

Le parcours des patients en lits identifiés de soins palliatifs (LISP) : une enquête qualitative

Perrine Galmiche, Valérie Mesnage, Stéphanie Pierre, Sandrine Bretonnière

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

Contexte

Les **lits identifiés de soins palliatifs (LISP)** sont des lits d'hospitalisation ayant pour but la prise en charge de patients qui nécessitent des soins palliatifs dans des services (MCO ou SSR) fréquemment confrontés à des situations de fin de vie et à des décès. De même que les unités de soins palliatifs (USP) et les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les LISP sont pensés comme **garants du respect du droit des patients d'avoir accès aux soins palliatifs et cela dans la continuité de leur prise en charge curative**, et comme **outils de diffusion de la culture palliative** au sein des services hospitaliers dans lesquels ils sont implantés.

En 2019, la France comptait 5618 LISP répartis dans 901 établissements. Cependant, leur implantation comme leur mise en application semblent très hétérogènes sur le territoire :

> De 1,9 à 20,8 LISP pour 100 000 habitants selon le département ; plus de LISP dans les départements où il y a moins ou pas d'USP.

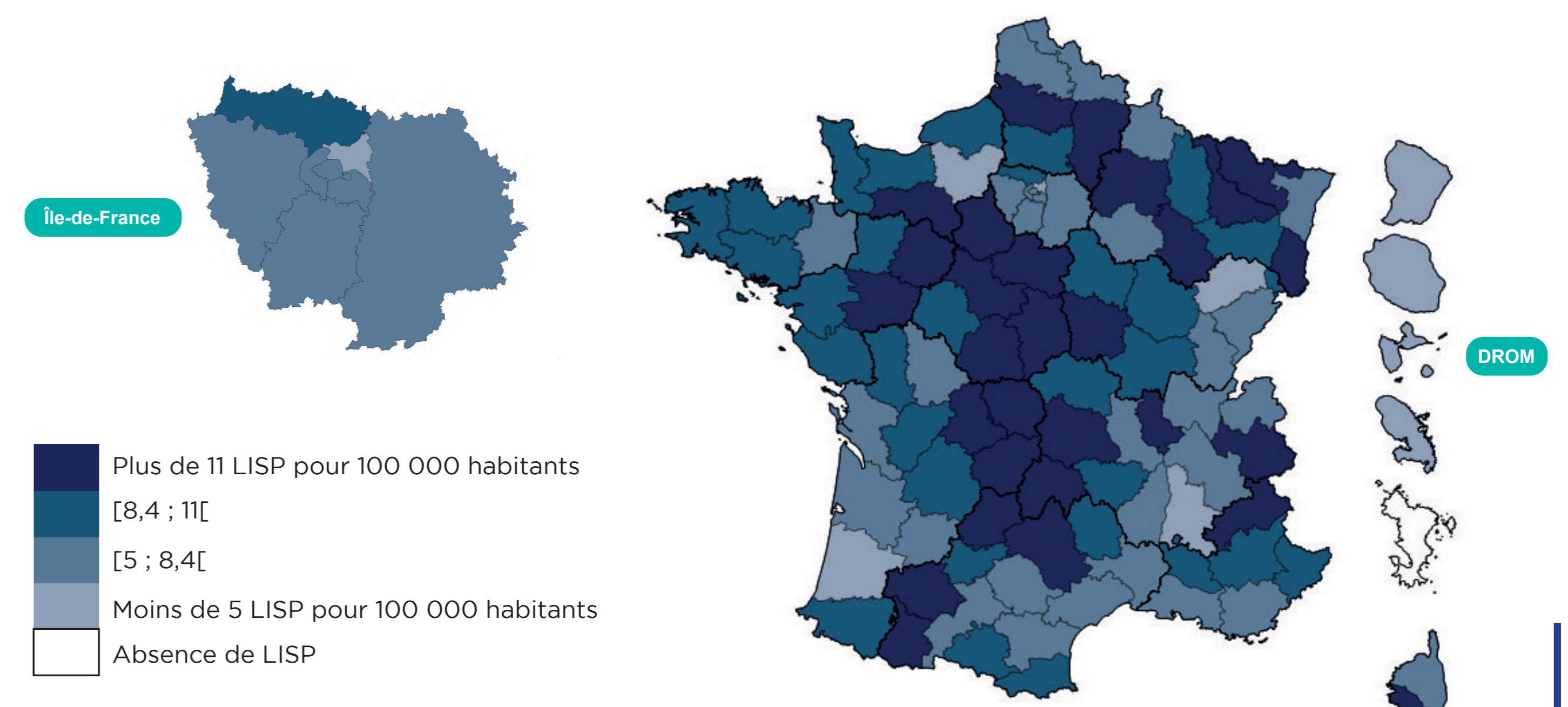
> La littérature existante interroge l'organisation, le plus souvent locale, des LISP dans un établissement, et non le parcours des patients pris en charge en LISP.

> Pour apporter un éclairage complémentaire, il est utile de poser les questions suivantes : **Qui sont les patients pris en charge en LISP ? Comment est déployée la prise en charge en LISP ? Comment ce dispositif se situe-t-il par rapport aux autres dispositifs de soins palliatifs sur le territoire ?**

La France est dotée de **8,4 LISP pour 100 000 habitants** en 2019

Source: Drees, SAE, 2019.

Nombre de LISP pour 100 000 habitants en 2019



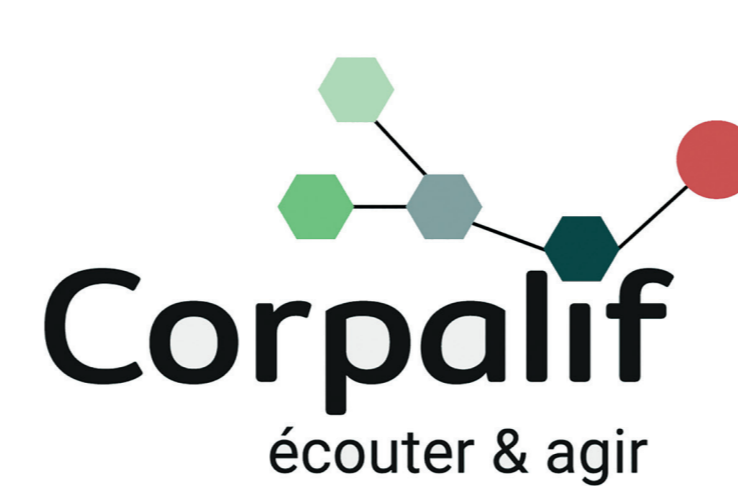
Source: Cousin F., Gonçalves T. (2020) Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, 2^{ème} édition, Paris : CNSPFV.

Objectif

Cette enquête du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) a pour but principal de **décrire les parcours de soins de patients pris en charge en LISP, de façon à comprendre comment le séjour en LISP contribue à l'accompagnement de fin de vie du patient.**

Méthode

De quoi s'agit-il ? Une enquête qualitative, exploratoire, multicentrique, élaborée en partenariat avec les coordinations de 4 régions de France métropolitaine et les ARS de ces régions.



Où ? En Ile-de-France avec la CORPALIF, en Bretagne avec la CARESP, en Nouvelle Aquitaine avec CAPalliatif, en Centre Val-de-Loire avec le Réseau Régional Soins Palliatifs.

Pour chaque région, sont inclus par les coordinations **10 services disposant de LISP**, avec à chaque fois au moins un service MCO dans un CHU, un service MCO dans un CH, un service dans un établissement privé, un service de soins de suite et de réadaptation (SSR), un service disposant de **LISP pédiatriques**, un service dans un département ne disposant pas d'USP (si possible) ; pour un total d'au moins **40 services**.

Comment ? Un binôme médecin/non-médecin du CNSPFV mène des entretiens semi-directifs d'environ 1h30 avec au moins un médecin et un soignant (cadre, IDE, AS) dans les services identifiés. L'entretien comporte **4 temps** :

1 Informations générales sur le service, afin d'en comprendre l'organisation :

Combien de lits y a-t-il dans le service ? Combien de LISP sont attribués au service ? Y a-t-il des référents LISP dans le service ? Quels sont les autres structures palliatives à proximité ?

2 La description du parcours des deux derniers patients hospitalisés dans les LISP du service (sortis au minimum à J-1 de l'entretien, décédés ou non) :

Quels étaient les modes d'entrée et de sortie du patient ? Quels étaient la pathologie principale, le motif de l'hospitalisation, la prise en charge thérapeutique, les soins de support déployés ? Quelle information au patient et à son entourage ?

3 La description du parcours d'un patient dit « remarquable »*, identifié ainsi par le répondant ou le service du fait d'une situation médicale inhabituelle, d'un contexte socio-familial particulier ou autre :

Quel était le parcours du patient ? En quoi était-il remarquable ?

4 Discussion sur la valeur ajoutée et la limite du dispositif LISP selon les répondants, afin de conclure autour de la pertinence du dispositif LISP pour les patients et les équipes de manière générale.

Quand ? Les entretiens ont débuté en mars 2021 et s'achèveront en octobre 2021.

* Sur ce modèle : Del Vecchio Good MJ, Gadmer NM, Ruopp P, Lakoma M, Sullivan AM, Redinbaugh E, Arnold RM, Block SD. Narrative nuances on good and bad deaths: internists' tales from high-technology work places. Soc Sci Med. 2004 Mar;58(5):939-53.

Résultats attendus

Éléments sur les parcours des patients en LISP

D'où viennent-ils ? Combien de temps restent-ils hospitalisés en LISP ? Décèdent-ils dans le LISP ? Sinon, où vont-ils après, et pourquoi ? En quoi l'hospitalisation en LISP participe-t-elle de l'accompagnement vers la fin de vie du patient, et de l'accompagnement de ses proches ?

Éléments sur les critères de passage en LISP

Sur quels critères se fonde la décision de passage en LISP ? Y a-t-il une grille, élaborée par qui ? Y a-t-il des RCP palliatifs, qui y participe ?

Éléments sur les soignants au chevet des patients en LISP

Y a-t-il des référents LISP dans les services ? Sont-ils formés aux soins palliatifs ? Quels sont les liens entretenus avec les EMSP et/ou les USP du territoire ?