



# 6<sup>ème</sup> Journée d'information et de réflexion sur les LISP

1

**Les LISP ont 20 ans : où en est-on ?**

**Vendredi 10 novembre 2023**

# Questionnaire EVALISP

2

|   |  | NOM de L'ETABLISSEMENT :                                 |  |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |  |    |    |         |
|---|--|--|--|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----|----|--|----|----|---------|
|   |  | NOM du SERVICE doté de LISP réalisant cette évaluation : |  |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |  |    |    |         |
| Critères exigés***  | Commentaires Explications  |  | Guide de cotation pour chaque dossier étudié   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    | Analyse de 15 dossiers de séjours en LISP<br>(pour chaque dossier inscrire le score) |    |    |         |
|   |  |  | SCORE  |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |  |    |    |         |
|   |  |  | 1  | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13   | 14 | 15 | SCORE B |
| Procédure d'identification des patients justifiant d'une prise en charge en LISP<br><br>maladie incurable évolutive<br>intensité des soins requis (gradation) | On doit retrouver dans le dossier les éléments sur lesquels on s'est basé pour que le patient soit en LISP (réunion RPP/ décision arrêt trt spécifiques/ abstention/ limitation thérapeutique devant évolution...)<br><br>Ce peut être une fiche d'identification, un score, (pronopall <sup>3</sup> , Pallia 10 <sup>4</sup> ...) | 4  | Les éléments de la décision de prise en charge en LISP sont précis, adaptés à l'état clinique et/ou l'évolutivité et tracés = 4  |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |  |    |    |         |
|   |  |  | La décision est prise sur plusieurs arguments, mais il est noté qu'elle est tardive ou incertaine = 2  |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |  |    |    |         |
|   |  |  | On ne retrouve pas clairement les éléments du passage en LISP = 0  |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |  |    |    |         |
| PLAN de SOINS PERSONNALISE  |  |  |  |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |  |    |    |         |
| coordination et prise en charge pluridisciplinaire  | justification des soins actifs en regard de l'espérance de vie   | 2  | il est clairement tracé l'indication des soins ou des investigations au regard de l'espérance de vie = 2   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |  |    |    |         |
|   |  |  | il n'est pas retrouvé de corrélation entre les décisions prises et l'espérance de vie = 0  |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |  |    |    |         |
|   | mobilisation d'au moins 3 compétences sur les 7 suivantes : assistante sociale, psychologue, équipe douleur, kinésithérapeute, nutrition-dietétique, équipe de soins palliatifs, ergothérapeute.   | 2  | 3 compétences mobilisées = 2<br>Moins de 3 compétences = 0   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |  |    |    |         |
| anticipation  | S'interroger sur le parcours du patient : maintien dans le service, retour à domicile envisagé ? structure d'aval ?  | 1  | on retrouve dans le dossier les questionnements autour du maintien dans le service, de l'organisation d'un retour à domicile ou d'une suite dans une autre structure = 1<br>sinon = 0  |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |  |    |    |         |
|   | Fiche urgence-pallia <sup>5</sup> ? Ou équivalent ?  | 1  | la fiche est dans le dossier = 1 sinon = 0   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |  |    |    |         |
|   | Les soignants (domicile, EHPAD, etc...) sont prévenus, compétents et le malade est informé.  | 1  | la sortie a été organisée après que des contacts adéquats et tracés aient été entrepris = 1<br>sinon = 0 Si maintien dans le service = NA  |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |  |    |    |         |
| volonté de la personne  | Respect du choix du lieu de vie et des directives anticipées   | 4  | on retrouve dans le dossier la trace de la volonté du patient et/ ou des DA et les décisions prises respectent ces éléments = 4<br>le non-respect de la volonté du patient atteint de troubles neuro-cognitifs est discuté et argumenté en réunion collégiale = 2<br>sinon = 0 |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |  |    |    |         |

## B - Améliorer le pilotage territorial en renforçant le rôle d'impulsion des ARS

La gouvernance et le suivi du plan relèvent de référents « soins palliatifs » dans chaque ARS (mais dans la plupart des régions, le référent assume d'autres compétences, lutte contre le cancer par exemple). Les ARS s'appuient parfois sur des cellules régionales d'appui et le plan national actuel prévoit de créer des cellules d'animation de soins palliatifs dans chaque région. Toutes les ARS ont une gouvernance dédiée au pilotage des soins palliatifs.

La prise en considération du plan 2021-2024 par les ARS varie selon l'organisation et de la situation des régions, mais également en fonction des outils administratifs dont ces dernières disposent. L'hétérogénéité de l'action administrative mise en œuvre par les ARS pourrait être mieux surmontée, afin de réduire les inégalités territoriales d'accès aux soins palliatifs (cf. chapitre I).

La politique de développement des soins palliatifs en région doit faire l'objet d'une prise en compte dans le projet régional de santé (PRS) de chaque ARS. Ce dernier s'inscrit dans une logique de planification et de programmation des moyens et définit, en cohérence avec la stratégie nationale de santé et dans le respect des lois de financement de la sécurité sociale, les objectifs de l'agence sur cinq ans, ainsi que les mesures pour les atteindre. Le PRS est donc le document de présentation de la stratégie de l'ARS, il comprend aussi le Schéma régional de santé ou SRS<sup>53</sup> qui détermine des objectifs opérationnels en fonction des besoins. C'est l'une des raisons pour lesquelles ce rapport préconise l'intégration de l'objectif d'élargissement de l'accès aux soins palliatifs dans la future SNS (cf. ci-dessus).

volet dédié aux soins palliatifs et prévoient un ensemble d'objectifs et d'actions. C'est le cas de Provence-Alpes-Côte-d'Azur, Grand Est, Île de France, Bretagne. Les objectifs sont parfois exprimés en termes très généraux – « mettre en place une dynamique régionale de soins palliatifs », ou bien non opérationnels. Ainsi l'objectif « évaluer périodiquement les unités de soins palliatifs (USP) » nécessiterait d'être assorti d'une indication sur la fréquence des évaluations. Certains SRS comportent un volet dédié aux soins palliatifs, ce qui aide à la lisibilité de la stratégie de l'ARS.

D'autres SRS, sans disposer d'un volet dédié aux soins palliatifs, intègrent toutefois une « rubrique » qui leur est consacrée (ex. Occitanie, Bourgogne Franche Comté, Corse, Nouvelle Aquitaine) ou un objectif dédié « Améliorer la prise en charge de la douleur et l'accompagnement de la fin de vie ». Certains de ces SRS prévoient des cibles à atteindre pour la réalisation de l'objectif opérationnel. Il est ainsi prévu, en Corse, un objectif opérationnel de

cible à atteindre.

<sup>53</sup> Le schéma régional de santé (SRS), désormais unique, est établi pour 5 ans, sur la base d'une évaluation des besoins sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Il détermine pour l'ensemble de l'offre de soins et de services de santé, y compris en matière de prévention, de promotion de la santé et d'accompagnement médico-social, des prévisions d'évolution et des objectifs opérationnels.

# L'implication des ARS dans le déploiement des moyens et de la démarche palliative

## Annexe 2\*. Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support : SPICT-FR™<sup>54</sup>

\* Cette annexe a fait l'objet d'une actualisation en novembre 2016

**Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR™)**

Le SPICT-FR™ est utilisé pour identifier les personnes dont la santé est en voie de détérioration. Évaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support. Planifiez leurs soins.

**Cherchez des indicateurs généraux de santé précaire ou en voie de détérioration.**

- Hospitalisations non programmées
- Échelle de performance médiorne ou en voie de détérioration, avec réversibilité limitée (ex. la personne reste au lit ou au fauteuil plus de la moitié du temps de veille).
- Dépend d'autrui pour les soins en raison de problèmes de santé physique et/ou mentale qui se majorent. Davantage d'aide et de soutien sont nécessaires pour le proche aidant.
- La personne a eu une importante perte de poids durant les derniers mois, ou son poids reste trop bas.
- Symptômes persistants malgré le traitement optimal des maladies sous-jacentes.
- La personne (ou sa famille) demande des soins palliatifs ; elle choisit de réduire, d'arrêter ou de ne pas commencer un traitement ; ou elle souhaite prioriser la qualité de vie.

**Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs maladies limitant l'espérance de vie.**

| Cancer  | Maladie cardiaque / vasculaire   | Maladie rénale   |
|---|--|--|
| État fonctionnel en déclin ou fait d'un cancer progressif.<br>Top fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.   | Insuffisance cardiaque ou maladie coronarienne décompensée et non traitée, avec essoufflement ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort mineur.<br>Maladie vasculaire périphérique grave et ischémique.  | Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) avec détérioration de la santé.<br>Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.  |
| <b>Démence / fragilité</b><br>Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.<br>La personne mange maigre et boit moins ; difficile à avaler.<br>Incontinence urinaire et fécale.<br>N'est plus capable de communiquer en parlant ; peu d'interactions sociales.<br>Chutes fréquentes ; fracture du fémur.<br>Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.   | <b>Maladie respiratoire</b><br>Insuffisance respiratoire chronique grave, avec essoufflement au repos ou pour un effort mineur entre des décompensations aiguës.<br>Hypoxie persistante, nécessitant une oxygénothérapie au long cours.<br>A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée. | <b>Maladie du foie</b><br>Cirrhose avec au moins une complication au cours de l'année passée :<br>- ascite réfractaire aux diurétiques<br>- encéphalopathie hépatique<br>- syndrome hépatorenal<br>- péritonite bactérienne<br>- hémorragies récurrentes de varices œsophagiennes<br>- transplantation hépatique impossible. |
| <b>Maladie neurologique</b><br>Détérioration progressive des fonctions physiques et/ou cognitives malgré une thérapie optimale.<br>Problèmes d'élocution avec difficulté progressive pour communiquer et/ou avaler.<br>Pneumopathie d'inhalation récurrente ; essoufflement ou insuffisance respiratoire.<br>Paralysie persistant après un accident vasculaire cérébral, avec perte fonctionnelle importante et handicap permanent. | <b>Autres maladies</b><br>Personnes dont l'état de santé se détériore, ou risquent de le faire, avec d'autres maladies ou complications qui ne sont pas réversibles ; les traitements disponibles offrent des résultats médiocres.   |  |

**Re-évaluez la prise en charge actuelle, et discutez de la planification des soins.**

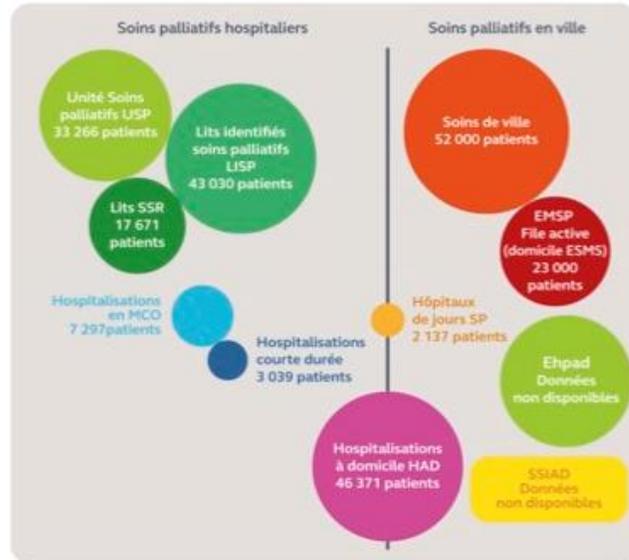
- Placez en revue les traitements actuels pour que la personne reçoive des soins optimaux ; réduisez la polymédication.
- Envisagez une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer.
- Mettez-vous d'accord sur la planification des soins actuels et futurs avec la personne et sa famille. Soutenez les proches aidants.
- Planifiez à l'avance et précocement si la perte de capacité décisionnelle est probable.
- Consignez, communiquez et coordonnez le plan de soins.

Source : www.spiet.org.uk pour accéder à plus d'informations et de mises à jour. SPICT-FR™, octobre 2017.

<sup>54</sup> www.spiet.org.uk/the-spiet-spiet.fr/

# Place des lits identifiés en 2021

Schéma n° 1 : effectifs de patients pris en charge en soins palliatifs en 2021



Source : PMSI, Dcir, retraitement Cour des comptes  
 Note : patients bénéficiant de séjours codés en GHS soins palliatifs.

<sup>18</sup> Il s'agit de patients ayant bénéficié d'un séjour avec codage « soins palliatifs », sans critère de décès. Pour les hospitalisations courte durée, MCO et LISP, le codage permettant la tarification a été retenu. Pour les LISP, l'Atih privilégie une requête liée aux lits, au diagnostic principal et associé, plus larges, et arrive à des résultats plus élevés de 65 000 séjours au lieu de 48 500 via le code permettant la tarification. Pour les USP, le code lié au service « UM 08 » a été retenu dans cette estimation.

<sup>19</sup> En prenant l'hypothèse que les prises en charge seraient hospitalières.

Les soins palliatifs - juillet 2023  
 Cour des comptes - www.ccomptes.fr - @Courdescomptes

- Mise en place de la Cellule d'Animation Régionale de soins palliatifs en PACA, en cohérence avec le programme régional de santé « PRS ». Instruction DGOS/R4/2022
- En continuité des recommandations de l'HAS de 2016 en terme de graduation des soins, dans toutes les filières : oncologie, gériatrie, neurologie, pédiatrie...
- Égalité d'accès aux soins palliatifs
- Développement du maintien à domicile ou EMS...

## Résultats de l'audit des LISP en PACA – Dr Séréna Tuméléro

- **Objectif** : évaluer le fonctionnement des lits identifiés en soins palliatifs (LISP) déjà labellisés, que ce soit en MCO ou en SSR.
- Rappel : les LISP sont labellisés selon les **recommandations de la circulaire d'organisation des soins palliatifs de 2008**.
- Envoi aux établissements d'une enquête d'évaluation sur les LISP, appelée « **EVALISP 2022** », qui comprend 2 parties :
  1. Un questionnaire relatif à **l'établissement de santé** à remplir par la direction ;
  2. Un questionnaire à remplir pour **chaque service doté de LISP** par le(s) référent(s) soins palliatifs des LISP avec l'aide du personnel du service.
- Envoi le 17 mai 2022 pour un retour le 13 juillet 2022.
- Derniers retours fin octobre 2022 après relances : 8 établissements n'ont pas répondu et 1 établissement a répondu tardivement et n'a pas été inclus dans l'analyse.

## Résultats de l'audit des LISP en PACA – Dr Séréna Tuméléro

- Ce questionnaire par service est composé de 4 onglets :
  1. L'onglet « volet administratif » relatif aux aspects administratifs du service où se situent les LISP :  
*Présence de référents médicaux et/ou paramédicaux / DU de SP / Prise en charge en SP inscrite au projet de service*
  2. L'onglet « critères services » concernant les aspects organisationnels du service quant à la prise en charge au sein des LISP :  
*Formations aux SP, personnel supplémentaire, soutien d'équipe, liens avec EMSP, réunions pluridisciplinaires, entrée directe des patients en SP, ...*
  3. L'onglet « volet évaluation sur dossiers  évaluation qualitative de la prise en charge des patients :
    - *Procédure d'identification des patients en SP*
    - *Coordination pluridisciplinaire*
    - *Anticipation du parcours*
    - *Fiche urgence-pallia ou équivalent*
    - *Directives anticipées*
    - ...

## Résultats de l'audit des LISP en PACA – Dr Séréna Tuméléro

### Taux de réponse en région PACA

- Total des établissements □ 71
  -  10
  -  34
  -  27
- Nombre d'établissements répondants/nombre total d'établissements : 62/71=87%
- Nombre d'établissements répondants avec LISP en MCO/nombre total d'établissements avec LISP en MCO : 43/44=98%
- Nombre d'établissements répondants avec LISP en SSR/nombre total d'établissements avec LISP en SSR : 29/37=78%
- Total des LISP □ 415
  -  241
  -  174
- Nombre de LISP répondants/nombre total de LISP : 365/415=88%
- Nombre de LISP en MCO répondants/nombre total de LISP en MCO : 223/241=93%
- Nombre de LISP en SSR répondants/nombre total de LISP en SSR : 142/174=82%

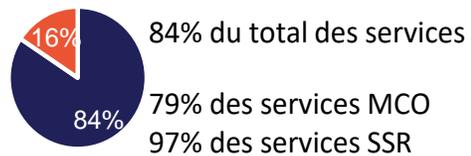
## Résultats de l'audit des LISP en PACA – Dr Séréna Tuméléro

### Volet administratif

- Total des services : 102 ; MCO 70 ; SSR 33
- Total des LISP : 365 ; MCO 223 ; SSR 142

### Référent médical et paramédical

Ont un référent médical :

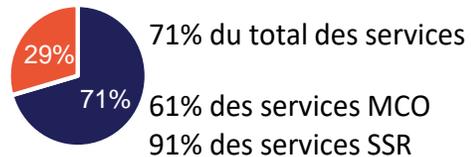


- Services avec référent médical
- Services sans référent médical



- LISP avec référent médical
- LISP sans référent médical

Ont un référent paramédical :

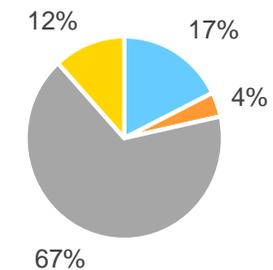


- Services avec référent paramédical
- Services sans référent paramédical



- LISP avec référent paramédical
- LISP sans référent paramédical

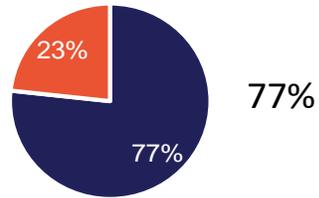
### Services



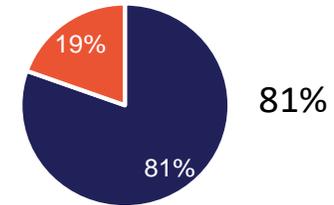
- Un référent médical seul
- Un référent paramédical seul
- Les deux
- Aucun des deux

## Résultats de l'audit des LISP en PACA – Dr Séréna Tuméléro

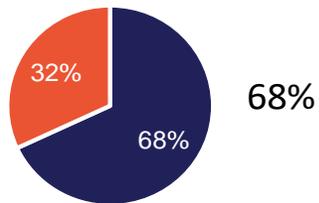
### Référents médicaux et paramédicaux titulaires d'un DU de soins palliatifs



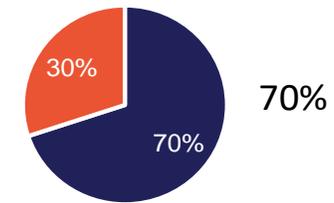
- Services avec référent médical avec DU
- Services avec référent médical sans DU



- LISP avec référent médical avec DU
- LISP avec référent médical sans DU



- Services avec référent paramédical avec DU
- Services avec référent paramédical sans DU

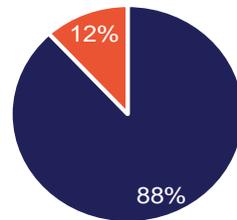


- LISP avec référent paramédical avec DU
- LISP avec référent paramédical sans DU

Parmi les services qui ont des référents (90 services), 17% n'ont pas de référents formés aux soins palliatifs

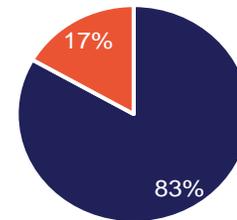
## Résultats de l'audit des LISP en PACA – Dr Séréna Tuméléro

Pour résumer :



- Services avec au moins un référent
- Services sans référent

Parmi les services qui ont des référents :



- Services avec au moins un référent avec DU
- Services sans référent avec DU

# Résultats de l'audit des LISP en PACA – Dr Séréna Tuméléro

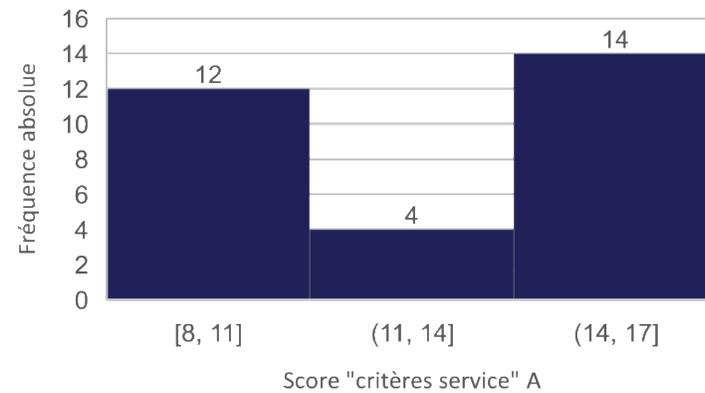
## Critères services

### Services MCO



Moyenne 11,7  
Médiane 12

### Services SSR



Moyenne 13,1  
Médiane 14

97 services : 68 MCO, 30 SSR

SCORE MAX 17

# Résultats de l'audit des LISP en PACA – Dr Séréna Tuméléro

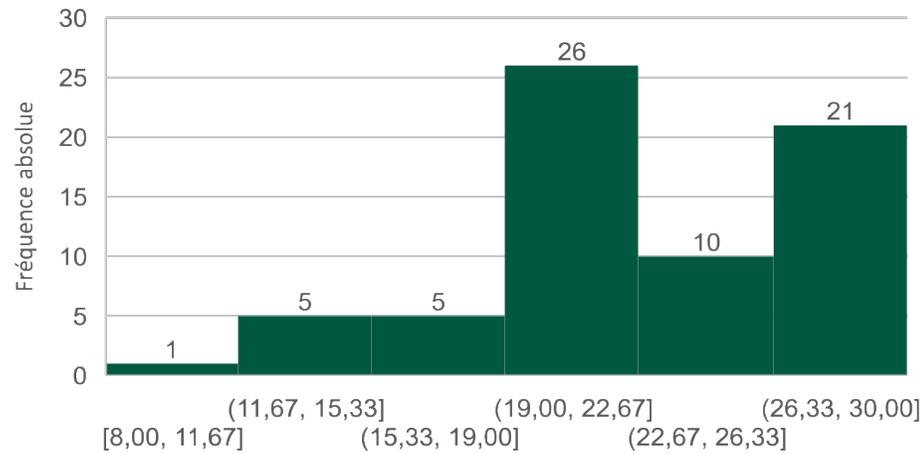
12

## Score modéré par le nombre de dossiers

C (B/X)

X = nombre de dossiers évalués réellement

### Services MCO

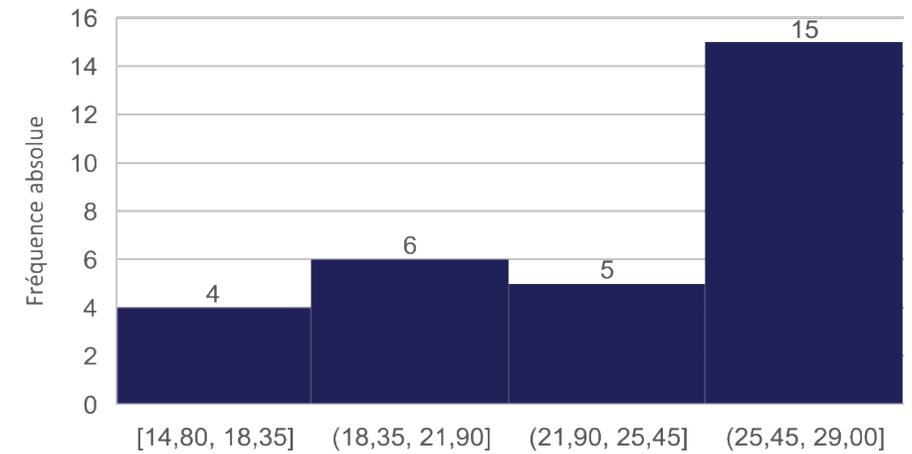


Score modéré par le nombre de dossiers C (B/X)

Moyenne 22,7

Médiane 22,4

### Services SSR



Score modéré par le nombre de dossiers C (B/X)

Moyenne 23,7

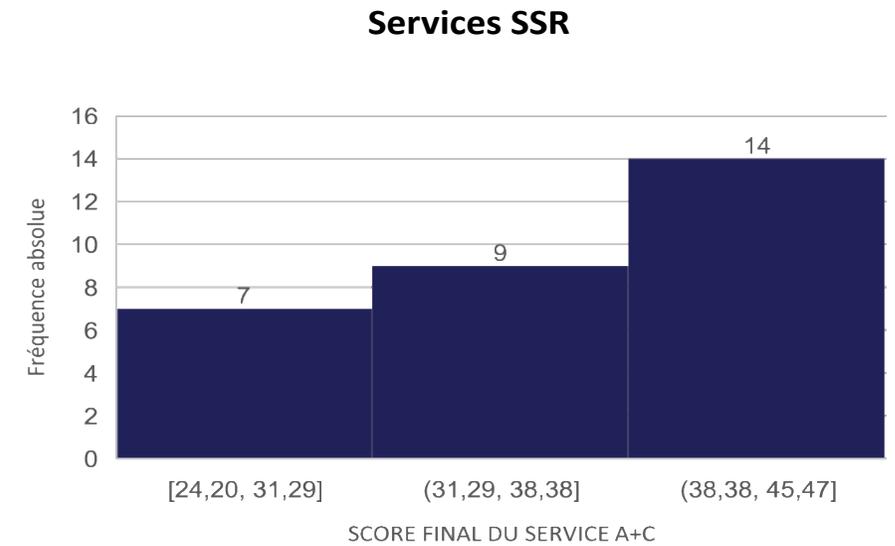
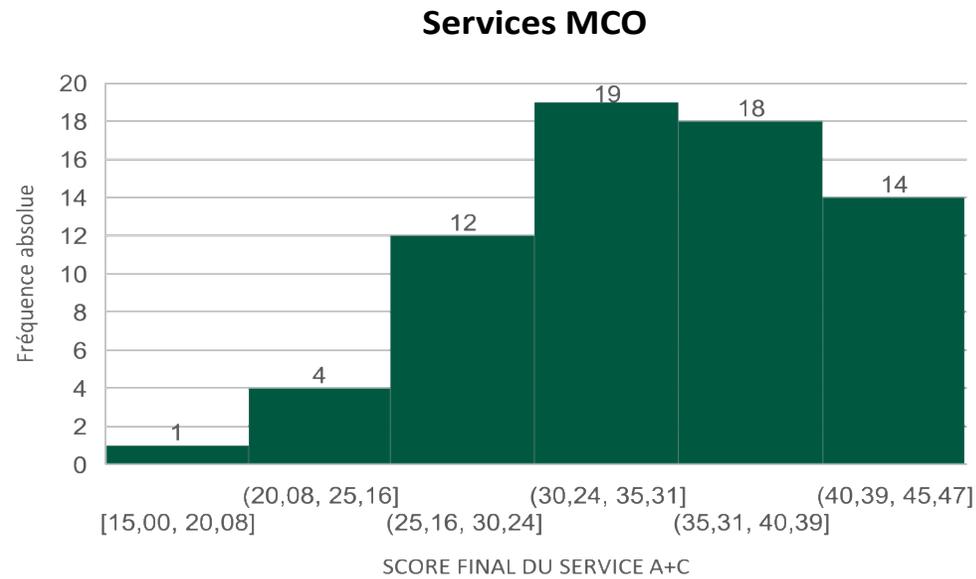
Médiane 25,5

SCORE MAX 31

# Résultats de l'audit des LISP en PACA – Dr Séréna Tuméléro

## Score final du service

A+C



### Les critères éventuels pour lesquels il y a une marge de progression à réaliser

- Repérage trop tardif des patients
- Insuffisance de traçabilité des critères des soins palliatifs et/ou absence de fiche pallia dans le dossier
- Coordination et prise en charge pluridisciplinaire
- Manque de traçabilité des soins ou des décisions
- Insuffisance de traçabilité des échanges avec les professionnels libéraux
- Insuffisance de traçabilité de directives anticipées
- Absence de formalisation de groupe de soutien aux équipes
- Problème de l'absence de référent ou de formation du référent et/ou autres membres du service
- Insuffisance de temps paramédical alloué
- Insuffisance de l'évaluation des capacités et de la vulnérabilité de l'aidant
- Peu d'information sur les aidants dans les dossiers
- Manque de bénévoles

74% des services ont répondu

## Résultats de l'audit des LISP en PACA – Dr Séréna Tuméléro

### Les actions à mettre en place pour y parvenir

- Amélioration du traçage des interventions et actions des différentes équipes prenant en charge le patient en LISP ; mieux tracer la justification des soins au regard de l'espérance de vie
- Demande systématique des directives anticipées
- Mise en place de réunions hebdomadaires de l'équipe
- Réunion avec les médecins du service pour les sensibiliser
- Mobilisation d'au moins 3 compétences sur les 7 suivantes : assistante sociale, psychologue, équipe douleur, kinésithérapeute, nutrition-diététique, équipe de soins palliatifs, ergothérapeute
- Importance d'éditer un CR après chaque réunion pluridisciplinaire et/ou décision médicale
- Formaliser et mettre en place la fiche urgence-pallia et la rédiger de façon systématique
- Identifier des référents et formation des référents
- Mise en place de plan annuel de formation ; mettre en place une liste accessible des personnels formés aux soins palliatifs et l'actualiser annuellement
- Réalisation plus systématique du questionnaire éthique de Sebag-Lanoë en pluridisciplinarité avec équipe soignante
- Mise en place de groupe de parole pour l'équipe/soutien pour les paramédicaux par une psychologue
- Soutien des aidants
- Les coopérations avec les acteurs externes

## Résultats de l'audit des LISP en PACA – Dr Séréna Tuméléro

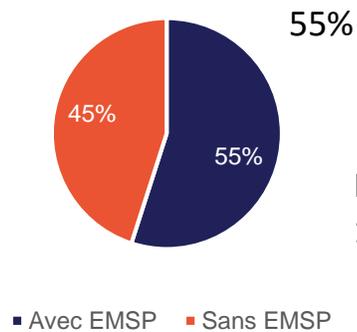
### Verbatim

- « Commission à mettre en place avec les médecins référents des services et de l'EMSP avec la définition d'une procédure pour retravailler les statuts réanimatoires du patient »
- « Mettre en place des scores pronostiques à évoquer de façon claire au cours des staff pluri prof »
- « Mettre en place une EPP »
- « Réunions, visites, communication, rencontres des praticiens adresseurs »

## Résultats de l'audit des LISP en PACA – Dr Séréna Tuméléro

### Questionnaire relatif à l'établissement de santé

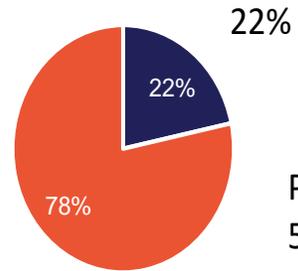
- 60 répondants
- **La prise en charge en soins palliatifs est-elle inscrite au projet d'établissement ?** Oui 100%
- **La culture des soins palliatifs est-elle diffusée dans votre établissement ?** Oui 97%
- **Votre établissement a-t-il développé des relations avec la plateforme territoriale d'appui (PTA) et/ou avec le dispositif d'appui à la coordination (DAC) du département ?** Oui 85%
- **Établissements avec EMSP :**



Parmi les établissements qui n'ont pas d'EMSP, 11% n'ont pas de convention avec une EMSP

## Résultats de l'audit des LISP en PACA – Dr Séréna Tuméléro

- Établissements avec USP :



■ Avec USP ■ Sans USP

Parmi les établissements qui n'ont pas d'USP,  
57% n'ont pas de convention avec une USP

MERCI de votre attention .