

Les lits identifiés de soins palliatifs, spécialités différentes, pratiques diverses

11 mars 2016 – FIAP Jean Monnet - Paris

Critères d'attribution,
Critères d'inclusion des patients,
Traçabilité.

Réflexions et propositions du Groupe LISP de la SFAP

Aude Le Divenah, Anne Claudon, Edouard Ferrand
pour le Groupe de travail LISP de la SFAP

Plan

- ❑ Critères d'attribution des LISP
- ❑ Critères d'inclusion :
 - Problématique
 - ✓ Pourquoi ? Quand ? Par qui ? Pour qui ?
 - ✓ Traçabilité
 - ❖ Textes officiels
 - ❖ Recommandations
 - ❖ Données issues de la littérature médicale
 - ❖ Recommandations SFAP et AP-HP
 - Propositions

Critères d'attribution des LISP (1) (cahier des charges SFAP 2012)

Critères dépendants de l'implication de l'EMSP

- Projet LISP intégré dans **projet d'établissement** et **projet de service**.
- **4 LISP**, dans un **seul service (ou un seul pôle)**.
- Lien avec **EMSP** ou **réseau** (expertise, formation, tiers ext).
- Plan de **formation continue** pour le personnel.
- **Psychologue** disponible.
- Accompagnement **social** pour le patient et la famille.
- **Réunions pluridisciplinaires**.
- **Projet de soins**, individualisé, **tracé** et régulièrement **réévalué**.

Critères d'attribution des LISP (1) (cahier des charges SFAP 2012)

Critères dépendants essentiellement de l'implication du service

- **Référents formés**
- Soignants chargés de la **coordination** des LISP.
- **Ratio de personnel majoré** et opposable.
- Convention bénévoles, USP.
- **Locaux et équipement :**
 - chambre seule
 - espace réservé familles / réunions d'équipe,
 - local bénévole...

Critères d'inclusion: Pourquoi ? (1)

L'inclusion d'un patient en LISP suppose:

- Un **environnement adéquat** à une prise en charge spécifique dans la démarche palliative:
 - personnels formés,
 - réunions de concertation,
 - projet de soins,
 - recours aux différents soins de support
- Une **valorisation financière** de l'investissement du service pour cette prise en charge spécifique

Critères d'inclusion: Pourquoi ? (2)

3 types d'inadéquation concernant les inclusions:

1. Inclusions non justifiées au regard des moyens mis en place
= *valorisation non justifiée* → *responsabilité de l'administration*
1. Inclusions non justifiées au regard du profil du patient
= *valorisation non justifiée* → **définition profil: quid des critères?**
3. Défauts d'inclusion par défaut d'identification
= *défaut de valorisation* → **identification : quid des critères ?**

Critères d'inclusion: Pourquoi ? (3)

Donc,

Importance de la prise en compte de critères d'inclusion,

afin :

- ***d'éviter certaines dérives par des inclusions en excès***
- ***d'améliorer l'identification des patients relevant de LISP***

Critères d'inclusion : Quand ? (1)

Inclusion rétrospective ou prospective ?

- Validation rétrospective systématique des inclusions par le **DIM**
(*DP Z515, 3 interventions soins de support, projet, ...*)
- **L'inclusion rétrospective ne permet pas l'exhaustivité de l'identification des patients relevant de LISP :**
 - ✓ **Pas de rétroaction possible** en cas d'absence d'actions et/ou de traçabilité de ces actions:
 - concertation(s) et/ou projet de soins et/ou
 - intervention(s) des soins de support, ...
 - ➔ **Défauts d'inclusion** par défaut d'identification *et donc,*
 - ➔ **Défaut de démarche palliative**

Critères d'inclusion : Quand ? (2)

Inclusion rétrospective ou prospective ?

Seule, l'inclusion prospective permet:

- **l'exhaustivité de l'identification** des patients relevant de LISP
- **l'exhaustivité des critères exigés** par le DIM

→ **Nécessité de critères d'inclusion prospectifs**

NB: Par ailleurs, vertu pédagogique probable d'une réflexion d'équipe au quotidien autour de la pertinence d'une inclusion en LISP.

Critères d'inclusion prospectifs : Par qui ? (1)

Par le DIM ? Par l'EMSP ? Par les services ?

- **DIM** : **Validation** - plus qu'une inclusion -
(DP Z515, 3 interventions soins de support, projet, ...)
- **EMSP** :
 - **Rôle de soutien**
 - Type de soutien qui reste à définir:
 - ✓ Avis avant inclusion ? Mise à disposition d'outils ?
 - ✓ Rôle centré uniquement sur la démarche palliative ?
- **Services**:
 - **Rôle décisionnel**, donc
 - Rôle indispensable et central. Qui décide ?
 - ✓ Staff médico-paramédical ? Équipe médicale ?
 - ✓ Médecin référent du patient ?
 - ✓ Référent(s) LISP ?

Critères d'inclusion prospectifs : Par qui ? (2)

Par le DIM ? Par l'EMSP ? Par les services ?

Seul, le service peut et doit inclure un patient en LISP:

- ❖ **Responsabilité du service**
- ❖ **Démarche d'acculturation**
 - Avec le soutien de l'EMSP
 - **Sur quels critères d'inclusion ?**

Critères d'inclusion prospectifs : Pour qui ?

Quels patients ? Fin de vie ?

■ Changement de paradigme en médecine

- Survie allongée des patients porteurs de pathologies lourdes.
- Prise en charge de patients d'oncologie dans d'autres spécialités que l'oncologie (*médecine, gériatrie, neurologie, UPCS, ...*).
- Patients d'autres spécialités relevant d'une démarche palliative (*cardiologie, neurologie, néphrologie, ...*).

■ Changement de paradigme des soins palliatifs depuis la création des LISP

- Depuis la démonstration princeps par Temel et col en 2010,
- **Bénéfice de la démarche palliative précoce en termes de qualité de vie et de survie.**

Critères d'inclusion prospectifs: Pour qui ?

Quels patients ? Fin de vie ?

**Evolution d'un concept privilégiant les conditions de fin de vie
vers**

**un concept de prise en charge spécifique de tout patient porteur d'une
pathologie incurable, grave, évolutive ou en phase terminale**

- Bénéfice pour les patients encore sous traitement spécifique à une inclusion en LISP.
- Toutes les spécialités cliniques concernées par les LISP.
- Besoin accru d'acculturation des équipes référentes.
- Besoin de définir un profil de patient identifié comme relevant d'un LISP dans l'établissement (*prise en compte ou non de critères cliniques ou anamnestiques standardisés ?*)

Quelle traçabilité ?

Est-il suffisant pour justifier d'une inclusion en LISP de tracer :

- Le DP Z515
- La décision d'une « stratégie palliative » dans le CRH
- 3 soins (intervenants) de soins de support

- Réunion(s) de concertation
- Projet de soins
 - * *Anticipation de la stratégie en cas d'aggravation ?*
 - * *Critères de gravité cliniques ?*

Critères ne pouvant
être relevés
qu'en prospectif

→ **Traçabilité exhaustive exigée par de nombreux textes
concernant la démarche palliative**

(loi du 22 avril 2005, circulaire 2008, texte CNAM-SFAP)

Quelles références à des critères d'inclusion au niveau des textes ?

Textes officiels

- *Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/2002/n°2002/98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement.*
- *Circulaire DHOS/02 n° 2004-257 du 9 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration du dossier de demande de LISP.*
- *Le programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005*
- *Circulaire n°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs*
 - "besoin de solidarité, de compassion et d'humanité (...) pour que la dernière inégalité ne soit pas l'inégalité devant la mort."
 - accueil des patients en fin de vie

Quelles références à des critères d'inclusion au niveau des textes ?

Rapports, guides et recommandations

- *Guide ARS*
- *Bilan du programme national de développement des soins palliatifs. DGOS 2013.*
- *Evaluation de la contribution des EMSP et LISP à la diffusion d'une culture palliative. DGOS 2013.*

- charge en soins « trop lourde »
- complexité par multiplicité des critères (idem admission en USP)

Quelles références à des critères d'inclusion au niveau des textes ?

Littérature médicale (uniquement franco-française)

- *Guy-Coichard C, Med Palliat 2008: plusieurs spécialités*
 - *Pirot A, Med Palliat 2009: cardiologie*
 - *Talau L, Med Palliat 2012 : plusieurs spécialités*
 - *Monpetit A, Med Palliat 2012: oncologie*
 - *Laurent-Baraldi A, 2013 : SSR*
 - *Deneuve S, Med Palliat 2014: ORL*
-
- 60% de DC en LISP (fin de vie non unique critère +++)
 - niveau de complexité, niveau de souffrance du patient (douleur > 80%)
 - prise en charge plus « lourde » des patients en phase palliative
 - Critères CNAM (1)
 - Pallia 10 (1)
 - Grille GEMAU (1)
 - Critères d'admission (1)

Grille de repérage des patients en soins palliatifs hospitalisés

1. Diagnostic médical (cf tableau DHOS au dos)	OUI	NON
- Affection maligne, cancéreuse évoluée ou terminale		
- Maladie chronique / insuffisance sévère au stade avancé ou terminal quand le pronostic vital est mis en jeu malgré les traitements de l'affection causale (ex : insuffisances respiratoires, rénales, hépatiques, circulatoires, cardiovasculaires terminales, désordres métaboliques irréversibles,)		
- Maladies infectieuses incurables au stade terminal (sida.....)		
- Maladie grave, incurable, évoluée et évolutive (ex : maladie neurologique, Charcot....)		
Les efforts de soins sont davantage axés sur la prise en charge médico-psycho-socio-spirituelle et les traitements symptomatiques que sur les traitements étiologiques dits curatifs (règle du maximum d'effort de soins).	X	
Synthèse 1 : répondre OUI quand au moins 2 fois OUI ci-dessus		
2. Prise en charge multidisciplinaire coordonnée (au vu des éléments tracés dans le dossier)	OUI	NON
- Evaluation et suivi régulier par équipe médicale et soignante (douleur, symptômes....)	X	
- Intervention d'un psychologue et / ou psychiatre		
- Intervention du service social		
- Intervention du kinésithérapeute et / ou ergothérapeute		
- Intervention du diététicien		
- Intervention de l'EMSP et/ou de l'Unité de prise en charge de la Douleur Chronique (médecin, IDE, psychologue)		
- Réunions de synthèse et /ou de questionnement éthique (avec un consultant extérieur au service).		
Synthèse 2 : répondre OUI quand au moins 2 fois OUI ci-dessus		
3. Besoins en soins de support		
- Prise en compte de la douleur (évaluation et adaptation thérapeutique régulières)		
- Prise en charge psychologique du patient et /ou de ses proches (travail de deuil, demande d'euthanasie, syndrome de glissement, ... nécessitant écoute, relation d'aide, soutien psychologique)		
- Soins de nursing pluriquotidiens (hygiène, soins de bouche, mobilisation, aide aux repas....)		
- Prise en compte des symptômes vecteurs d'inconfort (généraux, respiratoires, digestifs, neuropsychiques...) nécessitant des soins importants (perfusion, sonde, aspirations, pansements, soins de bouche, ponctions, lavements...)		
- Prise en charge nutritionnelle (adaptation régulière des apports per os, alimentation artificielle,...)		
- Soins réguliers de masso-kinésithérapie et rééducation physique.		
- Prise en charge sociale (problèmes financiers, préparation retour à domicile, attestation soins palliatifs....)		
- Intervention d'autres acteurs des soins de support : stomathérapeute, socio-esthéticien, sophrologue, réseaux de soins, accompagnement spirituel,		
Synthèse 3 : répondre OUI quand au moins 3 fois OUI ci-dessus		
CONCLUSION :		
Les réponses aux 3 synthèses ci-dessus sont OUI, le séjour peut relever de soins palliatifs		

Quelles références à des critères d'inclusion au niveau des textes ?

Recommandations SFAP - juillet 2012
Rapport Collégiale AP-HP sur les LISP - octobre 2014

L'inclusion en LISP doit correspondre à une démarche de soins

- Fiche d'inclusion, avec prise en compte :
 - critères médicaux
 - symptômes, indice de performance
 - stratégie thérapeutique
 - charge de soins
 - critères sociaux.
 - but de l'hospitalisation.
 - volonté du patient.
- Réflexion collégiale et pluridisciplinaire tracée
- Projet de soin individualisé, régulièrement réévalué.
- UF spécifique

Etiquette

Service de

Date :

Lits identifiés de Soins Palliatifs : Fiche d'inclusion

Critères d'inclusion obligatoires : cancer évolutif ou hémopathie en échec

Critères d'exclusion : toute situation jugée potentiellement réversible pouvant encore faire l'objet d'un traitement à visée curative.

1/ CRITERES MEDICAUX

A) Eléments cliniques

- symptômes non contrôlés :

Douleur	1
Dyspnée majeure	1
Troubles digestifs (occlusion)	1
Troubles neurologiques	1
Troubles psychiatriques (agitation, confusion ...)	1
Souffrance psychologique majeure du malade et/ou de ses proches	1
TOTAL	

- indice de performance

Score OMS	Indice de Karnofsky	
PS 0 ou 1	> 60	0
PS 2	50 - 60	1
PS 3 ou 4	< 50	2
TOTAL		

- espérance de vie inférieure à un mois et/ou fin de vie:

Non	0
Oui	2
TOTAL	

B) Décisions médicales

- arrêt des traitements anticancéreux à visée curative:

Non	0
Oui	1
TOTAL	

- décision de ne pas réanimer, discutée et inscrite dans le dossier :

Non	0
Oui	1
TOTAL	

2/ LOURDEUR DES SOINS

- temps moyen de travail des soignants (IDE, AS) \geq 1 heure par équipe

Non	0
Oui	1
TOTAL	

- nombre d'appel \geq 5 par équipe

Non	0
Oui	1
TOTAL	

3/ CRITERES SOCIAUX ET RELATIONNELS

- Maintien ou retour à domicile impossible

Non	0
Oui	1
TOTAL	

- Patient et/ou proches informés de la démarche palliative

Oui	
Non	

SCORE TOTAL

Inclusion en LISP si score supérieur ou égal à 8

Lits identifiés de soins palliatifs (LISP) : Fiche d'inclusion

Médecin référent du patient :

Critère d'exclusion: Patient avec projet thérapeutique curatif (objectif visé : guérison ou rémission)

Critères d'inclusion obligatoires :

- Le patient est atteint d'une pathologie incurable grave, évolutive ou terminale, relevant d'une démarche palliative.
- Le projet de soins a été discuté et formalisé au cours d'une réunion d'équipe ou d'une RCP palliative.
- Le patient et/ou les proches sont informés de l'évolution de la maladie et du projet de soins.
- Le patient est hospitalisé en chambre seule (prévu, mais chambre seule non disponible)
- Le patient a un score d'admission en LISP \geq 10/20.

Synthèse du processus de décision du projet de soins	Score d'admission en LISP	
Date de la réunion :	Arrêt ou limitation ou abstention des traitements anticancéreux à visée curative	<input type="checkbox"/> 2
Médecins :	Indice de performance : - PS 2 (ou Karnofsky 50 - 60) - PS 3 ou 4 (ou Karnofsky < 50)	<input type="checkbox"/> 1
Non-médecins :		<input type="checkbox"/> 2
Projet thérapeutique décidé :	Dénutrition biologique (albuminémie < 25g/L) ou perte de poids > 5% en 1 mois ou BMI < 16	<input type="checkbox"/> 2
• Chimiothérapie : <input type="radio"/> palliative <input type="radio"/> arrêt <input type="radio"/> abstention/pause <input type="radio"/> NA	Symptômes d'inconfort non contrôlés :	<input type="checkbox"/> 2
• Radiothérapie : <input type="radio"/> prévue <input type="radio"/> abstention <input type="radio"/> NA		
• Acte interventionnel (.....): <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non <input type="radio"/> NA		
• Autre traitement spécifique: <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non		
• Traitements symptomatiques exclusifs : <input type="radio"/> oui <input type="radio"/> non	- Douleur nécessitant un traitement de palier III (opioïdes)	<input type="checkbox"/> 2
Niveau d'engagement thérapeutique décidé en cas d'aggravation :	- Dyspnée nécessitant traitement	<input type="checkbox"/> 2
<input type="radio"/> Engagement thérapeutique MAXIMAL (dont réanimation et/ou chirurgie): <input type="radio"/> argumenté. <input type="radio"/> par insuffisance de données <input type="radio"/> par absence de consensus	- Troubles digestifs nécessitant traitement sauf occlusion (mucite, diarrhée, nausées, ...)	<input type="checkbox"/> 1
<input type="radio"/> Engagement thérapeutique ARGUMENTÉ, au regard du bénéfice escompté à court terme dans un contexte palliatif. <i>Réserves de l'équipe au regard :</i> <input type="radio"/> du pronostic <input type="radio"/> de la qualité de vie <input type="radio"/> des souhaits du patient	- Occlusion digestive	<input type="checkbox"/> 1
<input type="radio"/> Traitements uniquement en SALLE (pas de transfert en réanimation ou d'acte chirurgical).	- Troubles neuropsychiques (troubles cognitifs sans trouble psycho-affectif, agitation, confusion, ..)	<input type="checkbox"/> 1
<input type="radio"/> Soins de CONFORT EXCLUSIFS .	Souffrance psychique concernant :	<input type="checkbox"/> 1
Date d'information patient et/ou proches :	- Le patient (anxiété, dépression, refus de soins, demande de mort anticipée, ...)	<input type="checkbox"/> 1
	- Les proches (épousement, anxiété, dépression, ...)	<input type="checkbox"/> 1
	Maintien ou retour au domicile (avec ou sans HAD) impossible dans la situation actuelle	<input type="checkbox"/> 1
	Phase terminale ou sédation en phase terminale	<input type="checkbox"/> 1
	Charge en soins :	<input type="checkbox"/> 1
	- Temps moyen de travail des soignants (IDE, AS) \geq 1 heure par équipe	<input type="checkbox"/> 1
	- Nombre d'appels ou interventions \geq 5 par équipe	<input type="checkbox"/> 1
	Score d'admission total =	/ 20

Date de l'inclusion en LISP :

Date de fin d'inclusion en LISP :

Prise en charge en soins de support (codage Z515 si soins de support \geq 3) :

- Douleur
- Soutien psychologue
- Kinésithérapie/Ergothérapie
- EMSP (EIVA)
- Prise en charge des symptômes
- Soins de nursing complexes
- Diététicienne
- Assistance sociale
- Bénévoles
- Bien-être (massage, art-thérapie, relaxation et autres thérapies complémentaires)

Lits identifiés de soins palliatifs (LISP) : Fiche d'inclusion

Médecin référent du patient :

Critère d'exclusion: Patient avec projet thérapeutique curatif (objectif visé : guérison ou rémission)

Critères d'inclusion obligatoires :

- Le patient est atteint d'une pathologie incurable grave, évolutive ou terminale, relevant d'une démarche palliative.
- Le projet de soins a été discuté et formalisé au cours d'une réunion d'équipe ou d'une RCP palliative.
- Le patient et/ou les proches sont informés de l'évolution de la maladie et du projet de soins.
- Le patient est hospitalisé en chambre seule (prévu, mais chambre seule non disponible)
- Le patient a un score d'admission en LISP $\geq 10/20$.

Synthèse du processus de décision du projet de soins

Date de la réunion :

Médecins :

Non-médecins :

Projet thérapeutique décidé :

- Chimiothérapie : palliative arrêt
 abstention/pause NA
- Radiothérapie : prévue abstention NA
- Acte interventionnel (.....): oui non NA
- Autre traitement spécifique: oui non
- Traitements symptomatiques exclusifs : oui non

Niveau d'engagement thérapeutique décidé en cas d'aggravation :

- Engagement thérapeutique MAXIMAL (dont réanimation et/ou chirurgie): argumenté.
 par insuffisance de données
 par absence de consensus
- Engagement thérapeutique ARGUMENTE, au regard du bénéfice escompté à court terme dans un contexte palliatif . *Réserves de l'équipe au regard :*
 - du pronostic
 - de la qualité de vie
 - des souhaits du patient
- Traitements uniquement en SALLE (pas de transfert en réanimation ou d'acte chirurgical).
- Soins de CONFORT EXCLUSIFS .

Date d'information patient et/ou proches :

Score d'admission en LISP	
Arrêt ou limitation ou abstention des traitements anticancéreux à visée curative	<input type="checkbox"/> 2
Indice de performance : - PS 2 (ou Karnofsky 50 - 60)	<input type="checkbox"/> 1
- PS 3 ou 4 (ou Karnofsky < 50)	<input type="checkbox"/> 2
Dénutrition biologique (albuminémie < 25g/L) ou perte de poids > 5% en 1 mois ou BMI < 16	<input type="checkbox"/> 2
Symptômes d'inconfort non contrôlés :	
- Douleur nécessitant un traitement de palier III (opioïdes)	<input type="checkbox"/> 2
- Dyspnée nécessitant traitement	<input type="checkbox"/> 2
- Troubles digestifs nécessitant traitement sauf occlusion (mucite, diarrhée, nausées, ...)	<input type="checkbox"/> 1
- Occlusion digestive	<input type="checkbox"/> 1
- Troubles neuropsychiques (troubles cognitifs sans trouble psycho-affectif, agitation, confusion, ..)	<input type="checkbox"/> 1
Souffrance psychique concernant :	
- Le patient (anxiété, dépression, refus de soins, demande de mort anticipée, ...)	<input type="checkbox"/> 1
- Les proches (épuisement, anxiété, dépression, ...)	<input type="checkbox"/> 1
Maintien ou retour au domicile (avec ou sans HAD) impossible dans la situation actuelle	<input type="checkbox"/> 1
Phase terminale ou sédation en phase terminale	<input type="checkbox"/> 1
Charge en soins :	
- Temps moyen de travail des soignants (IDE, AS) ≥ 1 heure par équipe	<input type="checkbox"/> 1
- Nombre d'appels ou interventions ≥ 5 par équipe	<input type="checkbox"/> 1
Score d'admission total =	/ 20

Date de l'inclusion en LISP :

Date de fin d'inclusion en LISP :

Prise en charge en soins de support (codage Z515 si soins de support \geq 3) :

- Douleur
- Soutien psychologue
- Kinésithérapie/Ergothérapie
- EMSP (EIVA)
- Prise en charge des symptômes
- Soins de nursing complexes
- Diététicienne
- Assistance sociale
- Bénévoles
- Bien-être (massage, art-thérapie, relaxation et autres thérapies complémentaires)

Conclusion

Besoin d'une fiche d'inclusion prospective en LISP :

1. A l'adresse des équipes des **services référents**
2. Quelle que soit la **spécialité**
3. Intégrant le niveau de **gravité** des symptômes et/ou la situation
4. A compléter lors de l'inclusion (**prospectif**)
5. Où transparait une acculturation à la **démarche palliative** :
 - ❖ Recours aux différents soins de support
 - ❖ Adéquation dans le **temps** par rapport aux besoins
 - ❖ Démonstration de la **multidisciplinarité** :
 - ✓ processus de réflexion sur le projet de soins (réunion(s))
 - ✓ stratégie anticipée en cas d'aggravation
6. Nécessite une **UF spécifique LISP**

Proposition de validation d'une fiche standardisée d'inclusion en LISP

- Enquête nationale, photographie des pratiques (*enquête ELISPE*)
- Validation d'une fiche d'inclusion en 2 phases (*projet soumis au PREPS 2016*):
 - **Phase 1 de construction du score d'inclusion** : analyse de cas cliniques par des équipes d'onco-hématologie, de gériatrie, d'EMSP, d'USP + groupe LISP de la SFAP
L'analyse aura pour objectif de déterminer les critères à retenir, leur poids, leur spécificité selon la spécialité et de proposer un score avec un seuil d'inclusion en LISP.
 - **Phase 2 de validation du score par un essai prospectif** de supériorité, multicentrique, randomisé en cluster, de type "cross-sectionnal stepped wedge".