

# Quelle stratégie pour pérenniser les LISP dans nos établissements ?

Journée LISP  
SFAP 3 Février 2015

Dr Vinant  
UF Médecine Palliative – Cochin AP-HP





# Éléments pour réfléchir

---

- Travail LISP SFAP
- Ethique des soins palliatifs. D.Jacquemin
- DGOS : évaluation de la contribution des EMSP et LISP à la diffusion d'une culture palliative
- Notre expérience (en cours) à l'APHP avec 175 LISP
- L'expérience « stratégique » des EMSP



# Quelle stratégie pour pérenniser les LISP dans nos établissements ?

---

- Qui dit stratégie, dit existence de difficultés, d'obstacles pour atteindre un objectif
- Quelles difficultés sont parfois rencontrées ?
- Quelle est leur origine ?
- Envisager ensuite quelques pistes de stratégies

# Quelles difficultés pour les LISP ?

---

## ○ Dérives :

- utilisation financière
- pas de prise en charge palliative
- interface EMSP insuffisante ou inexistante
- « le codage rétrospectif »

## ○ Limites :

- Pas toujours les moyens pour pouvoir travailler (matériel/locaux/personnel)
- Les LISP ne sont pas des USP
- Limites des services : intrication curatif / palliatif, turn over, rotation des lits, niveau de formation, motivation variable, burn out
- Pérennité des LISP lors de changement structurel
- Avantage et limite : « le passage en LISP » non nommé



## ○ Questions :

---

- Quelle place et rôle des professionnels de soins palliatifs dans ces lits ?
- Quel intérêt financier des EMSP dans les LISP ?
- Est-ce que ce dispositif permet de transmettre une pratique de soins palliatifs ?
- Est-ce que les LISP sont un bon outil pour l'appropriation de la démarche palliative par les professionnels ?

# Resituer les LISP dans le développement de l'offre en soins palliatifs en France

---

La création de LISP intervient dans une perspective d'offre graduée en soins palliatifs

L'idée sous-jacente est la continuité des soins pour les patients, et l'application de la loi de 99 qui « garantit le droit d'accéder à des soins palliatifs pour les patients le nécessitant »

Continuité des soins, souhait des patients de « rester dans leur service »

Position idéologique sous-jacente forte : « chaque professionnel doit pouvoir accompagner les patients »

# L'évolution du nombre respectif de LISP et d'USP atteste de cette volonté

**2002**

- LISP : 250
- USP : 800

**2010**

- LISP : 4826
- USP : 1176



# Une politique fondée sur un objectif l'acculturation et une idée généreuse

- Qualité de prise en charge pour tous les patients dans de nombreux services formés aux soins palliatifs
- Ouverture aux autres : le SP financé dans les services aigus pour reconnaître leur implication





Bernard Wary en 2002

LISP : un concept noble, une politique floue...

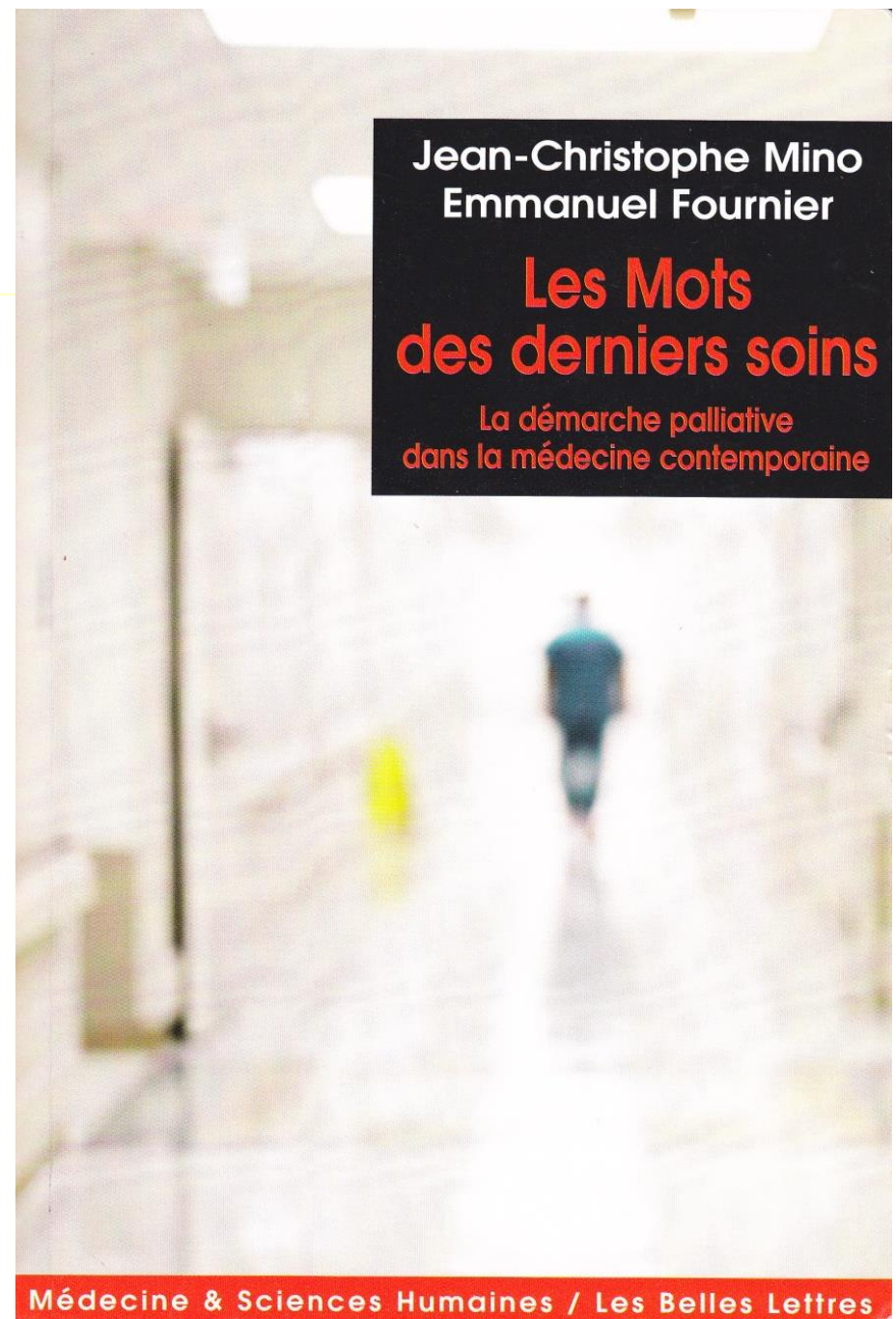
Les dérives des LISP interrogent cet idéal très prégnant :

« tout le monde peut faire du soin palliatif »

« L'objectif, c'est qu'un jour, il n'y ait plus besoin d'équipes spécialisées en soins palliatifs »

C'est sur ce pré-supposé et dans le contexte de cet idéal que se crée les LISP

- Ce médecin, dont le service pourrait pourtant être cité comme un modèle pour la démarche palliative, ne considère pas les soins palliatifs comme son domaine. « Ce n'est pas ça notre métier. »



# De l'idéal à la réalité : inévitablement un écart ...

---

- Des services ont créé des LISP car présence de professionnels impliqués déjà dans l'accompagnement des patients - Continuum
- D'autres se sont créées à la demande de l'administration sans inclusion de patients car sans appropriation
- Le codage rétrospectif avec ses enjeux financiers
- Un écart entre l'idéal et une réalité et des EMSP au milieu de tout ça

# Faux LISP

- « Les lits identifiés on les utilise parce qu'on les a. Dire qu'on les auraient demandés, je pense pas. On a compris, les LISP, ça permet de faire de l'affichage administratif. C'est des lits ordinaires. (...) pour moi c'est du pipeau. » - Médecin oncologue référent LISP
- Document DGOS : Evaluation de la contribution des EMSP et LISP à la diffusion d'une culture palliative

# Les EMSP et les professionnels de SP dans cette histoire ...

---

Leur implication dans les LISP a été variable

De pas ou peu d'implication à tout « passage en LISP doit être validé par l'EMSP »

La notion de contrôle de la qualité par les EMSP a émergé ...

De l'absence ou quasi de formation des médecins en soins palliatifs à la présence continue de médecin de soins palliatifs

Les LISP : un concept noble, une politique floue ...

L'absence de critères d'inclusion, la place floue des EMSP

# Quelles stratégies ? Quelques pistes ...

**1/ S'autoriser à interroger l'idéal** au regard de la recherche en soins palliatifs en oncologie et à la pratique d'autres pays : Early palliative care - NEJM /Lancet

Qualité en fin de vie (oncologie) = anticipation

Défaut d'anticipation – Esquive de la mort – Retard à l'appel des EMSP

L'idéal pourrait être tous les professionnels doivent travailler avec des équipes de SP

Les LISP sont un des éléments dans la trajectoire du patient

ORIGINAL ARTICLE

# Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer

Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A.,  
Emily R. Gallagher, R.N., Sonal Admane, M.B., B.S., M.P.H.,  
Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N.,  
Craig D. Blinderman, M.D., Juliet Jacobsen, M.D., William F. Pirl, M.D., M.P.H.,  
J. Andrew Billings, M.D., and Thomas J. Lynch, M.D.

***(Temel JS, N Engl J Med 2010, Aug 19 )***

## Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial



Camilla Zimmermann, Nadia Swami, Monika Krzyzanowska, Breffni Hannon, Natasha Leigh, Amit Oza, Malcolm Moore, Anne Rydal, Gary Rodin, Ian Tannock, Allan Donner, Christopher Lo

### Summary

**Background** Patients with advanced cancer have reduced quality of life, which tends to worsen towards the end of life. We assessed the effect of early palliative care in patients with advanced cancer on several aspects of quality of life.

**Methods** The study took place at the Princess Margaret Cancer Centre (Toronto, ON, Canada), between Dec 1, 2006, and Feb 28, 2011. 24 medical oncology clinics were cluster randomised (in a 1:1 ratio, using a computer-generated sequence, stratified by clinic size and tumour site [four lung, eight gastrointestinal, four genitourinary, six breast, two gynaecological]), to consultation and follow-up (at least monthly) by a palliative care team or to standard cancer care. Complete masking of interventions was not possible; however, patients provided written informed consent to participate in their own study group, without being informed of the existence of another group. Eligible patients had advanced cancer, European Cooperative Oncology Group performance status of 0–2, and a clinical prognosis of 6–24 months. Quality of life (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-Being [FACT-Sp] scale and Quality of Life at the End of Life [QUAL-E] scale), symptom severity (Edmonton Symptom Assessment System [ESAS]), satisfaction with care (FAMCARE-P16), and problems with medical interactions (Cancer Rehabilitation Evaluation System Medical Interaction Subscale [CARES-MIS]) were measured at baseline and monthly for 4 months. The primary outcome was change score for FACT-Sp at 3 months. Secondary endpoints included change score for FACT-Sp at 4 months and change scores for other scales at 3 and 4 months. This trial is registered with ClinicalTrials.gov, number NCT01248624.

**Findings** 461 patients completed baseline measures (228 intervention, 233 control); 393 completed at least one follow-up assessment. At 3-months, there was a non-significant difference in change score for FACT-Sp between intervention and control groups (3.56 points [95% CI -0.27 to 7.40],  $p=0.07$ ), a significant difference in QUAL-E (2.25 [0.01 to 4.49],  $p=0.05$ ) and FAMCARE-P16 (3.79 [1.74 to 5.85],  $p=0.0003$ ), and no difference in ESAS (-1.70 [-5.26 to 1.87],  $p=0.33$ ) or CARES-MIS (-0.66 [-2.25 to 0.94],  $p=0.40$ ). At 4 months, there were significant differences in change scores for all outcomes except CARES-MIS. All differences favoured the intervention group.

**Interpretation** Although the difference in quality of life was non-significant at the primary endpoint, this trial shows promising findings that support early palliative care for patients with advanced cancer.

**Funding** Canadian Cancer Society, Ontario Ministry of Health and Long Term Care.

### Introduction

The complex needs of patients with advanced cancer and their caregivers arise many months before the patient's death.<sup>1</sup> Correspondingly, WHO defines palliative care as "an approach that improves the quality of life of patients and their families...by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual."<sup>2</sup> Specialised palliative care teams enact this approach, through the holistic care of patients dying from cancer or other terminal illnesses, and their presence is increasing worldwide.<sup>3</sup> However, most of these teams provide terminal care at home or to inpatients rather than in outpatient settings,<sup>4,5</sup> and referral to palliative care teams for most patients occurs in the last 2 months of life or not at all.<sup>6,7</sup>

We did a systematic review<sup>8</sup> of randomised controlled trials from 1984 to 2007 assessing the effectiveness of specialised palliative care. Not all studies assessed a

palliative care team, with interventions including a coordinating service, a nursing intervention, or counselling. Only four of 13 studies assessing quality of life had significant findings. However, most lacked statistical power and were done late in the disease process, resulting in difficulties with recruitment, attrition, and co-intervention. None specifically assessed an early palliative care intervention in patients with cancer.

Since publication of this review,<sup>9</sup> results have been reported from two randomised controlled trials assessing early palliative care interventions in patients with advanced cancer. The first was a study<sup>10</sup> of 322 participants with advanced cancer and a prognosis of about 1 year; patients were randomised to routine care or to a palliative care problem-solving intervention through telephone contact from advanced practice nurses. In this study, and in the second, a trial<sup>11</sup> of 151 patients with advanced non-small-cell lung cancer, patients randomised to the early palliative care group had better quality of life and mood.

Published Online

February 19, 2014

[http://dx.doi.org/10.1016/](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62416-2)

[S0140-6736\(13\)62416-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62416-2)

See Online Comment

[http://dx.doi.org/10.1016/](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62416-8)

[S0140-6736\(13\)62416-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62416-8)

See Online for video

Division of Medical Oncology and Hematology, Department of Medicine

(C Zimmermann MD,

M Krzyzanowska MD,

B Hannon MChB, N Leigh MD,

Prof A Oza MD [Lon],

Prof M Moore MD,

Prof I Tannock MD, and

Department of Psychiatry

(C Zimmermann,

Prof G Rodin MD, C Lo PhD),

University of Toronto, Toronto,

ON, Canada; Department of

Psychosocial Oncology and

Palliative Care (C Zimmermann,

N Swami BSc, B Hannon,

A Rydal MSc, Prof G Rodin, C Lo),

Department of Medical

Oncology (M Krzyzanowska,

N Leigh, Prof A Oza, Prof

M Moore, Prof I Tannock), and

Campbell Family Cancer

Research Institute

(C Zimmermann, Prof G Rodin,

Prof I Tannock), Princess

Margaret Cancer Centre,

University Health Network,

Toronto, ON, Canada; and

Western University, London,

ON, Canada (Prof A Donner PhD)

Correspondence to:

Dr Camilla Zimmermann,

Department of Psychosocial

Oncology and Palliative Care,

Princess Margaret Cancer Centre,

Toronto, ON, Canada

[camilla.zimmermann@uhn.ca](mailto:camilla.zimmermann@uhn.ca)



	Intervention (n=228)	Control (n=233)
Age (years)	61.2 (12.0)	60.2 (11.3)
Women	136 (59.6%)	125 (53.6%)
Married or common law partner	156 (68.4%)	167 (71.7%)
Living alone	43 (18.9%)	42 (18.0%)
Employment status		
Retired	104 (45.6%)	101 (43.3%)
Employed	45 (19.7%)	59 (25.3%)
Unemployed	29 (12.7%)	24 (10.3%)
Disability	50 (21.9%)	49 (21.0%)
Education*		
Below high school	18 (8.0%)	24 (10.3%)
High school	56 (24.8%)	57 (24.6%)
College, university, or other	152 (67.3%)	151 (65.1%)

Tumour site		
Lung	55 (24.1%)	46 (19.7%)
Gastrointestinal	74 (32.5%)	65 (27.9%)
Genitourinary	27 (11.8%)	51 (21.9%)
Breast	41 (18.0%)	31 (13.3%)
Gynaecological	31 (13.6%)	40 (17.2%)
Active chemotherapy		
No	29 (12.7%)	25 (10.7%)
Awaiting chemotherapy	25 (11.0%)	26 (11.2%)
Yes	174 (76.3%)	182 (78.1%)
Radiation treatment	16 (7.0%)	13 (5.6%)
CCI total score >0†	75 (32.9%)	71 (30.5%)
ECOG performance status‡		
0	61 (26.8%)	76 (32.6%)
1	149 (65.4%)	143 (61.4%)
2	18 (7.9%)	14 (6.0%)
Score		
FACIT-Sp§ (n=443)	101 (20.3)	105 (18.8)
QUAL-E¶ (n=436)	73 (11.1)	74 (11.5)
ESAS   (n=461)	28 (15.5)	23 (15.7)
FAMCARE-P16** (n=449)	64 (9.7)	68 (9.7)
CARES-MIS†† (n=448)	4.7 (5.6)	3.9 (5.4)

# Quelles stratégies ? Quelques pistes ...

**1/ S'autoriser à interroger l'idéal** au regard de la recherche en soins palliatifs en oncologie et à la pratique d'autres pays : Early palliative care - NEJM /Lancet

Tous les professionnels doivent travailler avec des équipes de SP

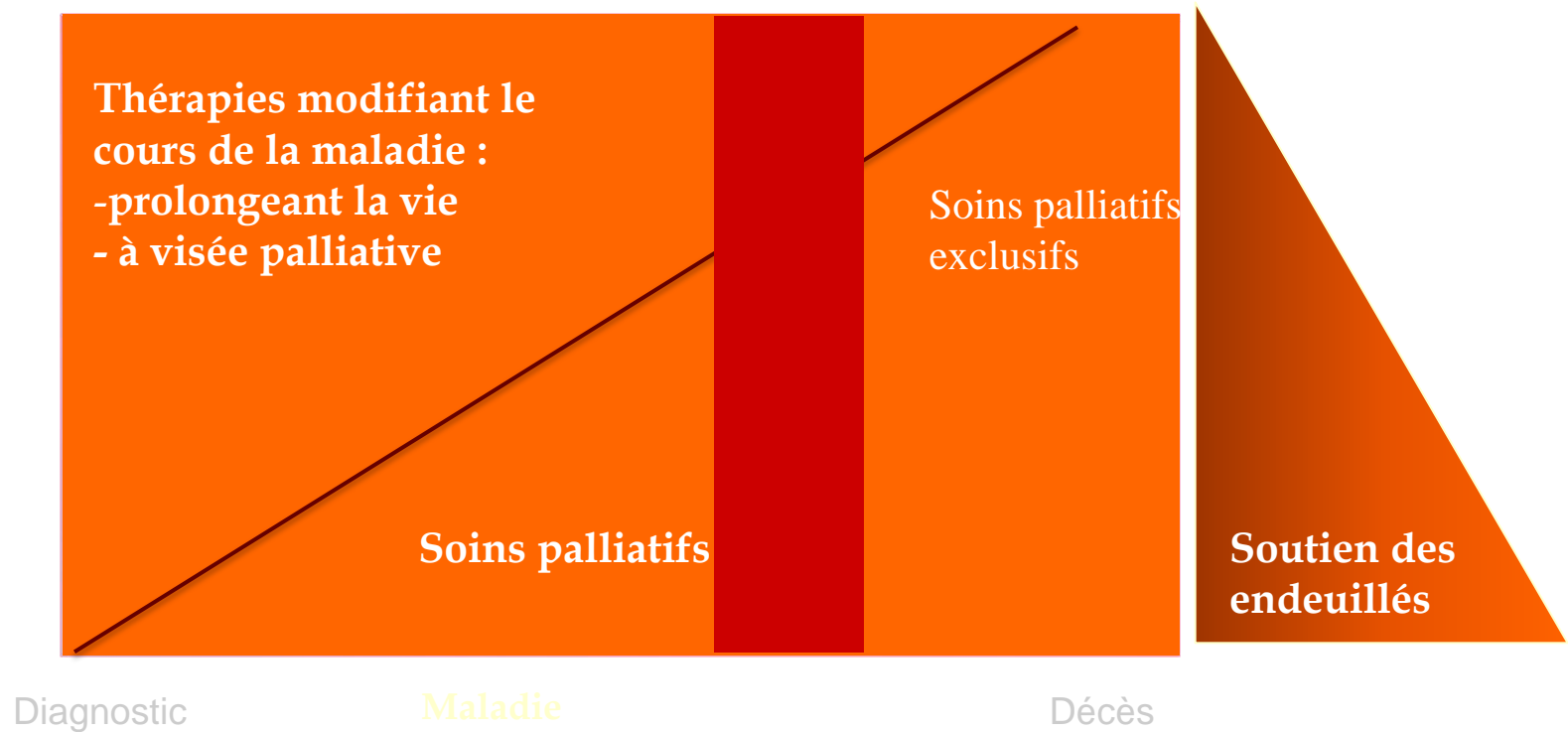
Qualité en fin de vie = anticipation

Défaut d'anticipation – Esquive de la mort – Retard à l'appel des EMSP

Les LISP sont un des éléments dans la trajectoire du patient

OMS (2007)

## Modèle d'intégration du soin curatif et palliatif pour la maladie chronique progressive




# Quelles stratégies ? Quelques pistes ...

---

## 2/ Réfléchir à la notion de qualité dans ces lits identifiés

L'appropriation du référentiel de soins palliatifs ne peut être souvent que partielle dans ces services : notion de gradualité (D.Jacquemin)

« Le sens du tenable »



---

Pour les professionnels des unités de soins palliatifs, il existe un projet de soin à réaliser, pour les services avec LISP : la fin de vie est une crise à contenir.

Direction Générale de l'Offre de Soins

Evaluation de la contribution des EMSP et LISP à la diffusion d'une culture palliative

Rapport d'étude

Sophie HAVETTE  
Julie MICHEAU  
Eric MOULIERE

juin 2013 ■

# Quelles stratégies ? Quelques pistes ...

---

## **2/ Réfléchir à la notion de qualité dans ces lits identifiés**

L'appropriation du référentiel de soins palliatifs ne peut être souvent que partielle dans ces services : notion de gradualité (D.Jacquemin)

Redéfinir des standards du soins palliatifs en service aigu (évaluation/recherche/sociologique)

# Quelles stratégies ? Quelques pistes ...

---

## 2/ Réfléchir à la notion de qualité dans ces lits identifiés

Mais une certaine qualité est exigible

L'ensemble des professionnels de soins palliatifs doit garder clairement en tête , un adage bien connu des professionnels des EMSP :

**« Connaitre la limite à tracer entre un compromis acceptable et une compromission inacceptable »**

# Quelles stratégies ? Quelques pistes ...

---

## **2/Exemple de déclinaison : APHP**

Le codage rétrospectif est inacceptable

L'absence de collaboration avec l'EMSP est inacceptable

L'existence d'une chimiothérapie palliative est un compromis acceptable ??

L'absence de DU ou de formation de plus de 2 jours pour le médecin référent est un compromis acceptable

La collégialité avec une RCP palliative exigible



# Quelles stratégies ? Quelques pistes ...

---

## 2/ Réfléchir à la notion de qualité dans ces lits identifiés

Importance des contrôles institutionnels

Rôle des ARS

Evaluation +++ quels patients, quels besoins, quelles décisions ...

# Stratégie - Qualité

---

## Contrôle

- Institutionnel
- Evaluation : étude épidémiologique : mieux cerner le minimum exigible
- EPP
- Le processus décisionnel pluridisciplinaire et les organisations au centre (et pas les moyens et les compétences)

## Créativité - Gradualité

« Maintenir une référence d'un idéal d'accompagnement qui s'est construite dans des unités très dotées en moyens, sans dire comment il est réévalué dans des services de soins ordinaires n'est pas tenable. »

# En conclusion,

- Avoir conscience des enjeux : développer la culture palliative et des limites : l'idéal et les dérives.
- La mise à plat des difficultés, oser dire sans affrontement, permet d'avancer ensemble
- S'appuyer sur les expériences positives ++recherche ++
- Utiliser les LISP comme un levier, une potentialité
- Les LISP , aussi une créativité dans le soins palliatifs « pour tous »