

Étude du phénomène de gatekeeping chez les médecins de soins palliatifs français

Adrien Evin, Hélène Lecompte, Jean-Benoît Hardouin

Soins palliatifs CHU de Nantes

INSERM Unité U1246 SPHERE



absence de liens d'intérêts déclarés

Contexte :

- Développement de la recherche en SP en France
- Présence de difficultés multiples :
 - Organisationnelles,
 - Financements,
 - Recrutements des patients dans les études ...

=> Pourquoi existe-t-il des difficultés à recruter/inclure les patients dans des protocoles de recherche clinique en soins palliatifs ?

Focus sur le gatekeeping :

= « **ne pas proposer une étude à un patient bien qu'il y soit éligible** » (1)

Phénomène décrit dans différentes spécialités

Le gatekeeping est responsable jusqu'à 25 % des causes d'inaccessibilité d'un patient à une étude. (2)

(1) Addington-Hall J. Research sensitivities to palliative care patients. Eur J Cancer Care. sept 2002;11(3):220-4

(2) Stone PC. Factors affecting recruitment to an observational multicentre palliative care study. BMJ Support Palliat Care. sept 2013;3(3):318-23

Focus sur le gatekeeping en soins palliatifs :

- ⇒ **Une revue de la littérature (1)** de 2016 mais peu d'études :
- **Différents acteurs du gatekeeping** : les chercheurs, les professionnels de santé, les proches, les comités d'éthique et les directions
 - **Différentes raisons identifiées** : peur d'augmenter le fardeau du patient ou des proches, difficulté à aborder l'état de santé du patient, doute sur l'intérêt de la recherche, problématique logistique...

(1) Kars et al. A systematic review of reasons for gatekeeping in palliative care research. *Palliat Med.* 2016

Contexte français et problématique :

- Une histoire des soins palliatifs en France : Une culture et un système de soins français particuliers
 - Rôle central du médecin dans la recherche clinique française : Majoritairement responsable de l'information, du consentement...
- => Quelles sont **les représentations des médecins** français de **soins palliatifs investigateurs** concernant la participation des patients dans des protocoles de recherche clinique en soins palliatifs ?

Matériels et méthode :

Etude pilote qualitative de type enquête ethnographique avec entretien individuel semi-dirigé

Participants : Médecins de soins palliatifs investigateurs en recherche impliquant la personne humaine (loi Jardé) exerçant dans des structures de soins hospitalières françaises métropolitaines de type USP et/ou EMSP

Analyse thématique et structurale, avec logiciel (N vivo), double analyse (médecin et sociologue)

Résultats (1): Description des médecins interrogés

	Sexe	Classe d'âge	DES d'origine	Exercice antérieur d'une autre spécialité	Lieu d'exercice actuel	Type d'activité de soins palliatifs	Formation en recherche	Niveau d'implication dans des protocoles de recherche clinique	Niveau de publication
MED1	F	45-55 ans	Med. Gé.	Non	CRLCC	EMSP	non	faible	faible
MED2	F	45-55 ans	Med. Gé.	Non	CHU	EMSP	oui	important	important
MED3	F	55-65 ans	Oncologie	oui (oncologie)	CRLCC	EMSP	oui	important	important
MED4	F	45-55 ans	Med. Gé.	oui (médecin généraliste libéral et salarié)	CHU	USP	non	modéré	faible
MED5	F	35-45 ans	Med. Gé.	Non	CHU	USP	non	faible	aucun
MED6	F	55-65 ans	Anesth-Réa	oui (anesthésiste et réanimateur)	ESPIC	USP	oui	important	important
MED7	F	25-35 ans	Hématologue	Non	CHU	USP/EMSP	oui	modéré	modéré

Résultats (2): Représentations concernant la participation des patients à des études cliniques

= > Des **représentations dichotomiques** du phénomène de gatekeeping ...

Vision positive du phénomène :

Un « filtre » nécessaire, utile pour protéger le patient

Vision négative du phénomène :

Le filtre médical : « une erreur », reflet d'un manque de rigueur scientifique

Un phénomène basé sur une vision subjective et erronée, pouvant être responsable de conséquences néfastes pour la recherche et qui doit être combattu



Résultats(3): Représentations concernant la recherche clinique

Apports bénéfiques de la recherche clinique en soins palliatifs	La recherche clinique, source de complexités versus la singularité des soins palliatifs	Une perception dictée/influencée par l'environnement professionnel
Apports scientifiques	Complexités administratives, réglementaires et méthodologiques	Un environnement où la recherche est une priorité
Une source d'épanouissement personnel	La recherche : Un impensé en soins palliatifs (contrairement aux autres spécialités)	La hiérarchisation des tâches et des priorités : Clinique versus Recherche
La recherche comme moyen d'éclairer une spécialité obscure	Entre objectivation et prise en compte des singularités : Des conflits de valeurs entre le soin et la recherche	Un environnement national où la recherche en soins palliatifs semble manquer d'ambition

Résultats (4): Les raisons identifiées par les médecins pour justifier le gatekeeping

Une présence des thématiques retrouvées dans la littérature :

1. Peur d'accabler ou d'accroître le fardeau pour le patient et/ou des proches du patient
2. Difficulté avec la divulgation de son état de santé au patient (ou à son entourage)
3. Doutes sur l'importance ou la qualité de l'étude proposée
4. Attitude envers la recherche et l'expertise (en recherche)
5. La logistique

⇒ Une thématique, absente à l'origine, est apparue :

« la crainte concernant la relation thérapeutique »

Étude du phénomène de gatekeeping

Résultats (5): Les leviers perçus pour diminuer le phénomène de gatekeeping

Cinq grands thèmes se dégagent :

- **Améliorer la formation en recherche** en soins palliatifs et mieux accompagner les équipes dans les projets de recherche
- **Être (plus) impliqué dans la genèse et mise en place du projet** de recherche afin de mieux percevoir sa pertinence : Envisager la recherche comme un temps collectif et pluridisciplinaire
- **Un projet de recherche avec une méthodologie optimale** (simple, adaptée à la situation clinique des patients de soins palliatifs et éthiquement validée)
- **La nécessité d'une dynamique de groupe** (à différentes échelles), impulsée par la hiérarchie
- **Une organisation locale qui doit favoriser la recherche**

Résultats (6): Les influences du parcours du médecin sur ses représentations

- ⇒ Influences importantes de la formation et du parcours professionnel sur les représentations du médecin (socialisation professionnelle)
- ⇒ Des valeurs (issues de leurs parcours) attribuées aux soins palliatifs et à la recherche, responsables d'un possible **conflit de valeurs** ?

Valeurs attribuées aux soins palliatifs	Valeurs attribuées à la recherche clinique
Le bénéfice individuel	Le bénéfice collectif
Soins globaux, qui s'adressent à la personne dans ses spécificités	Centré sur UNE problématique de recherche générale
Accepter/accueillir la subjectivité	Rechercher la totale objectivité
Prise en charge adaptée aux temporalités du patient (souple)	Protocolisé (rigide)
Soulager le patient	Améliorer nos connaissances pour améliorer nos pratiques

Forces et limites de ces résultats intermédiaires

- Limites :

 - Pas d'observation

 - Pas de saturation des données (sept entretiens)

 - Premier travail ethnographique

- Forces :

 - Recherche interdisciplinaire

 - Premières données sur la situation française

 - Diversité de l'échantillon

Représentations des médecins d'autres pays

Si l'on compare à l'étude de Kars et al. 2016 , Il existe quelques différences:

- Certaines catégories n'ont pas été représentées, comme les difficultés à évaluer le caractère palliatif.
- En revanche, nous relevons de nouvelles catégories :
 - « Manque de personnel »
 - « Crainte concernant la relation thérapeutique ».

Kars et al. A systematic review of reasons for gatekeeping in palliative care research. Palliat Med. 2016

Des pistes pour améliorer le recrutement des patients et diminuer le phénomène de gatekeeping

Quatre axes retrouvés (Leblanc et al. 2013; Hudson et al. 2005) :

- Culture et formation à la recherche,
- Moyens humains,
- Adaptations des protocoles
- Création d'outils pour limiter ou dépister le risque de gatekeeping.

LeBlanc TW. Overcoming recruitment challenges in palliative care clinical trials. *J Oncol Pract.* nov 2013;9(6):277-82.

Hudson P. Minimising gate-keeping in palliative care research. *Eur J Palliat Care.* 2005;12(4):165-9.

Conclusion et Perspectives

- Résultats d'étude pilote avec déjà des pistes pour diminuer le phénomène de gatekeeping
- Nécessité de poursuivre les entretiens et de réaliser les observations pour croiser les actes et les discours

MERCI

**Merci à Hélène Lecompte
et Jean-Benoît Hardouin**

Merci aux médecins interrogés

Objectif :

Savoir identifier le phénomène de gatekeeping en recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs

Questions :

A quoi correspond le phénomène de gatekeeping en recherche clinique ?

Quels sont les freins principaux perçus par les médecins lorsqu'ils doivent proposer à un patient de participer à un protocole de recherche en soins palliatifs ?

Quelles sont les pistes pour limiter le phénomène de gatekeeping en recherche clinique (en soins palliatifs) ?