Disponible sur: https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche3-4.pdf

140. Wyatt JC. When to Use Web-based Surveys. J Am Med Inform Assoc. 2000;7(4):426-9.

141. VanGeest JB, Johnson TP, Welch VL. Methodologies for improving response rates in surveys of physicians: a systematic review. Eval Health Prof. déc 2007;30(4):303-21.

142. Delnevo CD, Abatemarco DJ, Steinberg MB. Physician response rates to a mail survey by specialty and timing of incentive. Am J Prev Med. avr 2004;26(3):234-6.

143. Legleye S, Pennec S, Monnier A, Stephan A, Brouard N, Bilsen J, et al. Surveying End-of-Life Medical Decisions in France: Evaluation of an Innovative Mixed-Mode Data Collection Strategy. Interact J Med Res [Internet]. 18 févr 2016 [cité 11 sept 2020];5(1). Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4777884/

144. Pit SW, Vo T, Pyakurel S. The effectiveness of recruitment strategies on general practitioner's survey response rates - a systematic review. BMC Med Res Methodol. 6 juin 2014;14:76.

145. Martins Y, Lederman RI, Lowenstein CL, Joffe S, Neville BA, Hastings BT, et al. Increasing response rates from physicians in oncology research: a structured literature review and data from a recent physician survey. Br J Cancer. 13 mars 2012;106(6):1021-6.

146. Sebo P, Maisonneuve H, Cerutti B, Fournier JP, Senn N, Haller DM. Rates, Delays, and Completeness of General Practitioners' Responses to a Postal Versus Web-Based Survey: A Randomized Trial. J Med Internet Res [Internet]. 22 mars 2017 [cité 11 sept 2020];19(3). Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5382256/

VIII. Annexes

<u>Annexe 1:</u> PPS version 1, extrait de *Palliative Performance Scale (PPS): a new tool*. Anderson et al. (16)

Table 1 / PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE (PPS)*

%	Ambulation	Activity and Evidence of Disease	Self-Care	Intake	Conscious Level
100	Full	Normal Activity No Evidence of Disease	Full	Normal	Full
90	Full	Normal Activity Some Evidence of Disease	Full	Normal	Full
80	Full	Normal Activity with Effort Some Evidence of Disease	Full	Normal or Reduced	Full
70	Reduced	Unable Normal Job/Work Some Evidence of Disease	Full	Normal or Reduced	Full
60	Reduced	Unable Hobby/House Work Significant Disease	Occasional Assistance Necessary	Normal or Reduced	Full or Confusion
50	Mainly Sit/Lie	Unable to Do Any Work Extensive Disease	Considerable Assistance Required	Normal or Reduced	Full or Confusion
40	Mainly in Bed	As Above	Mainly Assistance	Normal or Reduced	Full or Drowsy or Confusion
30	Totally Bed Bound	As Above	Total Care	Reduced	Full or Drowsy or Confusion
20	As Above	As Above	Total Care	Minimal Sips	Full or Drowsy or Confusion
10	As Above	As Above	Total Care	Mouth Care Only	Drowsy or Coma
0	Death	–	–	–	–

* This scale is a modification of the Karnofsky Performance Scale. It takes into account ambulation, activity, self-care, intake, and conscious level.

Annexe 2: Résultats extrait de *Palliative Performance Scale (PPS) : a new tool*. Anderson et al. (16)

Table 3 / DISPOSITION AND LENGTH OF STAY, VICTORIA HOSPICE UNIT, 1993

A. Patients who Died in Unit

PPS on Admission	% Die	Average Days to Death	Median	Mode	Range	No. of Pts.
10%	100%	1.88	1	0	0–13	16
20%	96%	2.62	2	1	0–11	26
30%	82%	6.70	5	3	1–26	37
40%	56%	10.30	8	15	1–28	33
50%	37%	13.87	11	11	4–38	15
60%	10%	4.00	4	4	3–5	2
		6.56				129

B. Patients Discharged Alive from Unit

PPS on Admission	% Live	Average Days to Death	Median	Mode	Range	No. of Pts.
20%	3%	26.00	26	26	26	1
30%	18%	14.25	12.5	7	4–27	8
40%	44%	12.15	9.5	6	1–60	26
50%	63%	8.24	7	8	1–20	25
60%	90%	10.24	9	11	2–34	17
70%	100%	8.29	5	4	3–29	7
		10.63				84

<u>Annexe 3:</u> Courbes de survie selon les valeurs de PPS, extrait de *Validity of the palliative performance scale from a survival perspective.* Morita et al. (38)

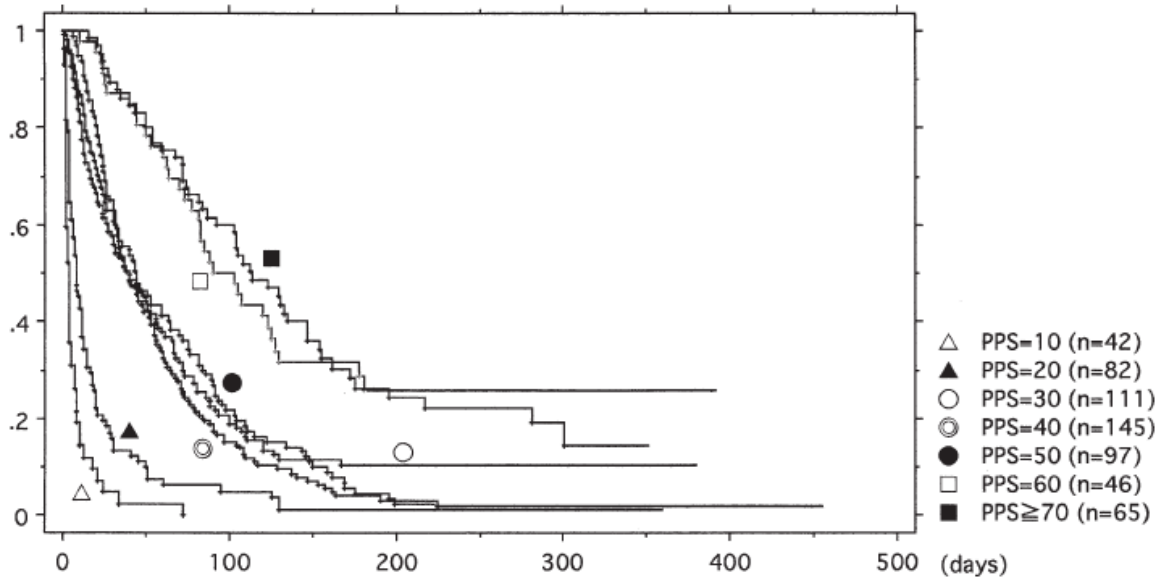


Fig. 1. Survival curves of cases with different PPS.

<u>Annexe 4:</u> Première version du PaP score, parue dans les résultats de l'étude initiale : *A new palliative prognostic score : a first step for the staging of terminally ill cancer patients*. Pirovano et al. (17)

Table 3

Maximum Likelihood Estimates of Regression Coefficients, Their Standard Errors, Wald's Statistics, Partial Scores for Categories of Prognostic Factors, and Classification of Patients in Three Risk Groups

	β	SE (β)	Z	p	Partial score
Dyspnea					
no	0.00				0
yes	−0.19	0.10	1.94	0.05	1
Anorexia					
no	0.00				0
yes	−0.25	0.10	2.54	0.01	1.5
KPS					
≥50	0.00				0
30–40	0.03	0.11	0.27	0.79	0
10–20	−0.44	0.20	2.18	0.03	2.5
CPS (weeks)					
>12	0.00				0
11–12	−0.33	0.18	1.88	0.06	2.0
9–10	−0.56	0.19	2.90	0.004	2.5
7–8	−0.49	0.16	3.00	0.003	2.5
5–6	−0.83	0.17	4.94	<0.001	4.5
3–4	−1.10	0.17	6.46	<0.001	6.0
1–2	−1.61	0.20	7.95	<0.001	8.5
Total WBC					
Normal (4800–8500 cell/mm³)	0.00				0
High (8501–11,000 cell/mm³)	−0.14	0.12	1.18	0.24	0.5
Very high (>11,000 cell/mm³)	−0.28	0.12	2.37	0.02	1.5
Lymphocyte percentage					
Normal (20.0–40.0%)	0.00				0
Low (12.0–19.9%)	−0.19	0.11	1.65	0.10	1.0
Very low (0–11.9%)	−0.49	0.13	3.72	<0.001	2.5
Intercept	5.42	0.21			

Risk groups	Total score
A 30-day survival probability >70%	0–5.5
B 30-day survival probability 30–70%	5.6–11.0
C 30-day survival probability <30%	11.1–17.5

PaP Score = Dyspnea score + Anorexia score + KPS score + CPS score + total WBC score + Lymphocyte percentage score.

Annexe 5 : **Palliative Prognostic Index, extrait de *Prospective validation of the Palliative Prognostic Index in patients with cancer*. C.A. Stone et al. (55)**

Performance Status/Symptoms	Partial Score
Palliative Performance Scale	
10–20	4
30–50	2.5
≥60	0
Oral intake	
Mouthfuls or less	2.5
Reduced but more than mouthfuls	1
Normal	0
Edema	
Present	1
Absent	0
Dyspnea at rest	
Present	3.5
Absent	0
Delirium	
Present	4
Absent	0

Annexe 6: Courbes de survie en fonction des scores du PPI, extrait de *The Palliative Prognostic Index : a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients*. Morita et al. (18)

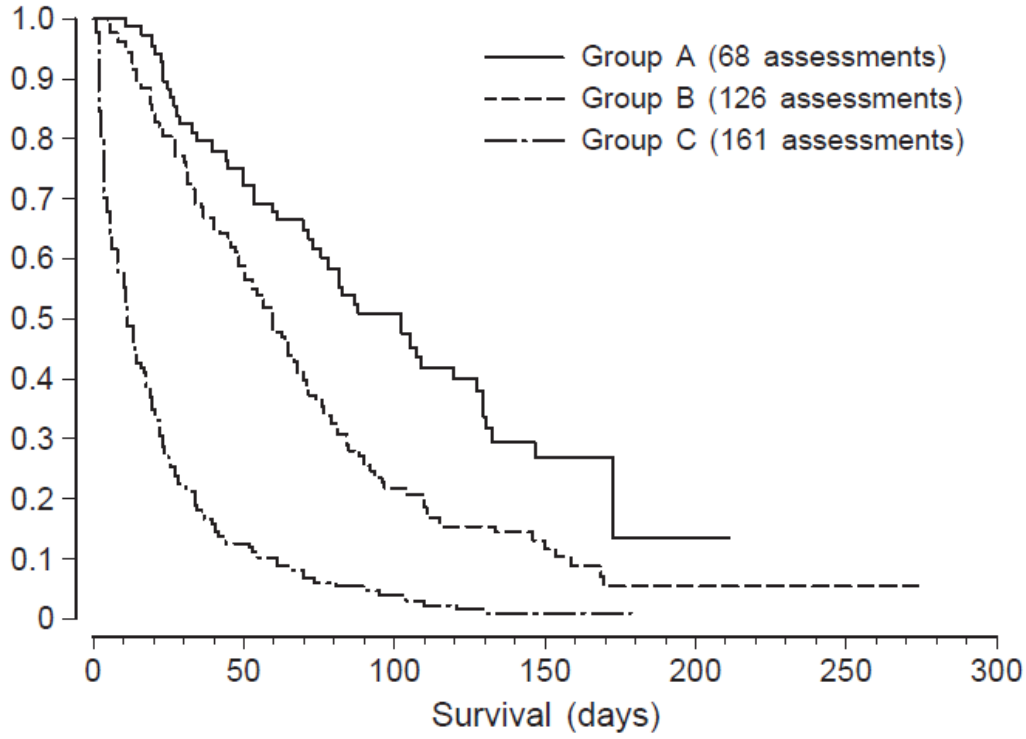


Fig. 1 Survival curves of groups with different scores on the Palliative Prognostic Index (*PPI*)

Annexe 7: Courbes de survie et relation entre GPS, survie à 12 mois et stade du cancer, extrait de *Evaluation of an inflammation-based prognostic score in patients with inoperable gastro-oesophageal cancer*. Crumley et al.(66)

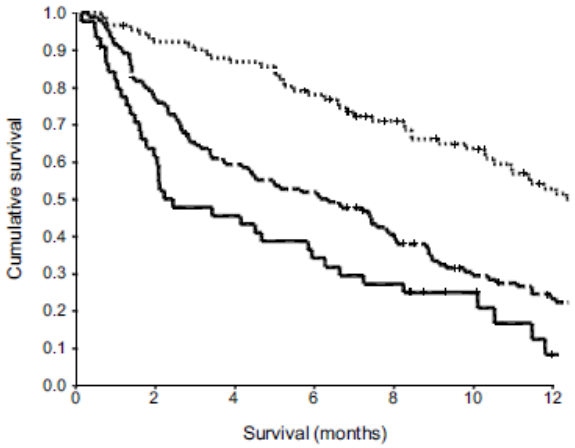


Figure 1 The relationship between an inflammation-based prognostic score (GPS, 0, 1, 2 from top to bottom) and survival in patients with inoperable gastro-oesophageal cancer.

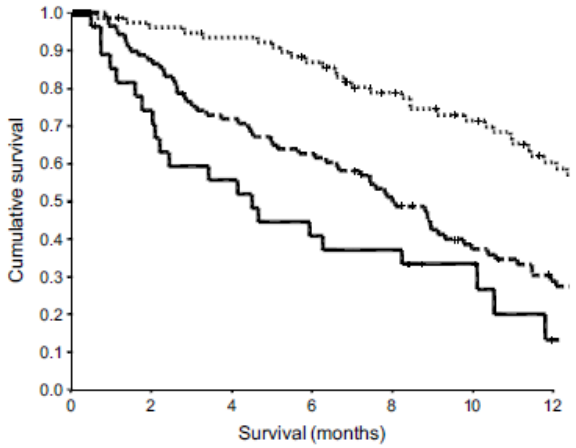


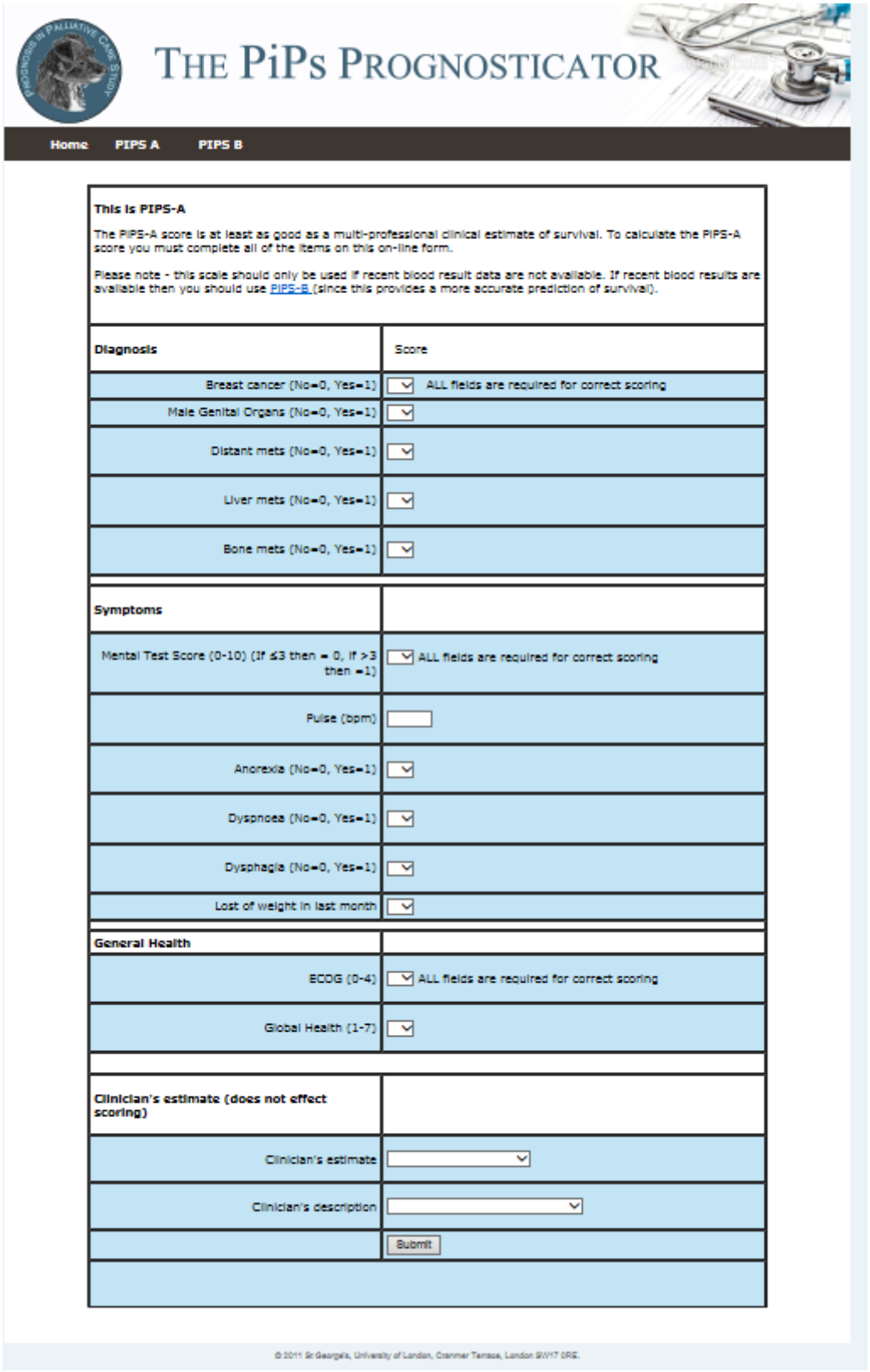
Figure 2 The relationship between an inflammation-based prognostic score (GPS, 0, 1, 2 from top to bottom) and survival in patients with inoperable gastro-oesophageal cancer receiving active treatment.

Table 5 The relationship between stage, the GPS and the 12-month cancer-specific survival rate in patients with inoperable gastro-oesophageal cancer receiving active treatment ($n = 195$)

	Stage I+II	Stage III+IV	Stage I–IV
GPS 0	67% ($n = 31$)	57% ($n = 47$)	61% ($n = 78$)
GPS 1	60% ($n = 10$)	25% ($n = 79$)	29% ($n = 89$)
GPS 2	0% ($n = 6$)	12 % ($n = 22$)	16% ($n = 28$)
GPS 0–2	62% ($n = 47$)	33% ($n = 148$)	40% ($n = 195$)

GPS = Glasgow Prognostic score.

Annexe 8: PIPS Prognosticator : version en ligne



THE PiPs PROGNOSTICATOR

Home PIPS A PIPS B

This is PIPS-A

The PIPS-A score is at least as good as a multi-professional clinical estimate of survival. To calculate the PIPS-A score you must complete all of the items on this on-line form.

Please note - this scale should only be used if recent blood result data are not available. If recent blood results are available then you should use PIPS-B (since this provides a more accurate prediction of survival).

Diagnosis	Score
Breast cancer (No=0, Yes=1)	ALL fields are required for correct scoring
Male Genital Organs (No=0, Yes=1)	
Distant mets (No=0, Yes=1)	
Liver mets (No=0, Yes=1)	
Bone mets (No=0, Yes=1)	
Symptoms	
Mental Test Score (0-10) (If ≤3 then = 0, If >3 then =1)	ALL fields are required for correct scoring
Pulse (bpm)	
Anorexia (No=0, Yes=1)	
Dyspnoea (No=0, Yes=1)	
Dysphagia (No=0, Yes=1)	
Lost of weight in last month	
General Health	
ECOG (0-4)	ALL fields are required for correct scoring
Global Health (1-7)	
Clinician's estimate (does not effect scoring)	
Clinician's estimate	
Clinician's description	
	Submit

© 2011 St Georges, University of London, Cranmer Terrace, London SW17 0RE.

Annexe 9 : Echelle Pallia 10

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

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 10: questionnaire d'évaluation de la version pré-test du questionnaire

Questionnaire d'évaluation de la version test du questionnaire de test

Q1) Le but et objectifs de cette étude sont facilement identifiables grâce au texte de présentation :

- Plutôt d'accord
- Plutôt pas d'accord

Q2) Pensez-vous que ce questionnaire répond aux objectifs de l'étude ?

- Plutôt d'accord
- Plutôt pas d'accord

Q3) Selon vous, les définitions (échelle pronostique et phase palliative avancée) étaient-elles utiles et apparaissaient t'elles au bon endroit où les auriez-vous attendu à d'autres questions ?

- Oui définitions utiles et au bon endroit
- Oui définitions utiles mais auraient nécessité aussi d'être *(préciser)* .....
- Non définitions inutiles

Q4) Concernant la forme, l'outil choisi était-il facile à utiliser ?

- Oui
- Non : (*remarques)* .....

Q5) Combien de temps vous a-t-il fallu pour y répondre ? .....

Q6) Y a-t-il des questions qui vous ont posé des difficultés dans leur compréhension ou formulation ?

- Oui : *(citer et développer)*
  - ....
  - ....
  - ....
- Non

Q7) Concernant les sources d'informations sur les soins palliatifs, voyez-vous d'autres supports que vous utilisez et qui n'auraient pas été cités ?

- Oui : (*les citer)*
  - ...
  - ...
- Non

Quelle(s) source(s) ou supports utilisez-vous afin de trouver des informations de bonne pratique sur les soins de supports et les soins palliatifs :

- *Référentiels de l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (AFSOS)*
- *Référentiels de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP)*

- *Recommandations de l'ESMO*
- *Recommandations de l'ASCO*
- *Référentiels HAS*
- *Lors de congrès*
- *Lors de réunions avec des laboratoires*
- *Lecture d'articles régulière de manière personnelle*

Q8) Concernant les freins à l'utilisation d'échelles pronostiques, voyez-vous d'autres freins que ceux cités ?

- Oui : (*les citer)*
  - ...
  - ...
- Non

Si vous n'utilisez pas d'échelles pronostiques, quels sont vos freins à cette utilisation ? (QRM)

- *Ces échelles sont méconnues, je ne savais pas qu'elles existaient*
- *Ces échelles sont trop longues à réaliser, je n'ai pas le temps*
- *Les échelles sont trop nombreuses en oncologie, je ne peux pas toutes les réaliser*
- *Ces échelles sont trop complexes à utiliser*
- *Ces échelles ne sont pas fiables*
- *Ces échelles ne sont pas utiles, l'expérience est meilleure pour évaluer le pronostique du patient*
- *Il n'y a pas de consensus sur ces échelles, je ne sais pas laquelle utiliser*
- *Ces échelles nécessitent parfois d'être invasif (prises de sang)*

Q9) Concernant le cadre d'utilisation de ces échelles, voyez-vous d'autres cadres que ceux cités ?

- Oui : *les citer*
  - ...
  - ...
- Non

Quand vous utilisez ces échelles, dans quel(s) cadre(s) le faites-vous ? (QRM)

- *Limitation des chimiothérapies/thérapies ciblées*
- *Limitation de l'antibiothérapie*
- *Limitation de radiothérapie*
- *Limitation d'une nutrition artificielle*
- *Discussion avant passage en réanimation ou en soins continus*
- *Limitation à une réanimation cardio-pulmonaire*
- *Présentation à une équipe de soins palliatifs*
- *Critère d'admission en Unité de Soins Palliatifs*
- *Limitation de gestes invasifs (pose de drain, chirurgie palliative, gastrostomie de décharge,...)*
- *Détermination de la durée de vie d'un patient en réponse à la demande des proches*
- *Détermination de la durée de vie à la demande du patient*

Q10) Avez-vous d'autres remarques sur le fond ou la forme de ce questionnaire ?

...

...

Annexe 11: Texte explicatif intégré au questionnaire sur les échelles pronostiques

Explications et liens sur les échelles pronostiques :

Plusieurs échelles pronostiques sont validées chez les patients avec un cancer en phase palliative avancée, permettant de mieux estimer l'espérance de vie des patients avec un cancer en phase palliative avancée.

Pour appréhender les échelles pronostiques les plus connues de manière synthétique :

1) L'échelle **Palliative Performance Scale** (PPS) : variante de l'index de Karnofsky, permettant de corréler l'état physique des patients avec leur espérance de vie. Elle est valide chez tous les patients en soins palliatifs, avec ou sans cancer (tous cancers confondus). Plusieurs études ont réalisé des courbes de survie permettant de chiffrer l'espérance de vie en fonction de la valeur du PPS.

Pour en savoir plus :

➔ Etude de validité: *Morita T, Tsunoda J, Chihara S. Validity of the Palliative Performance Scale from a survival perspective. Journal of Pain and Symptom Management. juill 1999;18(1):2‑3.*

2) L'échelle **Palliative Prognostic Score** (PaP) est une échelle pronostique prenant en compte 6 paramètres cliniques et biologiques, permettant de créer des groupes pronostiques. Elle est valide chez les patients avec une tumeur solide, dans leurs derniers mois de vie (survie médiane population d'étude = 32 jours)

PaP Score	Scores partiels	Groupes pronostiques
Anorexie		
Oui	1,5	
Non	0	
Dyspnée		**Groupe A : score total 0 à 5,5** Bon pronostic Survie médiane 17 semaines
Oui	1	
Non	0	
Index de Karnofsky		
≤ 20 %	2,5	
> 20 %	0	
Leucocytes (cell/mm³)		**Groupe B : score total 6 à 11** Pronostic intermédiaire Survie médiane 7 semaines
≤ 8.000 ou 8.500	0	
8.000-11.500 ou 8.500-11.000	0,5	
> 11.000 ou 11.500	1,5	
Lymphocytes		
≥ 20 %	0	
12 à 20 %	1	
< 12	2,5	
Pronostic estimé par le médecin		**Groupe C : score total 11,5 à 17,5** Mauvais pronostic Survie médiane <1 semaine
≤ 2 semaines	8,5	
3-4 semaines	6,5	
5-6 semaines	4,5	
7-10 semaines	2,5	
11-12 semaines	1,5	
≥ 12 semaines	0	

Pour en savoir plus :

➔ Etude de validité : *Maltoni M, Nanni O, Pirovano M, Scarpi E, Indelli M, Martini C, et al. Successful Validation of the Palliative Prognostic Score in Terminally Ill Cancer Patients. Journal of Pain and Symptom Management. 1 avr 1999;17(4):240‑7.*

3) **L'échelle de Barbot ou score Pronopall** est une échelle française, comprenant 4 critères biologiques et cliniques. Elle est valide chez les patients avec un cancer en phase avancée, avec une survie estimée de moins de 6 mois, à l'exclusion des patients avec une néoplasie hématologique.

Score de Barbot ou de Poitiers	Scores partiels	Groupes pronostiques = total scores partiels + 3
Index de Karnofsky ou OMS > 60 % 0-1 40 à 60 % 2-3 <40 % 4	0 2 4	**Groupe A : score total 0 à 3** Bon pronostic Survie à 2 mois = 92 %
Nombre de sites métastatiques 0 ou 1 ≥ 2	0 2	**Groupe B : score total 4 à 7** Pronostic intermédiaire Survie à 2 mois = 43 %
Albumine (g/L) ≥ 33 24 à 33 < 24	-3 0 0	**Groupe C : score total 8 à 10** Mauvais pronostic Survie à 2 mois = 8,3 %
LDH (UI/L) < 600 ≥ 600	0 1	

Pour en savoir plus :

➔ Etude de validité : *Bourgeois H, Grudé F, Solal-Céligny P, Dupuis O, Voog E, Ganem G, et al. Clinical validation of a prognostic tool in a population of outpatients treated for incurable cancer undergoing anticancer therapy: PRONOPALL study. Ann Oncol. 1 juill 2017;28(7):1612‑7.*

4) L'échelle **Palliative Prognostic Index** (PPI) est un autre score pronostique, prenant en compte 5 critères uniquement cliniques. Elle est valide chez les patients avec un cancer en phase palliative avancée.

	Score partiel
Palliative Performance Scale	
10-20 30-50 > 60	4 2,5 0
Apport oral	
Réduit à des bouchées ou moins Réduit mais plus que des bouchées Normal	2,5 1 0
Œdèmes	
Présents Absents	1 0
Dyspnée au repos	
Présente Absente	3,5 0
Delirium	
Présent Absent	4 0
Score total > 7 5-6 ≤ 4	**Survie estimée** < 3 sem < 6 sem > 6 sem

Précision à 3 sem. (cut-off > 5):[11] sensibilité 74%; spécificité 67%; VPP 68%; VPN 73%; accuracy 70,3%.

Pour en savoir plus :

➔ Etude de validité: *Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. Support Care Cancer. mai 1999;7(3):128‑33.*

5) Le **Glasgow Pronostic Score** (GPS) est un score pronostique basé uniquement sur deux paramètres biologiques: la CRP et l'albumine. Il est validé dans tous les cancers confondus. Il permet de classer le pronostique en mauvais, intermédiaire ou bon en fonction du score obtenu. Selon la pathologie ou le traitement en cours, de nombreuses études ont publié des courbes de survie plus précises.

Systemic inflammation based prognostic scores, the Glasgow Prognostic Scores.

The Glasgow Prognostic Score (GPS)	Points allocated
C-Reactive protein ⩾10 mg/l and albumin ⩾35 g/l	0
C-Reactive protein >10 mg/l	1
Albumin <35 g/l	1
C-Reactive protein >10 mg/l and albumin <35 g/l	2
The modified Glasgow Prognostic Score (mGPS)	
C-Reactive protein ⩽ 10 mg/l and albumin ⩾35 g/l	0
C-Reactive protein >10 mg/l	1
C-Reactive protein >10 mg/l and albumin <35 g/l	2

Pour en savoir plus :

➔ Etude de validité : *Forrest LM, McMillan DC, McArdle CS, Angerson WJ, Dunlop DJ. Comparison of an inflammation-based prognostic score (GPS) with performance status (ECOG) in patients receiving platinum-based chemotherapy for inoperable non-small-cell lung cancer. Br J Cancer. 4 mai 2004;90(9):1704‑6.*

➔ Score modifié : *McMillan DC, Crozier JEM, Canna K, Angerson WJ, McArdle CS. Evaluation of an inflammation-based prognostic score (GPS) in patients undergoing resection for colon and rectal cancer. Int J Colorectal Dis. août 2007;22(8):881‑6.*

Si les échelles pronostiques vous intéressent :

➔ Revue de la littérature de 2017 : *Simmons CPL, McMillan DC, McWilliams K, Sande TA, Fearon KC, Tuck S, et al. Prognostic Tools in Patients With Advanced Cancer: A Systematic Review. Journal of Pain and Symptom Management. mai 2017;53(5):962-970.e10.*

Annexe 12 : Présentation en ligne de l'étude ONCOPRONO

Etude ONCOPRONO

Je suis **interne au CHU de Grenoble** et je réalise une étude sur la connaissance et l'utilisation des échelles pronostiques par les médecins en oncologie et en soins palliatifs, chez les patients avec un cancer en phase palliative avancée.

En effet, en oncologie et en soins palliatifs, nous médecins, sommes confrontés à des **prises de décisions difficiles** pour les patients en **phase palliative avancée** (patients métastatiques, devenant symptomatiques, pouvant encore recevoir des traitements spécifiques, avec un pronostic se mesurant en semaines/mois).

Depuis une vingtaine d'années, des échelles pronostiques ont été créées afin d'améliorer l'évaluation de l'espérance de vie des patients, afin d'aider les cliniciens dans leurs décisions.

Malgré le fait que ces outils sont reconnus dans la littérature, il existe peu ou pas de données sur leur connaissance ou leur utilisation.

Le but de cette étude est donc de faire un **état des lieux national** des **connaissances et de l'utilisation des échelles pronostiques** par les **médecins en oncologie et en soins palliatifs**, chez les patients avec un **cancer en phase palliative avancée**.

L'objectif principal est **d'évaluer la connaissance des échelles pronostiques.**

Parmi les objectifs secondaires, il s'agira **d'évaluer la pratique et la pertinence de ces échelles**.

Pour m'aider à répondre à cette question de recherche, voici un questionnaire dont la durée estimée de réalisation est de **12 minutes.**

La population cible de cette étude est:

- les médecins **thésés**
- travaillant en **oncologie** ou en **soins palliatifs**
- en **France Métropolitaine**

En vous remerciant d'avance de votre temps et de votre participation.

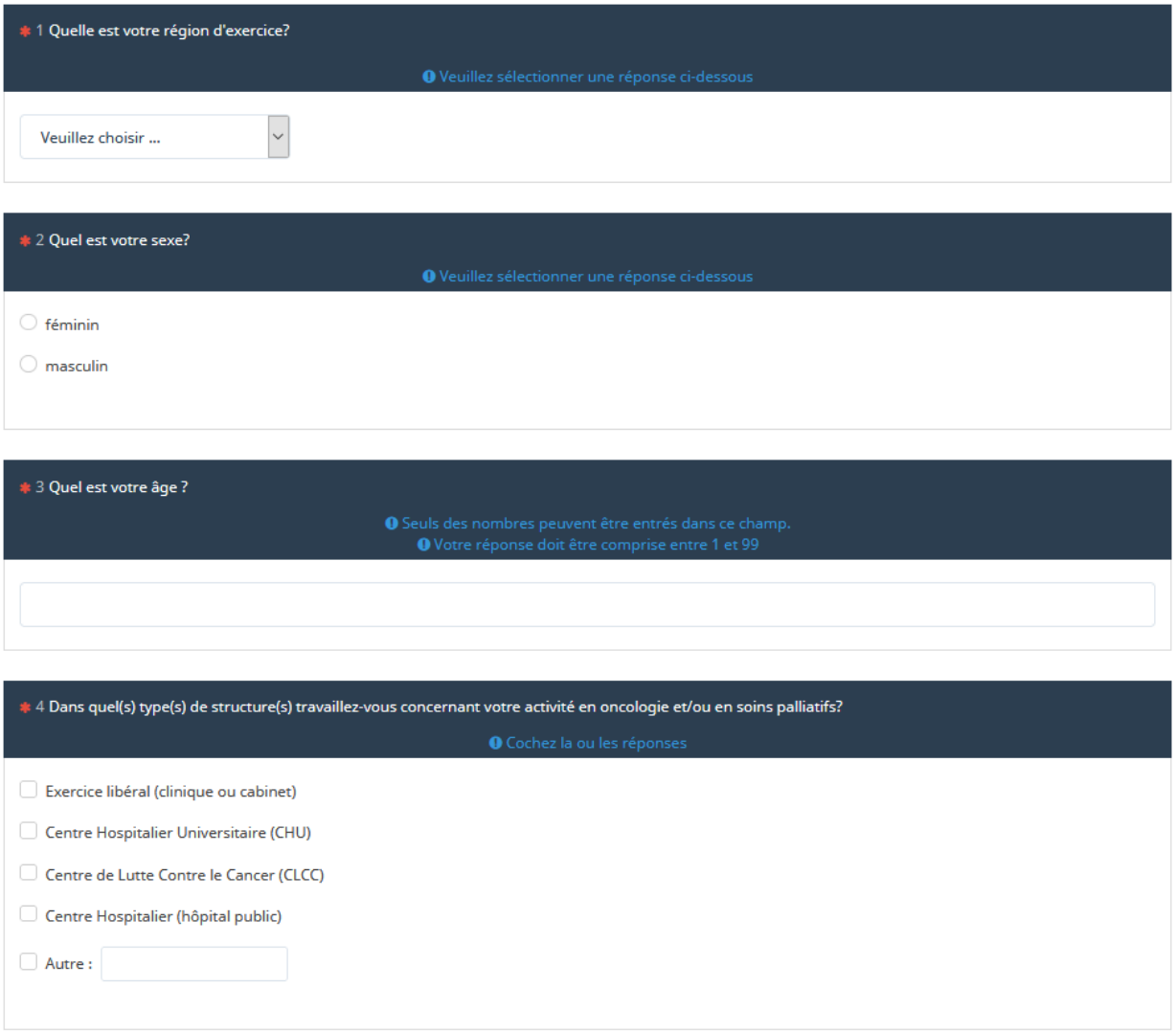
Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), en vigueur en France depuis le 25 mai 2018, cette étude a été validée par la Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation de notre établissement (CHU Grenoble Alpes).

Cette étude n'impliquant pas de recherche sur la personne humaine, elle n'a pas nécessité de déclaration auprès de la CNIL, mais conformément aux procédures de référence, un enregistrement a également été réalisé auprès de l'établissement du CHU Grenoble Alpes.

Ce questionnaire comportant certaines données personnelles (âge, région d'exercice, profession, ...), vous avez le droit de faire opposition à l'utilisation de ces données, même après la fin du recueil. Ce questionnaire ne recueillant pas de données sur votre identité, et le logiciel assurant le non enregistrement de votre adresse IP et de votre URL de provenance, ce questionnaire sera pseudonymisé via une question, dont la réponse sous forme de code **(à conserver)** vous permettra de faire opposition si vous le souhaitez (modalités en cas d'opposition en pj du mail).

J'ai lu et j'accepte la politique de confidentialité des données ☐

Annexe 13: Questionnaire dans sa version finale mise en ligne



* 5 Dans quel(s) service(s) exercez-vous actuellement, parmi les suivants:

Cochez la ou les réponses

- [ ] service d'oncologie médicale (hospitalisation/hôpital de jour/consultation)
- [ ] service de soins palliatifs (EMSP/USP)
- [ ] service de spécialité médicale autre
- [ ] service de spécialité chirurgicale autre
- [ ] Hospitalisation A Domicile (HAD)
- [ ] Réseau de soins
- [ ] Autre :

* 6 Parmi ces diplômes, avez-vous l'un ou plusieurs d'entre eux?

Cochez la ou les réponses

- [ ] DES d'oncologie médicale
- [ ] DES d'onco-radiothérapie
- [ ] Compétence en cancérologie
- [ ] Validation des Acquis d'Expérience (VAE) en cancérologie
- [ ] DESC de cancérologie
- [ ] DESC de soins palliatifs
- [ ] DIU de soins palliatifs
- [ ] DU de soins palliatifs
- [ ] Je n'ai pas de diplômes dans le domaine de l'oncologie et/ou des soins palliatifs
- [ ] Autre :

* 7 Quel est votre DES ou formation d'origine ?

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- ○ médecine générale
- ○ oncologie médicale
- ○ onco-radiothérapie
- ○ pneumologie
- ○ hépato-gastro-entérologie
- ○ dermatologie
- ○ autre spécialité médicale que celles sus-citées: précisez
- ○ spécialité chirurgicale: précisez

Veuillez saisir votre commentaire ici:

* 8 Depuis combien de temps exercez-vous en tant qu'oncologue ou médecin en soins palliatifs ?

Cochez la ou les réponses

- ☐ inférieur ou égal à 5 ans
- ☐ 6 à 10 ans
- ☐ 11 à 20 ans
- ☐ 21 à 30 ans
- ☐ plus de 30 ans
- ☐ J'ai une activité mixte en oncologie et en soins palliatifs

* 9 Si vous avez une activité en oncologie, à quelle fréquence travaillez-vous avec une équipe de soins palliatifs ?

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- ○ Jamais
- ○ Rarement: une à quelques fois par an
- ○ Souvent: une à quelques fois par mois
- ○ Fréquemment: une à quelques fois par semaine
- ○ Non concerné par la question

* 10 Si vous avez une activité en soins palliatifs, à quelle fréquence êtes-vous contacté par les équipes en oncologie ?

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- ○ Jamais
- ○ Rarement: une à quelques fois par an
- ○ Souvent: une à quelques fois par mois
- ○ Fréquemment: une à quelques fois par semaine
- ○ Non concerné par la question

* 11 Concernant les échelles pronostiques en cancérologie chez les patients avec un cancer en phase palliative avancée, comment évalueriez-vous votre connaissance de ces échelles ?

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Je ne sais pas ce que sont ces échelles
- Je sais juste que ces échelles existent
- J'ai déjà entendu quelques noms d'échelles
- Je sais vaguement les critères présents dans ces échelles
- Je connais au moins une échelle avec ses différents critères

Un cancer en phase palliative avancée est un cancer métastatique, à un stade avancé sans guérison possible, chez un patient pouvant encore recevoir des traitements spécifiques, mais pour qui des symptômes d'inconfort en lien avec la maladie sont présents, dont le pronostic se compte en semaines/ mois.

Dans le domaine de l'oncologie, une échelle ou score pronostique va permettre d'évaluer le temps de survie estimé d'un patient, en fonction de données cliniques et/ou biologiques.

* 12 Parmi ces échelles pronostiques en cancérologie, laquelle ou lesquelles connaissez-vous de nom ?

- [ ] la Palliative Performance Scale (PPS)
- [ ] le Palliative Prognostic Score (PaP)
- [ ] le Score de Barbot (score PRONOPALL)
- [ ] le Palliative Prognostic Index (PPI)
- [ ] le Glasgow Prognostic Score (GPS)
- [ ] Aucune

* 13 Parmi ces échelles pronostiques en cancérologie, laquelle ou lesquelles connaissez-vous dans les grandes lignes (critères plus ou moins précis) ?

Cochez la ou les réponses

- [ ] la Palliative Performance Scale (PPS)
- [ ] le Palliative Prognostic Score (PaP)
- [ ] le Score de Barbot (score PRONOPALL)
- [ ] le Palliative Prognostic Index (PPI)
- [ ] le Glasgow Prognostic Score (GPS)
- [ ] Aucune

* 14 Vous arrive-t'il de rechercher des recommandations sur les soins de supports et les soins palliatifs ?

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Jamais
- Rarement: une à quelques fois par an
- Souvent: une à quelques fois par mois
- Fréquemment: une à quelques fois par semaine

* 15 Quelle(s) source(s) ou support(s) utilisez-vous afin de trouver des informations de bonne pratique sur les soins de supports et les soins palliatifs ?

Cochez la ou les réponses

- [ ] Référentiels de l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Supports (AFSOS)
- [ ] Référentiels de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP)
- [ ] Recommandations de l'ESMO
- [ ] Recommandations de l'ASCO
- [ ] Référentiels de l'HAS
- [ ] Lors de congrès
- [ ] Lors de réunions avec des laboratoires
- [ ] Lecture d'articles ou de revues médicales
- [ ] Autre :

* 16 Utilisez-vous une échelle pronostique chez vos patients avec un cancer en phase palliative avancée dans votre pratique clinique ?

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- ○ Oui
- ○ Non

Dans le domaine de l'oncologie, une échelle ou score pronostique va permettre d'évaluer le temps de survie estimé d'un patient, en fonction de données cliniques et/ou biologiques.

* 17 Parmi ces échelles pronostiques en cancérologie, la ou lesquelles utilisez-vous ?

Cochez la ou les réponses

- [ ] La Palliative Performance Scale (PPS)
- [ ] Le Palliative Prognostic Score (PaP)
- [ ] Le Score de Barbot (score PRONOPALL)
- [ ] Le Palliative Prognostic Index (PPI)
- [ ] Le Glasgow Prognostic Score
- [ ] Autre :

* 18 A quelle fréquence utilisez-vous ces échelles pronostiques dans votre pratique ?

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- ○ Rarement, une fois à quelques fois par an
- ○ Souvent, une fois à quelques fois par mois
- ○ Fréquemment, une fois à quelques fois par semaine
- ○ Quotidiennement, une fois à quelques fois par jour

* 19 Quand vous utilisez ces échelles, dans quel(s) cadre(s) le faites-vous?

Cochez la ou les réponses

- [ ] Limitation des chimiothérapies
- [ ] Limitation des thérapies ciblées dont l'immunothérapie
- [ ] Limitation d'une antibiothérapie
- [ ] Limitation de la radiothérapie
- [ ] Limitation d'une nutrition artificielle
- [ ] Discussion avant passage en réanimation ou en soins continus
- [ ] Rédaction de limitations de soins/précision de la gradation des soins, afin d'informer les collègues pour la réalisation des gardes ou astreintes
- [ ] Limitation à une réanimation cardio-pulmonaire
- [ ] Présentation à une équipe de soins palliatifs
- [ ] Critères d'admission en Unité de Soins Palliatifs (USP)
- [ ] Limitation de gestes invasifs (pose de drain, chirurgie palliative, gastrostomie de décharge, ...)
- [ ] Détermination de la durée de vie d'un patient en réponse à la demande des proches
- [ ] Détermination de la durée de vie à la demande du patient
- [ ] Aucune de ces indications
- [ ] Autre :

* 20 De votre expérience, ces échelles vous ont-elles aidées dans votre choix ?

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- ○ Jamais
- ○ Parfois
- ○ Souvent
- ○ Toujours

* 21 Si ces échelles vous ont déjà aidées, dans quelle(s) situation(s) ont-elles été les plus pertinentes ?

Cochez la ou les réponses
Veuillez sélectionner 3 réponses maximum

- [ ] Limitation des chimiothérapies
- [ ] Limitation des thérapies ciblées dont l'immunothérapie
- [ ] Limitation d'une antibiothérapie
- [ ] Limitation d'une radiothérapie
- [ ] Limitation d'une nutrition artificielle
- [ ] Discussion avant passage en réanimation ou en soins continus
- [ ] Rédaction de limitations de soins/précision de la gradation des soins, afin d'informer les collègues pour la réalisation des gardes ou astreintes
- [ ] Présentation à une équipe de soins palliatifs
- [ ] Critère d'admission en Unité de Soins Palliatifs (USP)
- [ ] Limitation de gestes invasifs (pose de drain, chirurgie palliative, gastrostomie de décharge, ...)
- [ ] Détermination de la durée de vie d'un patient en réponse à la demande des proches
- [ ] Détermination de la durée de vie à la demande du patient
- [ ] Autre :

* 22 Si vous n'utilisez pas d'échelles pronostiques, quels sont vos freins à cette utilisation ?

Cochez la ou les réponses

- [ ] Ces échelles sont méconnues, je ne savais pas qu'elles existaient
- [ ] Ces échelles sont trop longues à réaliser, je n'ai pas le temps
- [ ] Les échelles sont trop nombreuses en oncologie, je ne peux pas toutes les réaliser
- [ ] Ces échelles sont trop complexes à utiliser
- [ ] Ces échelles ne sont pas fiables
- [ ] Ces échelles ne sont pas utiles, l'expérience est meilleure pour évaluer le pronostique du patient
- [ ] Il n'y a pas de consensus sur ces échelles, je ne sais pas laquelle utiliser
- [ ] Ces échelles nécessitent parfois d'être invasif (prises de sang)
- [ ] Je n'ai jamais été formé à leur utilisation
- [ ] Comme nos médecins de soins palliatifs ne semblent pas les utiliser, je me dis qu'elles ne sont pas utiles
- [ ] Autre :

* 23 Dans quelles situations vous sentez-vous en difficulté dans vos décisions médicales, et où le fait de mieux déterminer le pronostic de vos patients vous paraitrait utile ?

Cochez la ou les réponses

- [ ] Limitation des chimiothérapies
- [ ] Limitation des thérapies ciblées dont immunothérapie
- [ ] Limitation d'une antibiothérapie
- [ ] Limitation de la radiothérapie
- [ ] Limitation d'une nutrition artificielle
- [ ] Discussion avant passage en réanimation ou en soins continus
- [ ] Rédaction de limitations de soins/ précision de la gradation des soins, afin d'informer les collègues pour la réalisation des gardes ou astreintes
- [ ] Limitation à une réanimation cardio-pulmonaire
- [ ] Présentation à une équipe de soins palliatifs
- [ ] Critère d'admission en Unité de Soins Palliatifs (USP)
- [ ] Limitation de gestes invasifs (pose de drain, chirurgie palliative, gastrostomie de décharge, ...)
- [ ] Détermination de la durée de vie d'un patient en réponse à la demande des proches
- [ ] Détermination de la durée de vie à la demande du patient
- [ ] Aucune de ces indications ne me parait adaptée
- [ ] Autre :

* 24 Dans votre structure, ces échelles pronostiques chez les patients avec un cancer en phase palliative avancée sont-elles utilisées au cours des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) ?

Cochez la ou les réponses

- [ ] Jamais
- [ ] Parfois
- [ ] Souvent
- [ ] Toujours
- [ ] Par les spécialistes en oncologie présents en RCP
- [ ] Par les spécialistes en soins palliatifs présents en RCP
- [ ] Je ne sais pas car je n'y vais pas

* 25 Parmi ces critères cliniques, lesquels vous paraissent les plus pertinents pour évaluer le pronostique d'un patient ?

Cochez la ou les réponses
Veuillez sélectionner 2 réponses maximum

- [ ] Etat général du patient (Performance Statut ou index de Karnofsky)
- [ ] Présence d'une confusion
- [ ] Age du patient
- [ ] Présence d'une dyspnée
- [ ] Présence d'une dénutrition sévère
- [ ] Présence d'oedèmes

* 26 Parmi ces critères biologiques, lesquels vous paraissent le plus pertinent pour évaluer le pronostique d'un patient ?

Cochez la ou les réponses
Veuillez sélectionner 2 réponses maximum

- [ ] taux de CRP
- [ ] taux d'albumine
- [ ] taux de vitamine B12
- [ ] taux de LDH
- [ ] taux de leucocytes et/ou de lymphocytes
- [ ] altération de la fonction rénale
- [ ] altération de la fonction hépatique

* 27 En pratique, sur quels critères pronostiques vous basez-vous en priorité dans vos décisions médicales de limitation et/ou d'arrêt de soins (en rapport avec vos réponses concernant le cadre d'utilisation de ces échelles ou aux décisions qui vous mettent en difficulté) ?

Cochez la ou les réponses
Veuillez sélectionner 3 réponses maximum

- [ ] Dénutrition clinique
- [ ] Etat général (Performance Statut ou index de Karnofsky
- [ ] Estimation clinique de l'espérance de vie par l'expérience
- [ ] Age du patient
- [ ] Psychologie du patient
- [ ] Réponse aux chimiothérapies précédentes
- [ ] Nombre de sites métastatiques
- [ ] Localisation du primitif
- [ ] Comorbidités du patient
- [ ] Contexte social
- [ ] Critères cliniques (confusion, dyspnée, oedemes, ...)
- [ ] Critères biologiques (albumine, CRP, LDH, leucocytes, ...)

28 De votre expérience clinique, quel(s) autre(s) indicateur(s) pourrai(en)t être utilisé(s) afin d'améliorer l'évaluation du pronostique des patients?

* 29 Concernant l'utilisation de l'immunothérapie et des nouvelles thérapies, en tant que prescripteur ou en tant qu'observateur:

Vous administrez plus volontiers une immunothérapie qu'une chimiothérapie chez un patient en phase palliative avancée/ vous êtes plus volontiers en accord avec l'administration d'une immunothérapie qu'une chimiothérapie chez un patient en phase palliative avancée	Veuillez choisir ...
Les scores pronostiques actuels devraient être remis à jour afin de s'adapter à ces nouvelles thérapies	Veuillez choisir ...
Dans le contexte des avancées en biologie moléculaire et de la médecine personnalisée, de nouveaux indicateurs biologiques pourraient permettre de mieux évaluer le pronostique des patients	Veuillez choisir ...

Pour chaque affirmation, dites si vous êtes tout à fait d'accord/plutôt d'accord/plutôt pas d'accord/totalement en désaccord.

* 30 Concernant les échelles pronostiques en cancérologie chez les patients en phase palliative avancée:

La question de l'évaluation du pronostic des patients me parait être une problématique importante	Veuillez choisir ...
Les échelles pronostiques semblent être une aide précieuse pour évaluer l'espérance de vie des patients	Veuillez choisir ...
Cette étude me donne envie de mieux m'informer sur ces échelles pronostiques	Veuillez choisir ...
Cette étude me donne envie d'utiliser ces échelles pronostiques	Veuillez choisir ...

Pour chaque affirmation, dites si vous êtes tout à fait d'accord/plutôt d'accord/plutôt pas d'accord/totalement en désaccord.

* 31 Vous voici enfin à la dernière question!

Dans le cadre de votre droit d'opposition, merci de répondre à la question suivante. Les données vous serviront de "code de réidentification", afin que nous puissions identifier votre questionnaire, tout en conservant votre anonymat, en cas d'opposition de votre part:

Première lettre du prénom de votre mère (deux lettres si prénom composé)	
Première lettre du nom de votre père	
Choisissez 2 lettres de l'alphabet (de A à Z inclus)	
Choisissez 2 chiffres (de 0 à 9)	

Annexe 14 : Formulaire d'information et d'opposition des participants à l'étude ONCOPRONO

LETTRE D'INFORMATION

Titre identifiant la recherche : Etat des lieux national des connaissances et de l'utilisation des échelles pronostiques par les médecins oncologues et les médecins de soins palliatifs, chez des patients atteints d'un cancer en phase palliative avancée

Titre court : ONCOPRONO

Madame, Monsieur,

Cette lettre pour vous informer que Mme HABERT-DANTIGNY Raphaëlle, interne de médecine en oncologie médicale, et Mme BARBARET Cécile, PHU en Médecine Palliative, investigateurs coordonnateurs, souhaitent conduire une recherche dont certaines de vos données personnelles vous seront demandées. Cette recherche est organisée par le C.H.U. Grenoble Alpes.

DESCRIPTIF DE L'ETUDE

Cette recherche consiste à faire un **état des lieux national** des **connaissances et de l'utilisation des échelles pronostiques** par les **médecins en oncologie et en soins palliatifs**, chez les patients avec un **cancer en phase palliative avancée**.

Cette étude devrait débuter début juin 2020 et il est prévu qu'elle s'achève mi-juillet 2020.

CONFIDENTIALITE DES DONNEES

Dans le cadre de cette recherche, certaines de vos données personnelles vont vous être demandées. Les données ne permettront pas de remonter à votre identité.

Dans le cadre de cette recherche, un traitement des données personnelles renseignées dans le questionnaire va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif de cette dernière.
Ce traitement des données a pour fondement juridique l'article 6.1.e du règlement UE 2016/679 (Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD)) à savoir l'exécution d'une mission d'intérêt public dont est investi le responsable de traitement. De plus, au titre de l'article 9.2.j du RGPD le responsable de traitement peut de manière exceptionnelle traiter des catégories particulières de données, incluant des données de santé notamment à des fins de recherche scientifique.

A cette fin, ces données seront transmises à la personne responsable du traitement de la recherche ou aux personnes ou sociétés agissant pour son compte en France, à l'aide d'un contrat garantissant le respect de la règlementation en vigueur relative à la protection de vos données personnelles.

Ces données pourront être transmises aux fins de réalisation de l'étude ainsi qu'à des fins d'exploitation et de valorisation des résultats. Avant toute transmission, ces données seront anonymisées, et ne permettront pas de remonter directement à votre identité.

Ces données pourront également, dans des conditions assurant leur confidentialité, être transmises aux autorités de santé françaises et à d'autres entités du CHU Grenoble Alpes, sous une forme qui ne permettra pas votre identification directe ou indirecte.

Les données sont stockées à l'Unité de Soins Palliatifs du CHU de Grenoble.
Le responsable de traitement procédera à la collecte de ces données via un fichier Excel et à leur traitement.
Dans le cas où le traitement des données serait délégué à une autre entité, les précautions nécessaires au maintien de votre anonymat seront prises et un contrat sera établi.

Ces données seront conservées maximum 2 ans après la dernière publication des résultats ou jusqu'à signature du rapport final de la recherche et seront archivées au CHU Grenoble Alpes (pour une durée de vingt ans maximum si archivage).

VOS DROITS

La personne responsable du traitement assure la conformité de la recherche aux dispositions des lois en vigueur sur la protection des données.

- Vous disposez d'un droit d'accès et de rectification.
- Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées.
- Vous disposez d'un droit à l'effacement des données et à l'oubli
- Vous disposez d'un droit à la limitation de traitement de vos données
- Vous disposez d'un droit de réclamation à une autorité de contrôle (CNIL)

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser que vos données personnelles soient utilisées.

QUE DEVEZ-VOUS FAIRE ?

Si vous ne vous opposez pas à l'utilisation de vos données personnelles, vous n'avez rien à faire.

Si vous êtes opposé(e) à l'utilisation de vos données, vous pouvez :

- Remplir et signer le formulaire d'opposition ci-après et le retourner à l'investigateur de l'étude
- Contacter directement le médecin responsable de l'étude (coordonnées dans la section contacts)
- A réception de ce courrier, vous disposez de 3 semaines pour vous opposer. L'étude n'inclura pas vos données en cas d'opposition dans ce délai. En cas d'opposition après ce délai, vos données seront soustraites à l'étude sauf en cas d'impossibilité technique ou de mise en péril de l'étude

VOS CONTACTS

Pour exercer vos droits, ou pour toute question à ce sujet :

Vous pouvez contacter

Le délégué à la protection des données du CHUGA	**La direction générale du CHU Grenoble Alpes (organisme responsable de traitement)**
Délégué à la Protection des Données Personnelles Direction du CHU Grenoble-Alpes CS 10217 38043 GRENOBLE Cedex 9 ☎04 76 76 82 02. protection-donnees@chu-grenoble.fr	CHU Grenoble Alpes - DRCI Pavillon Dauphiné – Rez-de-chaussée CS 10217 38043 GRENOBLE Cedex 9 ☎ 04 76 76 59 57

Si vous estimez, après avoir contacté le DPO du CHUGA, que vos droits sur vos données ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL :

- Déposer une plainte en ligne : https://www.cnil.fr/fr/plaintes/
- Adresser un message à la CNIL : https://www.cnil.fr/fr/webform/nous-contacter

Si vous avez des questions sur l'étude, vous pouvez contacter :

Médecin investigateur responsable de l'étude :
Dr BARBARET Cécile
Coordonnées :
CHU Grenoble Alpes, service de soins palliatifs
CS10217 CHU, 38043 GRENOBLE Cedex 09
cbarbaret@chu-grenoble.fr
☎: 04 76 76 56 67

HABERT- DANTIGNY Raphaëlle, interne
Coordonnées :
CHU Grenoble Alpes, Hôpital de Jour d'Oncologie
CS10217 CHU, 38043 GRENOBLE Cedex 09
rhabert-dantigny@chu-grenoble.fr

FORMULAIRE D'OPPOSITION

Titre identifiant la recherche : Etat des lieux national des connaissances et de l'utilisation des échelles pronostiques par les médecins oncologues et les médecins de soins palliatifs, chez des patients atteints d'un cancer en phase palliative avancée

Titre court : ONCOPRONO

A REMPLIR PAR LE PATIENT

Je soussigné(e) Madame/Monsieur …… (nom et prénom) demande à faire valoir mon droit d'opposition à l'utilisation de mes données à caractère personnel dans le cadre de cette recherche.
De ce fait, je refuse que des données personnelles soient recueillies et soient utilisées dans le cadre de cette recherche.

Date : ___/___/___

Signature :

Formulaire à renvoyer à :

CHU Grenoble Alpes, service de soins palliatifs

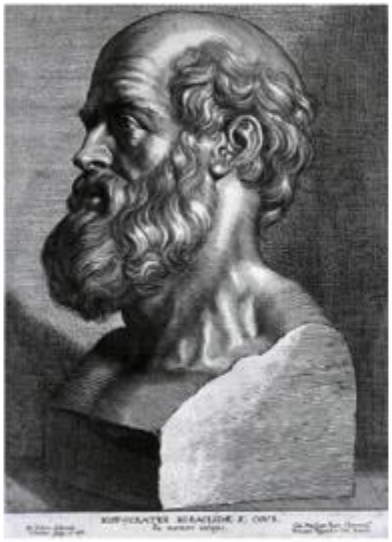
A l'attention du Dr BARBARET Cécile
Unité de Soins Palliatifs
Pavillon Les Ecrins
CS10217 CHU, 38043 GRENOBLE Cedex 09

Annexe 15 : Autres indicateurs proposés afin d'évaluer le pronostique des patients par les participants à l'étude ONCOPRONO

Items	Nombre de réponses	Eléments de complément
Question surprise: seriez-vous étonné si le patient décédait dans le mois/les 3 mois/les 6 mois ?	4	
Comorbidités	9	
Ressenti, psychologie du patient	15	Patient demandeur de poursuite des soins, combativité vs résignation, histoire de vie, perception de décès imminent, lâcher prise, dialogue avec patient et entourage, souhait du patient, qualité de vie, projets de vie, volonté du patient de mourir
Rapidité dans le temps de la dégradation (perte de l'état général, perte d'autonomie, hospitalisations multiples, ...)	18	Importance de la rapidité, accumulation d'affections aigues, utilisation échelle ADL
Autres critères cliniques	22	- Fièvre, infection - Sarcopénie, troubles trophiques - Inversion du rythme nycthéméral, troubles du sommeil; - Signes hémodynamiques: anurie, marbrures, cyanose, modification de l'hémodynamique - Souffrance insupportable (douleur) - Etat neurologique et confusion - Dépression - Troubles cognitifs - Présence de localisations neurologiques - Signes de pré agonie et d'agonie notamment apparition d'une agitation ou d'une angoisse - Probabilité de retour à domicile - Sècheresse de la langue - Troubles de la déglutition
Autres critères biologiques	4	Hypercalcémie, thrombocytose, albumine, CRP, LDH, leucocytes
Echelles et critères inutiles, importance de l'expérience	11	Pronostic non intéressant en fin de vie pour aider le patient et l'entourage à vivre cette période, manque d'appropriation clinique des échelles
Besoin d'échelles adaptées (cas des métastases cérébrales, cas de la gériatrie), proposition d'autres échelles	5	Echelles DS GPA et RPA en neuro, échelle EGS en gériatrie, score de Charlson, score de Lee, scores de nutrition, échelle de dépression, score pallia10
Histoire de la maladie oncologique	15	Tolérance des chimios, type de cancer, anatomopathologie, nombre de lignes utilisées, primitif, localisations métastatiques, réponse aux chimiothérapies

Annexe 16 : Réponses aux propositions sur les nouvelles thérapies et l'évolution des scores pronostiques

Vous administrez plus volontiers/vous êtes plus volontiers en accord avec l'administration d' une immunothérapie qu'une chimiothérapie chez un patient en phase palliative avancée	Tous répondants confondus	Répondants exerçant en oncologie	Répondants exerçant en soins palliatifs
Tout à fait d'accord	13 (4,4%)	5 (4,2%)	8 (4,6%)
Plutôt d'accord	132 (44,9%)	39 (32,8%)	93 (53,1%)
Plutôt pas d'accord	113 (38,5%)	54 (45,4%)	59 (33,7%)
Totalement en désaccord	36 (12,2%)	21 (17,6%)	15 (8,6%)
Les scores pronostiques actuels devraient être remis à jour afin de s'adapter à ces nouvelles thérapies	**Tous répondants confondus**	**Répondants exerçant en oncologie**	**Répondants exerçant en soins palliatifs**
Tout à fait d'accord	68 (23,1%)	24 (20,2%)	44 (25,1%)
Plutôt d'accord	157 (53,4%)	68 (57,1%)	89 (50,9%)
Plutôt pas d'accord	61 (20,8%)	24 (20,2%)	37 (21,1%)
Totalement en désaccord	8 (2,7%)	3 (2,5%)	5 (2,9%)
Dans le contexte des avancées en biologies moléculaires et de la médecine personnalisée, de nouveaux indicateurs biologiques pourraient permettre de mieux évaluer le pronostique des patients	**Tous répondants confondus**	**Répondants exerçant en oncologie**	**Répondants exerçant en soins palliatifs**
Tout à fait d'accord	61 (20,8%)	27 (22,7%)	34 (19,4%)
Plutôt d'accord	165 (56,1%)	69 (58,0%)	96 (54,9%)
Plutôt pas d'accord	62 (21,1%)	23 (19,3%)	39 (22,3%)
Totalement en désaccord	6 (2,0%)	0 (0%)	6 (3,4%)
Nombre de répondants	294	119	175



SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Raphaëlle DANTIGNY

ÉTAT DES LIEUX NATIONAL DES CONNAISSANCES ET DE L'UTILISATION DES ÉCHELLES PRONOSTIQUES PAR LES MÉDECINS EXERCANT EN ONCOLOGIE ET EN SOINS PALLIATIFS, CHEZ DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS D'UN CANCER EN PHASE PALLIATIVE AVANCÉE

RÉSUMÉ :

CONTEXTE : Afin d'améliorer les pratiques et de diminuer l'agressivité des soins chez les patients avec un cancer en phase palliative avancée, des échelles pronostiques ont été créées afin d'aider à estimer l'espérance de vie des patients. Il n'existe pas d'études évaluant la connaissance de ces échelles et leurs utilisations en pratique clinique.

METHODE : Un questionnaire a été diffusé auprès des médecins français exerçant en oncologie et en soins palliatifs afin de faire un état des lieux des connaissances et de l'utilisation des échelles pronostiques.

RESULTATS : Avec un taux de participation de 12.2%, cette étude met en avant une connaissance encore faible de ces échelles, avec 63.6% (n=187) de répondants les connaissant pas ou peu, ainsi qu'une utilisation minoritaire avec 27.2% (n=80) d'utilisateurs. Les échelles PPS et Pronopall sont les plus connues et utilisées. Le manque de formation et l'absence de consensus sur l'échelle à utiliser sont les freins principaux à leur utilisation.

CONCLUSION : Le mode d'exercice actuel entre oncologie et soins palliatifs, intégrant peu les soins palliatifs précoces, semble montrer des utilisations différentes de ces échelles. Les échelles pronostiques chez les patients avec un cancer en phase palliative avancée paraissent utiles, non pas comme outil de décision, mais comme outil de réflexion et de discussion, afin d'échanger en équipe et avec le patient et ses proches autour du projet de soins. L'arrivée des nouvelles thérapies ouvre la porte à des études complémentaires vers de nouveaux marqueurs pronostiques.

MOTS CLÉS : phase palliative avancée, scores pronostiques, soins palliatifs, enquête nationale, connaissance

FILIÈRE: Médecine