



PLATEFORME NATIONALE
POUR LA RECHERCHE
SUR LA FIN DE VIE

UNIVERSITÉS DE LA RECHERCHE 2018

LANCEMENT DE LA PLATEFORME NATIONALE
POUR LA RECHERCHE SUR LA FIN DE VIE

« Recherche en médecine palliative : une nécessaire interdisciplinarité ? »

Dr Isabelle COLOMBET

Jeudi 25 octobre 2018

Un parcours entre disciplines multiples

Cardiologie

Pr Alain Froment



Epidémiologie: analyse critique des connaissances issues de la recherche clinique quantitative

Informatique médicale: ingénierie des connaissances

Recherche évaluative sur les services de santé

Soins Palliatifs (2010)

Certificat de Pédagogie (SAPIENS-USPC, 1^e journée 2018)

La Recherche en Soins Palliatifs

(Burucoa et al. 2004)

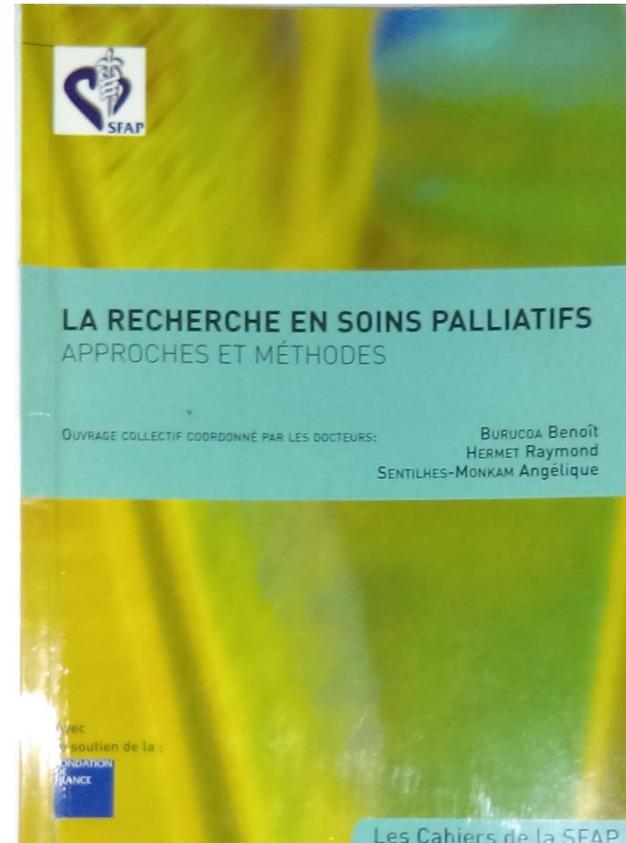
« étendue du domaine des soins palliatifs qui concerne autant les aspects **physiologiques** ou **thérapeutiques**, que les aspects **psychologiques**, **sociaux** ou **philosophiques** »

(préface du Pr René Schaerer, 2004)

2 chapitres dédiés:

IV. Pratiques de la recherche à **Orientation Sociale**

V. Méthodologie de la recherche à **Orientation Sanitaire**



L'Interdisciplinarité ...?

- Les [sciences formelles](#) ("sciences exactes") : étudient les règles qui découlent d'axiomes arbitraires (sans nécessité de décrire le réel)
- Les [sciences naturelles](#) ("sciences expérimentales") : étudient les règles qui gouvernent le monde naturel (la vie, la physique, l'univers, etc.)
- Les [sciences humaines](#) (aussi appelées "sciences sociales") qui étudient les systèmes humains (les structures politiques, le langage humain, les règles sous-jacentes aux actions humaines, etc.)

(https://fr.wikipedia.org/wiki/Discipline_scientifique)

Une question ancienne en sciences sociales

La Taxonomie des 3 niveaux de collaboration (Rosenfield, 1992)

- **1- Multidisciplinaire:** “Researchers work **in parallel or sequentially** from a disciplinary-specific base to address common problems”.
- **2 - Interdisciplinaire:** Researchers work **jointly but from disciplinary-specific basis** to address a common problem.
- **3 - Transdisciplinaire:** Researchers work **jointly using a shared conceptual framework drawing together disciplinary-specific theories, concepts, and approaches** to address common problems

Les paradigmes se caractérisent par les réponses qu'ils apportent à trois questions fondamentales :

- **La question ONTOLOGIQUE**

- *Quelle est la nature de la « réalité connaissable » ?*

- **La question EPISTEMOLOGIQUE**

- *Quelle relation le chercheur doit-il établir avec cette « réalité connaissable » ?*

- **La question METHODOLOGIQUE**

- *Comment le chercheur doit-il s'y prendre pour accéder à cette « réalité connaissable » ?*

Méthodologies...

Quantitative ?

— paradigme positiviste

- **Réaliste**: La « réalité » existe en tant que telle, indépendamment du regard qui se porte sur elle, régie par des lois et des mécanismes immuables
- **Objectiviste**: attitude de distanciation, (le chercheur doit se méfier de sa subjectivité)
- **Méthodologie** : type hypothético-déductif

Qualitative ?

— paradigme constructiviste

- **Relativiste**: La réalité n'existe pas en tant que telle, elle est reconstruite par les individus en fonction de leurs représentations préalables, expériences antérieures, contexte culturel
- **Subjectiviste**: interaction acceptée avec l'objet étudié, la subjectivité du chercheur peut même devenir un outil d'investigation
- **Méthodologie**: interprétative, dialectique

Recherche Soins Palliatifs ancrée en EMSP à l'hôpital

Evaluation HCERES: **Thème Soins Palliatifs en cancérologie**

- **Axe 1: Qualité et Parcours de soins en phase avancée**
- **Axe 2: Processus décisionnel en phase avancée**

1^{ère} expérience en forme de leçon

Indicateurs d'intensité/agressivité des soins en fin de vie en oncologie ... un concept complexe

travaux de C. Earle => 3 thèmes:

1. Institution ou poursuite de chimiothérapie en fin de vie
 2. Nombre de recours aux urgences, à la réanimation, ...
 3. Lieu de décès en réa ou en soins aigus, transfert tardif en USP...
- Une approche quantitative de la qualité à partir des bases de données médico-administratives,
 - Favoriser une boucle efficace et itérative de mesure – feedback – amélioration

Une utilisation locale des indicateurs par l'EMSP, pour sensibiliser sur les pratiques



Suivi d'indicateurs dans le bilan d'activité d'une équipe mobile de soins palliatifs : un levier pour l'amélioration des pratiques

Isabelle Colombet^{1,2,3}, Pascale Vinant¹, Ingrid Joffin⁴, Fabienne Weiler¹, Nathalie Chaillot¹, Nathalie Moreau¹, Marie-Yvonne Guillard¹, Vincent Montheil¹

Reçu le 31 décembre 2013
 Accepté le 27 mai 2014
 Disponible sur internet le :
 12 décembre 2014

1. AP-HP, groupe hospitalier Cochin Broca Hôtel-Dieu, unité fonctionnelle de médecine palliative, 75014 Paris, France
2. Université Paris Descartes, 75006 Paris, France
3. Inserm, UMR-S 872, équipe 20, 75006 Paris, France
4. AP-HP, hôpital Avicenne, équipe mobile de soins palliatifs, 93000 Bobigny, France

Correspondance :

Isabelle Colombet, Groupe hospitalier Cochin Broca Hôtel-Dieu, unité fonctionnelle de médecine palliative, bâtiment Copernic, 123, boulevard de Port-Royal, 75679 Paris cedex 14, France.
isabelle.colombet@cch.aphp.fr

► An additional appendix is published online only. To view this file please visit the journal online (<http://spcare.bmj.com/content/early/recent>).

¹Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité, Public Health Paris, France
²Inserm, Centre

Effect of integrated palliative care on the quality of end-of-life care: retrospective analysis of 521 cancer patients

Isabelle Colombet,^{1,2,3} Vincent Montheil,³ Jean-Philippe Durand,⁴ Florence Gillaizeau,^{1,2} Ralph Niarra,² Cécile Jaeger,³ Jérôme Alexandre,^{1,4} François Goldwasser,^{1,4} Pascale Vinant³

ABSTRACT

Objective To examine the impact of oncologist awareness of palliative care (PC), the intervention of the PC team (PCT) and multidisciplinary decision-making on three quality indicators of end-of-life (EOL) care.

Setting Cochin Academic Hospital, Paris, 2007–2008.

Design and participants A 521 decedent case series study nested in a cohort of 735 metastatic

Article

therapy.
 emergency
 therapy
)
)
) in an
 ite care
 month
 t 14
 dently
 last
 ty in
 ention
)
 / PCT
 s the
 py in
)
 with
 neter

Various models covering the organisation, intervention and interface of specialist PC with standard care have been developed across different countries. Efforts to systematically review the evidence for the effectiveness of PC services led to ambivalent conclusions, mainly due to the inadequate internal and external validity of the original studies.^{4–6} In their study focusing on “the effectiveness of specialist palliative care teams for people with advanced cancer”, Higginson *et al* list the wide range of services tested and conclude that future studies need to evaluate more specific components of PCT activity.⁴

In France, most developed PC services remain hospital based, with inpatient PC centres or hospital PCTs. These teams act as staff counsellors at the patient's bedside in end-of-life (EOL) situations. They concentrate their efforts on guiding the medical and nursing staff directly in charge of patients. In oncology, this mode of intervention respects the oncologist's role, but its impact on the patient is indirect and highly dependant on the degree of organisation and collaboration between both specialities.

In our institution, the PCT has developed a collaborative relationship with the oncology ward in order to reduce persistent barriers and improve the quality of EOL care. This collaboration is based on a weekly onco-palliative meeting (OPM), attended by both the PCT and oncology staff, who discuss the cases of any advanced cancer patients who could benefit from joint follow-up care. We hypothesised that this OPM, as a key component of the activity of the PCT, may be as important as on-demand intervention by the PCT to improve

Méthodologie

Earle, JCO 2003

Revue de la littérature.

Focus groups (**patients**, **famille**).

Panel d'experts (multiprofessionnel)

Indicateur « Poursuite d'une chimiothérapie dans les 14 derniers jours de vie:

- **Raisonnement:** inversion du rapport bénéfice/toxicité, évitement de la discussion du pronostic et des directives anticipées.
- **Nuances de points de vue** patients/proches - professionnels
 - Limiter l'accès au traitement est inacceptable par les patients
 - La poursuite du traitement jusqu'à la fin n'aide pas les proches à se préparer
 - l'évaluation de la prolongation excessive des traitements est plus pertinente que celle « consommation » des traitements pour rendre compte d'une « sur-utilisation » (professionnels)
- **Consensus** pour distinguer les considérations économiques de la qualité...

=> Appréhender la complexité du concept de QUALITE des soins en fin de vie appelle une mixité de méthodes.

Projet EFIQUAVIE (PHRC 2010)

- Transposition en France de la démarche de Earle ?
 - transportabilité de la pertinence des indicateurs : reproductibilité de l'étude qualitative ?
 - transportabilité de leur mesure dans un système d'information de santé différent (données du SNIIRAM pas encore accessibles) ?
- Etude **multicentrique** (3 CHU, 2 CLCC), 997 patients
- Données PMSI croisées avec les **données nationales de mortalité**, + collecte des dossiers médicaux
- Complémentarité d'une approche compréhensive (**investigation qualitative en parallèle, par entretiens => vécu des proches et soignants**).

Une expérience instructive...

- Collaboration Quali-Quanti:
 - Difficulté de s'entendre sur les objectifs : besoin de distanciation des cadres conceptuels, « vérification » d'une hypothèse de pertinence des indicateurs
 - Choix d'entretiens plutôt que focus group ? Sous-évaluation des moyens? Temporalité différente des 2 volets ?
- Difficulté de valorisation du travail quanti :
 - sous-évaluation au départ de la complexité du travail de data management
 - Interprétation des résultats quanti, en l'absence d'élaboration autour du sens et de la pertinence des indicateurs dans le contexte français ? Quid des nouveaux traitements (immunothérapie)
 - Attention à
 - tentation du benchmarking alors que l'on n'a justement pas accès à la complexité des situations singulières
 - Survalorisation d'associations entre variables par l'effet des grands nombres

2^e expérience



Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées

Bull Cancer 2015

Pascale Vinant¹, Isabelle Rousseau^{1,2,3}, Olivier Huillard^{2,3}, François Goldwasser^{2,3}, Marie-Yvonne Guillard¹, Isabelle Colombet^{1,2}

- Information délivrée lors d'un 1^{er} entretien (+ recueil des attentes en terme d'information pronostique et participation au décision)
- Evaluation lors d'un 2^e entretien de critères quantitatifs : Compréhension /QCM, anxiété générée, appréciation du patient (utilité, nécessité de la procédure)
- Critères de jugement principaux : taux d'inclusion et pourcentage de patients inclus achevant la procédure

=> Dès les premiers entretiens, on s'est laissé surprendre par la richesse des verbatims des patients

INFORMATION DESTINÉE AUX PATIENTS

Centre Biomédical Paris Seine
COCHIN
BROCA
HÔTEL DIEU

La personne de confiance
Les directives anticipées

Cette brochure vous informe du dispositif légal¹ existant pour faire connaître et respecter vos choix et vos volontés.



¹ Loi n° 2005 - 370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Leonetti »

ANNEXE 3 HÔPITAUX PUBLICS DE PARIS

(souriante) « Je n’y ai pas trop pensé. On a repeint la cuisine, et renversé de la peinture sur le formulaire ... »

« Je souhaite vous dire quelque chose en conclusion: les fées et les lutins nous envient à cause de notre mortalité »

Poursuite de la démarche

- Proposer l'information à plus de patients, en tenant compte d'une recherche de leur attentes d'information et de participation aux décisions

Autonomy Preference Index and Advance Care Planning preference of incurable cancer patients and their association with anxiety and depression

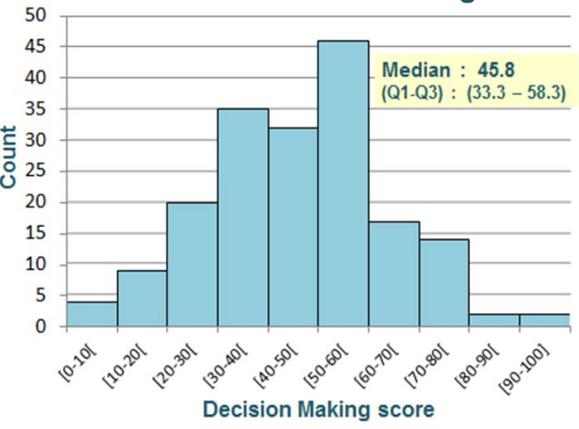
I Colombet, A Rouquette, M Urtizbera, P Vinant
J Clin Oncol 35, 2017 (suppl 31s; abstr 54),*

- **Projet de l'Etude « Parlons-en »**
 - Impact d'un processus de Discussions anticipées sur les souhaits et préférences des patients en cas d'aggravation. Etude prospective, évaluation mixte
 - **Interdisciplinarité avec une psychologue**

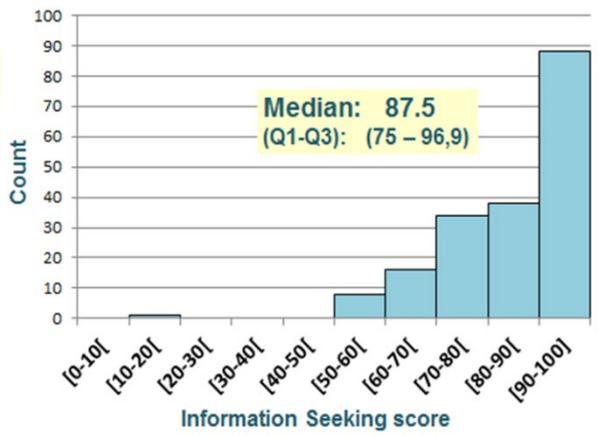
Soins Palliatifs, Axe 2: Processus décisionnel, délibération pluridisciplinaire

Autonomy Preference Index and Advance Care Planning preference of incurable cancer patients and their association with anxiety and depression
I Colombet, A Rouquette, M Urtizberrea, P Vinant*
J Clin Oncol 35, 2017 (suppl 31s; abstr 54),

0 (low desire) to 100 (high desire for participation and information in decision making



No association with HADS



Projet de l'Etude « Parlons-en »

Impact d'un processus de Discussions anticipées sur les souhaits et préférences des patients en cas d'aggravation. Etude prospective, évaluation mixte
Interdisciplinarité avec les psychologues

Best Practices for Mixed Methods Research in the Health Sciences

Creswell JW, Klassen AC, Plano Clark VL, Smith KC for the Office of Behavioral and Social Sciences Research. August 2011. National Institutes of Health. (<https://obssr.od.nih.gov/...>)

- The Nature and Design of Mixed Meth Res.
 - What is Mixed Methods Research?
 - When Should Mixed Methods be Used?
 - How Should a Mixed Methods Study be Designed?
 - What are the Methodological Challenges in conducting Mixed Methods Investigations?
- Teamwork, Infrastructure, Resources, and Training for MMR

Anticiper jusqu'à la stratégie de publication....

Classification A à E, des revues dans le système SIGAPS (points rapporté en fonction de l'Impact Facteur, par Discipline)

Terme	Nb de revues « classées »	1e Impact Factor	discipline la plus représentée	Non indexée Medline
CANCER	101 16A, 18B, 30C, 20D, 17E	CA Cancer J Clin (244)	ONCOLOGY (108 revues) 60 revues monodiscipline	193 non classées
"ONCOL"	82 classées 8A, 13B, 27C, 19D, 15E	Lancet Oncol (36,4)	ONCOLOGY (88 revues) 43 revues monodiscipline	144 non classées
"Palliat"	8 classées 1 B; 4 C, 1 D, 2 E	Palliative Medecine (3,78)	HEALTH CARE SCIENCES & SERVICES (7 revues);	12 Non classées
"Quality"	10 classées 1A, 1B, 5C, 1D, 2E	BMJ Qual Safety	HEALTH CARE SCIENCES & SERVICES (9 revues)	37 non classées
Social Sciences	2 classées 1C, 1E	J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci (2,85)	1 revue classée dans 4 disciplines, l'autre dans 3	33 non classées

**Complex systems don't
follow simple rules of cause
& effect.**



The future of palliative care

October 15 · Issue #24 · [View online](#)

You cannot
understand a
system until you
try to change it
(Kurt Lewin)

(Presented By Anthony Back at 2017 Palliative Care in Oncology Symposium)