

**ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS
EN LITS IDENTIFIES DE SOINS PALLIATIFS
EN ILE-DE-FRANCE**

Rapport de synthèse

♦ **MAÎTRISE D’OUVRAGE**

Agence Régionale de l’Hospitalisation d’Ile-de-France (ARHIF) :

M. Jaques METAIS, Directeur de l’ARHIF

M. Gilles ECHARDOUR, chargé de mission

♦ **MAÎTRISE D’OEUVRE**

Direction Régionale du Service Médical d’Ile-de-France :

Docteur Guy LEGAL , Médecin-conseil régional

Docteur Jean-françois BAYET, Médecin-conseil régional adjoint

Docteur Brigitte THEVENIN-LEMOINE, responsable régional du pôle Organisation du Système de Soins

♦ **CHEF DE PROJET**

Dr Graziella POURCEL, médecin conseil pôle Organisation du Système de Soins- Direction Régionale du Service Médical d’Ile-de-France

♦ **GROUPE PROJET**

Dr Graziella POURCEL, médecin conseil pôle Organisation du Système de Soins (OSS), Direction Régionale du Service Médical d’Ile-de-France

Dr Jeanne BATBEDAT, médecin conseil pôle OSS, Echelon Local du Service Médical de Paris

Dr Luc GARCON, médecin conseil pôle OSS, Echelon Local du Service Médical du Val de Marne

Dr Colette BOEUF, médecin conseil pôle OSS, Echelon Local du Service Médical du Val d’Oise

♦ **GROUPE D’EXPERTS**

Dr Isabelle MARIN, Praticien hospitalier Equipe Mobile de Soins palliatifs et réseau mixte (cancer et soins palliatifs), Centre Hospitalier Delafontaine, Saint Denis ; Membre de la SFAP et de la CORPALIF.

Dr Elisabeth BALLADUR, Praticien hospitalier HAD Croix Saint Simon, Paris ; Membre de la SFAP et vice-présidente de la CORPALIF.

Dr Daniel D’HEROUVILLE , médecin Unité de soins palliatifs, Maison médicale Jeanne Garnier, Paris ; Membre de la SFAP et de la CORPALIF

M. Guillaume LEBRETON, chargé de mission soins palliatifs, Direction de la Politique Médicale de l’AP- HP, Paris

Mme Sophie RENARD, chargée des questions hospitalières établissements privés, Caisse Régionale de l’Assurance Maladie d’Ile-de-France

La SFAP est la Société Française d’Accompagnement et de Soins Palliatifs. La CORPALIF est la Coordination Régionale de Soins Palliatifs d’Ile-de-France.

♦**BINÔMES CORRESPONDANTS LOCAUX DANS LES DEPARTEMENTS**, pour le recueil et la saisie des données

DEPARTEMENTS	MEDECINS-CONSEILS	ASSISTANTS TECHNIQUES
75	Dr Jeanne BATBEDAT	Evelyne RUSTER
77	Dr Nazih EIDI Dr Claude CROIZE	Elisabeth VILLENEUVE Marie-Claire RIDOUX
78	Dr Danièle LEGRAND	Magali LAMBLIN
91	Dr Jean BARREAU	Béatrice LAUTE
92	Dr Sophie GAUTHIER	Gisèle BISCH
93	Dr Jean Xavier PIETRI	Marie-Claude DOHIN
94	Docteur Luc GARCON Docteur Monique MELLAT	Claudine CIROUX <i>(secrétaire)</i>
95	Dr Colette BŒUF	Christine AVENIAU

♦**EXPLOITATION DES DONNEES ET ANALYSE STATISTIQUE**

Sophie JEZAK, Nicolas CHAVOUTIER, Laëticia FLEURY, Claire PACHAUD (Cellule d'Analyse Statistique)

♦**REMERCIEMENTS**

Remerciements à l'ensemble des personnes ayant participé à la création du projet, à l'élaboration de la méthodologie et à la réalisation de la synthèse.

Remerciements à l'ensemble des médecins-conseils et des personnels administratifs ayant participé à la réalisation de l'enquête sur site et à la saisie des données.

Remerciements aux Equipes Mobiles de Soins Palliatifs, ayant participé à la validation des données recueillies sur site.

SOMMAIRE

RESUME	5
INTRODUCTION	6
MATERIEL ET METHODES	9
1. Champ de l'étude	9
2. Cadre réglementaire.....	9
3. Recueil des données	9
3.1. Les questionnaires (annexe 2)	10
3.2 Le recueil sur site	10
3.3 La saisie des données et leur exploitation.....	10
3.4 L'information auprès de la CNIL	10
4. Analyse des données	10
4.1. Information recueillie.....	10
4.2. Population étudiée - Echantillonnage.....	10
4.3. Redressement des données relatives aux patients.....	10
4.4. Analyse statistique	11
RESULTATS	13
I. Analyse descriptive de l'offre de soins en LISP en Ile-de-France	14
1. Les établissements disposant de LISP	14
1.1. Présentation générale des établissements	14
1.2. Mise en œuvre des LISP dans les établissements.....	15
1.3 Couverture territoriale.....	16
1.4. Activité réalisée dans les LISP.....	18
1.5. Coopération avec d'autres structures de soins palliatifs	19
2. Organisation de la prise en charge palliative dans les services	21
2.1. Les services accueillant les LISP	22
2.2 Les LISP non dédiés à un service ou à un pôle	26
3. Description de la patientèle en LISP	27
3.1 Redressement des données.....	27
3.2 Age, suivi et motif d'admission	27
3.3. Parcours du patient.....	28
3.4. Prise en charge du patient pendant le séjour.....	28
3.5. Accompagnement de la famille et des proches.....	28
II. Identification de 9 groupes d'établissements par l'analyse multidimensionnelle	29
1. Résultats de l'analyse des correspondants multiples (ACM).....	29
2. Résultats de la classification ascendante hiérarchique de WARD (CAH) : les 9 groupes d'établissements.....	29
DISCUSSION	34
CONCLUSION ET PERSPECTIVES	40
BIBLIOGRAPHIE	42
ANNEXES	44
<i>Annexe 1 référentiel d'organisation des soins relatif aux lits identifiés de soins palliatifs</i>	
<i>Annexe 2 questionnaires</i>	
<i>Annexe 3 liste des établissements inclus dans l'enquête</i>	
<i>Annexe 4 liste des établissements et coefficient de redressement appliqué</i>	
<i>Annexe 5 liste des variables de l'ACM</i>	
<i>Annexe 6 analyse multidimensionnelle ACM ET CAH</i>	
<i>Annexe 7 tableau de synthèse des 9 groupes d'établissements</i>	
<i>Annexe 8 liste des établissements par groupe</i>	

RESUME

Objectifs :

Décrire les moyens mis en œuvre et l'organisation mise en place dans les services disposant de lits identifiés de soins palliatifs (LISP), individualiser des modes d'organisation au sein des services des établissements d'Ile-de-France disposant de LISP, en vue de proposer des pistes d'amélioration pour la prise en charge dans les structures existantes, et dans le cadre de leur déploiement futur.

Méthode :

Enquête transversale descriptive par questionnaire. Analyse de l'organisation mise en place dans les services et de la prise en charge des patients, par les établissements d'Ile-de-France disposant de LISP reconnus en 2007 et mis en œuvre au moment de l'enquête.

Le recueil des données a été effectué en avril 2008, par les médecins-conseils en concertation avec les équipes médicales, si possible en présence d'un membre de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP). L'analyse des données a consisté d'une part à décrire les structures disposant de LISP ainsi que l'organisation effective mise en œuvre dans les services et les caractéristiques des patients pris en charge dans ces structures (données patients redressées en raison du mode d'échantillonnage), et d'autre part à identifier par une analyse multidimensionnelle des groupes d'établissements semblables sur les critères retenus (données structurelles et modalités de mise en œuvre des LISP, politique de l'établissement en matière de développement des soins palliatifs, appropriation de la culture palliative par les équipes, recrutement et trajectoire des patients, intégration de la prise en charge palliative dans la dynamique ville- hôpital).

Résultats :

Dans les 71 établissements concernés en Ile-de-France (35 publics et PSPH, 12 établissements de l'APHP, 3 centres de lutte contre le cancer et 21 établissements privés à but lucratif), 96% des LISP reconnus étaient mis en œuvre au moment de l'enquête soit 581 LISP, dont 532 en court séjour et 49 en SSR. L'ensemble des séjours de court séjour valorisés en LISP (données PMSI 2007) représentait 80% de l'activité de soins palliatifs des établissements. Des différences étaient constatées concernant les données d'activité selon le statut des établissements. Les prises en charge réalisées dans des LISP en SSR se caractérisaient par des durées d'hospitalisation plus longues et un nombre plus important de décès. Les établissements déclaraient en majorité disposer du recours d'une EMSP (72%), et participer à un réseau de soins palliatifs, de cancérologie ou de gérontologie (80%). Dans 60 sur les 71 établissements, les LISP étaient fléchés dans des services (132 au total) avec près de 4 LISP en moyenne par service. 2/3 des services avaient identifié des référents de soins palliatifs, médecin et soignant, et pratiquement tous organisaient des formations aux soins palliatifs et/ou à la prise en charge de la douleur. Cependant, dans un tiers des cas aucun temps de psychologue n'était dédié aux patients ou à leurs proches. L'analyse de l'organisation de la prise en charge dans les services a montré que, dans 45% des cas, aucun projet écrit de mise en place des LISP n'avait été élaboré, dans 62% des cas l'admission de patients en LISP n'avait pas donné lieu à un projet de soins individualisé, dans 66% des cas aucun emplacement n'avait été réservé dans le dossier patient aux directives anticipées du patient, ni à la préparation de la sortie dans 37% des cas. Plus fréquemment, on retrouvait dans le dossier, une fiche douleur (75%), ainsi qu'un emplacement pour noter les coordonnées de la personne de confiance (91%). De plus, un tiers des services n'organisaient pas de réunions pluridisciplinaires. Par contre 85% des services avaient mis en place un soutien aux équipes, sous forme de groupes de parole, d'analyses de pratiques ou d'analyses de cas. Les patients ayant été admis en LISP au moment de l'enquête, dont 22% n'étaient pas habituellement suivis l'établissement, étaient âgés de 68 ans en moyenne, et avaient été en grande majorité admis pour une pathologie cancéreuse (90%), la plupart du temps en provenance de leur domicile (70%). Avant l'hospitalisation, les réseaux, principalement de cancérologie, assuraient le suivi de 27 % d'entre eux. Pendant le séjour, si 91% des patients avaient eu au moins un acte de suppléance, près d'un tiers d'entre eux n'avaient été vus par ni par un psychologue, ni par une diététicienne ou une assistante sociale. De même, seuls 28% des proches avaient bénéficié d'un suivi par un psychologue. Plus de la moitié de ces patients étaient décédés au décours de l'hospitalisation. Pour les autres patients, 21% retournaient à leur domicile, (dont 44% repris en charge par un réseau), et 18% étaient transférés vers un autre établissement.

Discussion :

Nos résultats ont montré une importante montée en charge de l'installation des LISP reconnus lors de la procédure contractuelle de 2007, avec cependant une nécessité d'harmoniser le codage des séjours en LISP. Ils ont également révélé une mise en œuvre effective des moyens de fonctionnement des LISP. Notre bilan reste cependant nuancé concernant l'investissement des directions d'établissement et de service dans la définition d'une réelle politique de développement des soins palliatifs, ainsi que l'appropriation de la démarche palliative par les équipes en lien avec les EMSP, et l'intégration de la prise en charge des patients dans une dynamique ville-hôpital. L'analyse multidimensionnelle a mis en évidence divers modes d'organisation des LISP en Ile-de-France, et identifié les différents facteurs structurant la mise en place des LISP dans un établissement. Parmi ces facteurs, l'investissement des directions des services et de l'établissement, l'existence d'un contrat de départ clair, et la mise en œuvre de moyens ont déjà été identifiés par d'autres auteurs comme des conditions indispensables au succès et à la pérennisation des LISP. Notre étude a montré que l'appropriation de la démarche palliative par les équipes, l'intégration des EMSP dans les établissements et le renforcement du lien avec les réseaux de cancérologie et de soins palliatifs étaient également des conditions indispensables pour une prise en charge de qualité, et répondant aux besoins des patients. Ces différents constats nous permettent de faire des propositions visant à améliorer l'organisation de la prise en charge en LISP pour l'offre de soins existante et celle à déployer dans le futur.

INTRODUCTION

Les soins palliatifs sont définis dans la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Il s'agit de « soins actifs et continus pratiqués par une équipe pluridisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » [1]. Les soins palliatifs (SP) concernent des personnes malades, atteintes d'une pathologie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, quel que soit leur âge [2]. L'accès de tous aux soins palliatifs reste un axe majeur de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [3].

Les lits identifiés de « soins palliatifs » (**LISP**) s'inscrivent dans une dynamique d'organisation territoriale des soins palliatifs au travers du volet spécifique du schéma régional de l'offre de soins (SROS) Ils sont reconnus dans des services de court séjour, de soins de suite, de long séjour (voire en EHPAD) ayant une activité de soins palliatifs importante mais non exclusive. Ils permettent ainsi la reconnaissance d'une activité préexistante et l'accès à une dotation adaptée. Créés pour répondre à une demande spécifique et croissante, ces lits ont pour fonction d'assurer la continuité de la prise en charge en soins palliatifs, à la fois pour les personnes suivies habituellement dans le service et/ou l'établissement mais également pour répondre à des demandes extérieures, dans le cadre d'une activité de proximité. Les services accueillant ces lits peuvent également servir de base aux équipes mobiles de soins palliatifs (**EMSP**).

Les LISP constituent, par la mise en place d'une organisation visant à répondre aux besoins des patients et par l'application de la démarche palliative [4], le premier échelon d'un schéma gradué de prise en charge, les EMSP assurant une mission de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes et des malades, et le recours à l' Unité de Soins palliatifs (**USP**) concernant les situations les plus complexes de fin de vie.

L'identification des LISP donne lieu à une contractualisation avec l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH) et permet d'accéder à une valorisation tarifaire[5]* des séjours réalisés en court séjour, dans la mesure où des moyens supplémentaires pour la mise en place d'une telle organisation sont nécessaires. La mise en œuvre de ces moyens doit permettre d'assurer une prise en charge palliative de qualité.

** Arrêté du 27 février 2007 relatif à la classification et à la prise en charge des prestations d'hospitalisation pour les activités de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie et pris en application de l'article L. 162-22-6 du code de sécurité sociale... : « Lorsque les prestations de séjour et soins donnent lieu à la production du GHM de soins palliatifs (23Z02Z), la prise en charge du patient donne lieu à facturation dans un des 3 GHS... ». La valorisation tarifaire des LISP (GHS 7958) se situe à un niveau intermédiaire entre les soins palliatifs dans un service d'hospitalisation sans lits identifiés (GHS 7956) et l'Unité de soins palliatifs (GHS 7957).*

En Ile-de-France, l'identification de ces lits et leur répartition sur l'ensemble des 22 territoires de santé, a été faite au cours de l'élaboration du SROS de 3^{ème} génération publié en mars 2006 [6]. Plus de 600 LISP (sur les 800 prévus à l'horizon 2010) ont été inscrits dans les contrats d'objectifs et de moyens (CPOM), signés en 2007 entre l'ARH et les établissements de santé. La parution fin mars 2008, du référentiel d'organisation des LISP, dans la circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs [7], répondant aux objectifs de mieux structurer la prise en charge palliative dans les lits identifiés, nous a permis d'envisager également une approche plus qualitative de l'analyse de l'offre de soins dans ces structures.

C'est dans ce contexte qu'une étude a été réalisée en Ile-de-France en avril 2008, ayant pour objectifs :

-de décrire les moyens mis en œuvre et l'organisation mise en place dans les services disposant de lits identifiés de soins palliatifs reconnus en 2007 et installés au moment de l'enquête,

-d'individualiser des modes d'organisation au sein des services des établissements d'Ile-de-France disposant de LISP,

-enfin, de proposer au vu des constats, des pistes d'amélioration pour la prise en charge dans les structures existantes, et dans le cadre de leur déploiement futur.

MATERIEL ET METHODES

1. CHAMP DE L'ETUDE

Ont été inclus dans l'étude, les établissements d'Ile-de-France disposant de LISP reconnus contractuellement par l'ARH lors de la signature du CPOM en 2007 et installés au moment de l'enquête, en court séjour (avec valorisation tarifaire de la prise en charge hospitalière) ou en Soins de Suite et de Rééducation (SSR). Pour l'analyse des patients, aucune limite d'âge n'a été fixée.

2. CADRE REGLEMENTAIRE

- Loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [1]
- Circulaire du 19 février 2002, relative à l'organisation des soins palliatifs et à l'accompagnement en application de la loi du 9 juin 1999 [2]
- Circulaire du 9 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés de soins palliatifs [4]
- Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et de fin de vie, dite « loi Léonetti » [3]
- Volet « Soins palliatifs du Schéma régional de l'organisation sanitaire de 3^o génération (SROS III) publié le 23 mars 2006 [6].
- Référentiel d'organisation des soins relatif aux lits identifiés de soins palliatifs (*annexe 1*) présenté dans la circulaire du 25 mars 2008, relative à l'organisation des soins palliatifs [7].

3. RECUEIL DES DONNEES

3.1. Les questionnaires (*annexe 2*)

Trois questionnaires ont été bâtis à partir des recommandations d'un groupe d'experts en soins palliatifs et des référentiels réglementaires. Ils ont été adressés à chaque établissement inclus dans l'étude :

-Un questionnaire portant sur l'établissement disposant des LISP et décrivant l'établissement, son activité réalisée dans les lits identifiés en 2007 (file active, données PMSI), ainsi que les complémentarités mises en place notamment avec une EMSP intra ou extra-hospitalière et la participation active à un réseau de cancérologie, soins palliatifs ou gérontologie.

-Un questionnaire concernant chaque service (ou pôle d'activité) dans lequel les LISP étaient installés, relatif aux moyens de fonctionnement et à l'organisation mis en place dans ces services.

A défaut, si les LISP n'étaient pas individualisés précisément dans un service, l'organisation mise en place pour les patients admis en LISP était recueillie au niveau de l'établissement.

Ce questionnaire, devait être validé si possible en présence d'un référent en soins palliatifs (ce qui a été le cas dans 23% des cas) ou d'un membre d'une EMSP (dans 45% des cas) lorsque les LISP étaient fléchés dans un service.

-Un questionnaire concernant les patients (*annexe à la fiche service*) anonymisé et comportant des informations sur l'âge, le parcours, le motif d'admission ainsi que sur les modalités de prise en charge du patients et de ses proches a été renseigné pour chacun des 20 derniers patients, sans limite d'âge, ayant été admis en LISP dans l'établissement, au moment de l'enquête sur site

3.2 Le recueil sur site

Les questionnaires renseignés dans les établissements, ont été validés lors d'une rencontre sur site entre les médecins-conseils enquêteurs et les membre(s) de l'équipe référente en soins palliatifs du service (médecin, soignant non médecin), si possible en présence d'un membre de l'EMSP (intra-hospitalière ou externe à l'établissement).

3.3 La saisie des données et leur exploitation

Les données ont été saisies, au moyen de l'applicatif Access 2002 et analysées sous SPSS (version 15.0).

3.4 L'information auprès de la CNIL

L'enquête a fait l'objet d'une procédure d'information auprès de la CNIL.

4. ANALYSE DES DONNEES

4.1. Information recueillie

La base de données étudiée était issue d'une enquête- questionnaire en établissement.

Pour répondre à l'objectif, plusieurs éléments ont été étudiés : les établissements ayant une activité en LISP, les services avec des LISP et les patients ayant eu recours aux LISP en Ile de France. Ces informations ont été recueillies à l'aide des 3 types de questionnaires décrits plus haut.

4.2. Population étudiée - Echantillonnage

La population recueillie était celle des 71 établissements d'Ile de France ayant une activité en LISP en 2007 (*annexe 3*). Un échantillon aléatoire simple fixé à 20 patients a été enquêté pour chaque établissement.

4.3. Redressement des données relatives aux patients

Les résultats liés au questionnaire "patient" ont été calculés avec redressement. Les redressements ont été effectués pour obtenir des résultats régionaux sur la patientèle représentatifs des patients concernés en volume. (*annexe 4*).

4.4. Analyse statistique

4.4.1. Statistiques descriptives simples et test de signification statistique

L'analyse bivariée a porté sur les 132 services qui sont distinctement équipés de LISP.

Les variables relatives à « l'organisation effective de la prise en charge en LISP » (partie 3 du questionnaire service), ont été croisées une à une avec le statut, la taille de l'établissement, l'accès à une EMSP (interne ou externe à l'établissement) et la participation active à un réseau (adhésion et participation à des réunions avec le réseau), afin de mettre en évidence des liens éventuels entre ces différentes variables.

Le test utilisé était le test du Khi deux qui requiert des effectifs théoriques supérieurs ou égaux à 5. Compte tenu des effectifs faibles dans certains cas, des regroupements ont été nécessaires pour réaliser ce test d'indépendance.

Pour des tableaux croisés de type 2*2, le test de Fisher a été utilisé quand les effectifs théoriques étaient inférieurs à 5.

Ainsi, les modalités CLCC et PSPH ont parfois été regroupées dans une nouvelle variable statut_2 qui comprend : AP-HP, EPS, PL, et CLCC-PSPH. De même, les modalités Moins de 100 lits et 100 à 300 lits ont dans certains cas été regroupées pour former la modalité <= 300 lits dans la variable créée classe_taille_2 ou taille regroupée (<= 300 lits, 300 à 599 lits, 600 lits et plus).

Le test du khi deux a été également utilisé pour l'analyse bivariée entre les variables relatives aux moyens de fonctionnement des services (« médecin référent », « soignant référent »), et l'accès à une EMSP interne ou externe à l'établissement.

4.4.2. Analyse des correspondances multiples (ACM) suivie d'une Classification Ascendante Hiérarchique de Ward (CAH)

❖ L'Analyse des correspondances multiples

Pour décrire les données recueillies, en plus des statistiques descriptives simples nous avons utilisé une méthode exploratoire d'analyse multi dimensionnelle, l'Analyse des Correspondances Multiples communément appelée ACM. Cette méthode est adaptée à l'analyse simultanée de plus de deux variables qualitatives.

Une base de données spécifique à l'ACM a été constituée sur la base *d'une ligne par établissement*, avec **31 variables**, listées avec leurs différentes modalités dans *l'annexe 5* Ces variables issues des 3 questionnaires ont été sélectionnées pour décrire les différents modes de prise en charge en LISP

Les 31 variables ont été réparties en **5 catégories** afin de permettre une vue plus synthétique, lors de la description des résultats :

1. Variables structurelles :

Nombre de LISP installés, file active 2007, nombre de services dédiés aux LISP

2. Politique d'établissement et de service en matière de soins palliatifs :

Nombre de services avec projet écrit de mise en place des LISP, avec médecin référent de soins palliatifs, avec soignant référent de soins palliatifs, avec formations internes en soins palliatifs.

3. Organisation effective de la prise en charge et appropriation de la culture palliative par les équipes :

Nombre de services avec projets individualisés, avec directives anticipées au dossier, avec coordonnées de la personne de confiance, avec réunions pluridisciplinaires, avec soutien aux équipes, nombre de services avec bénévoles

4. Recrutement et trajectoire des patients (pour les 20 patients enquêtés par établissement) :

Moyenne d'âge, pathologie à l'origine de l'admission, modalités d'entrée des patients, de sortie y compris par décès, suivi par un réseau à la sortie et type de réseau

5. Intégration de la prise en charge en LISP dans l'environnement de soins palliatifs :

Accès à une EMSP interne ou externe à l'établissement, participation active à un réseau (adhésion et participation aux réunions du réseau).

Pour les établissements n'ayant pas fléché les LISP dans un ou plusieurs services, les données fournies au niveau de l'établissement ont été utilisées pour décrire l'organisation de la prise en charge en LISP.

❖ ***La Classification Ascendante Hiérarchique de Ward***

A partir des résultats de l'Analyse des correspondances multiples, la méthode de Classification Ascendante Hiérarchique de Ward (CAH) a été utilisée afin d'identifier des groupes d'établissements semblables sur des critères retenus (*annexe 6*).

RESULTATS

I. ANALYSE DESCRIPTIVE DE L'OFFRE DE SOINS EN LISP EN ILE-DE-FRANCE

1. LES ETABLISSEMENTS DISPOSANT DE LISP

Au moment de l'enquête, en avril 2008, **71 établissements** sur les 73 prévus en Ile-de-France avaient mis en œuvre l'installation de LISP, tel que prévu au CPOM. (Annexe 3).

1.1. Présentation générale des établissements

➤ Ces 71 établissements, dont près de la moitié comptaient 300 lits et plus, se répartissaient en :

- 35 établissements publics (EPS) et PSPH
- 21 établissements privés à but lucratif (PL)
- 12 établissements de l'AP-HP,
- et les 3 centres de lutte contre le cancer (CLCC) de la région.

➤ Parmi eux :

- 68 avaient des LISP installés en court séjour (ces 68 établissements représentant un quart des établissements de court séjour de la région et la moitié des capacités installées en court séjour*),
- et 8 avaient des LISP installés en SSR (dont 5, à la fois en court séjour et en SSR).

➤ En terme de couverture géographique, si l'ensemble des 22 territoires de santé d'Ile-de-France était pourvu, les établissements disposant de LISP étaient moins nombreux dans les départements des Yvelines et du Val de Marne (*tableau 1*).

Département	Statut					Total par département
	AP-HP	CLCC	EPS	PSPH	PL	
75	7	1		1	1	10
77			6	1	3	10
78			4		1	5
91			2	3	3	8
92	4	1	1	2	4	12
93	1		3	1	4	9
94		1	2	2	1	6
95			7		4	11
Total	12	3	25	10	21	71

Tableau 1. Répartition des établissements ayant des LISP installés en avril 2008, selon le statut et le département d'implantation.

*Source : Inventaire DRASSIF MCO 2007

1.2. Mise en œuvre des LISP dans les établissements

Le nombre de LISP installés dans les établissements enquêtés était de 581 (532 en court séjour et 49 en SSR), soit 96% des lits reconnus tous statuts confondus, avec cependant une montée en charge moins importante dans les établissements de l'APHP au moment de l'enquête. On constate que 47% des LISP étaient installés dans le secteur public et PSPH, 25% dans le secteur privé lucratif, 15% dans les établissements de l'APHP et 13% dans les CLCC (tableau 2).

MCO + SSR

Statut	Total installés	lits LISP reconnus	LISP installés	Proportion de LISP installés
PSPH	2765	89	86	97%
PL	3463	146	145	99%
EPS	9836	193	189	98%
CLCC	597	75	75	100%
AP-HP	7224	105	86	82%
Total	23885	608	581	96%

Tableau 2. Mise en oeuvre des LISP installés selon le statut des établissements

Le nombre moyen de LISP installés par établissement était de 8,2 avec des extrêmes allant de 2 à 35 (Tableau 3).

Département	Etablissements		LISP installés	
	N	%	N	Moy
75	10	14,1	109	10,9
77	10	14,1	74	7,4
78	5	7	39	7,8
91	8	11,3	44	5,5
92	12	16,9	88	7,3
93	9	12,7	71	7,9
94	6	8,5	63	10,5
95	11	15,5	93	8,5
Total	71	100	581	8,2

Tableau 3. Répartition des LISP installés en court séjour et en SSR dans les établissements d'Ile-de-France.

1.3 Couverture territoriale

Le taux de couverture pour avoisinait les 5 LISP pour 100 000 habitants dans les départements de la petite couronne. En grande couronne, les Yvelines (2,8 LISP/100 000 habitants) et l'Essonne (3,7 LISP/100 000 habitants) étaient les départements les moins bien couverts.

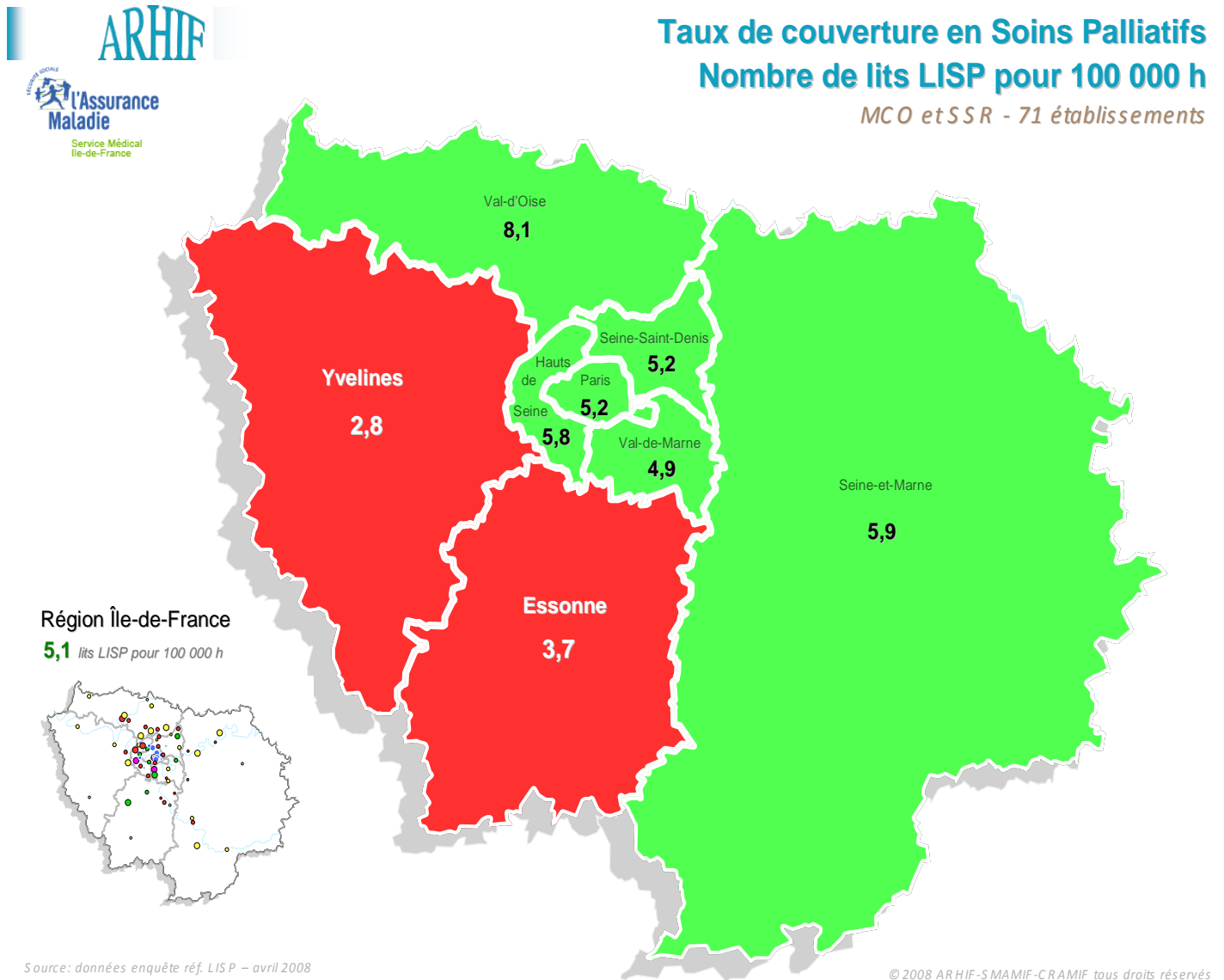


Figure 1. Taux de couverture territoriale en Ile-de-France en nombre de LISP pour 100 000 habitants

1.4. Activité réalisée dans les LISP

1.4.1. La file active en 2007

Les établissements déclaraient avoir pris en charge en 2007, 123 patients en moyenne dans les LISP, avec une moyenne plus élevée sur Paris (223) et dans le Val de Marne (152) (*tableau 4*).

Départements	Nb éta	Patients	Maximum	Minimum	Moyenne
75	10	2226	501	12	223
77	10	870	181	12	87
78	5	523	169	49	105
91	8	778	230	40	97
92	12	1309	223	38	109
93	9	888	185	45	99
94	6	911	485	39	152
95	11	1240	215	20	113
Total	71	8745	501	12	123

Tableau 4. File active 2007 des patients pris en charge en LISP (court séjour et SSR), par département.

1.4.2. Données PMSI 2007

1.4.2.1. En court séjour

En 2007, l'ensemble des séjours de soins palliatifs (GHM 23Z02Z) représentait 1% des hospitalisations de court séjour (12213/1 041 907) réalisés dans les établissements de l'enquête, avec une différence notable selon le statut, plus de 7% pour les CLCC, 1,5% pour les PSPH et les privés et autour de 1% pour les autres statuts.

Les séjours valorisés LISP en 2007 étaient au nombre de 9236, correspondant à 151 898 journées (soit 520 équivalents- lits pour un taux d'occupation moyen de 80%). Ainsi, l'activité valorisée en LISP représentait 80% de l'activité de soins palliatifs des établissements.

L'ensemble des données relatives à la durée moyenne de séjour, au taux de décès moyen et au taux moyen d'occupation en LISP, selon le statut des établissements, sont synthétisés dans le *tableau 5*.

statut	DMS en jours	Taux de décès	taux d'occupation moyen
AP-HP	17	49%	110%
CLCC	13	39%	63%
EPS	18	55%	73%
PL	17	56%	70%
PSPH	15	46%	88%
Total	16	51%	78%

Tableau 5. Durées moyennes de séjour, taux de décès, taux d'occupation en LISP, selon le statut des établissements

❖ Durées moyennes de séjour

En 2007, 9236 séjours ont été valorisés, correspondant à 151 898 journées, soit une durée moyenne régionale des prises en charges de 16 jours. Les DMS les plus longues étaient observées dans les EPS (18 jours en moyenne). A l'inverse, les CLCC gardaient leurs patients 13 jours en moyenne.

❖ Taux de décès

Le taux de décès moyen était de 51% pour l'ensemble des séjours, avec des taux plus élevés dans les EPS et les établissements privés (taux moyens de 55% et 56%) et un taux de décès inférieur à 40% dans les 3 CLCC.

❖ Taux d'occupation (TO)

Le taux d'occupation moyen était de 78% avec des extrêmes allant de 21% à 295%* selon les établissements. Globalement, les taux les plus élevés étaient constatés dans les établissements de l'APHP (110% en moyenne), et les moins élevés dans les CLCC (63%). Cependant, au sein de chaque statut, leur répartition était différente, avec des TO faibles inférieurs à 50% plus fréquents dans les EPS (33%) (figure 2).

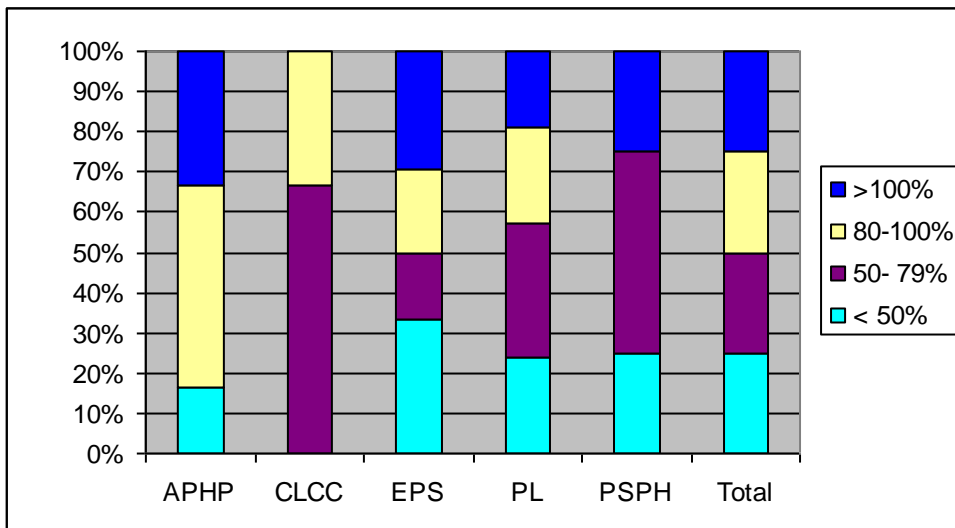


Figure 2. Répartition des taux d'occupation moyens en LISP selon le statut des établissements

❖ Le cas des TO très élevés :

Les TO très élevés constatés pour certains établissements, traduisent une différence importante constatée entre les moyens mis en œuvre dans l'établissement (le nombre de LISP installés) et l'activité LISP déclarée (le nombre de séjours valorisés dans le PMSI). Ces discordances traduisaient dans certains cas des problèmes de codage (séjours de soins palliatifs valorisés dans des pôles ou des services ne disposant pas de LISP, surdéclaration lors de l'enquête), mais également des besoins en LISP non couverts.

1.4.2.2 En soins de suite

Vu le nombre d'établissements concernés (8), l'analyse de l'activité a été globale. En 2007, La part des semaines de soins palliatifs était de 6,7% et 15 684 journées de soins palliatifs étaient déclarées par les établissements.

On constate, par rapport aux LISP en court séjour, une DMS plus longue (29 jours)* et un taux de décès moyen plus important (près de 75%) témoignant de prises en charge plus lourdes et pouvant durer plusieurs mois.

* Ce résultat est à rapprocher de la DMS de 30,6 jours calculée pour les prises en charge en soins palliatifs, sur l'ensemble de la base PMSI SSR régionale 2007.

1.5. Coopération avec d'autres structures de soins palliatifs

❖ Equipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Sur 71 établissements, 51 (soit 72%) déclaraient bénéficier de l'intervention d'une EMSP. Dans 2/3 des cas il s'agissait d'une EMSP intra-hospitalière. Plus de la moitié des établissements privés lucratifs n'avaient pas mis en place de coopération avec une équipe mobile (figure 3).

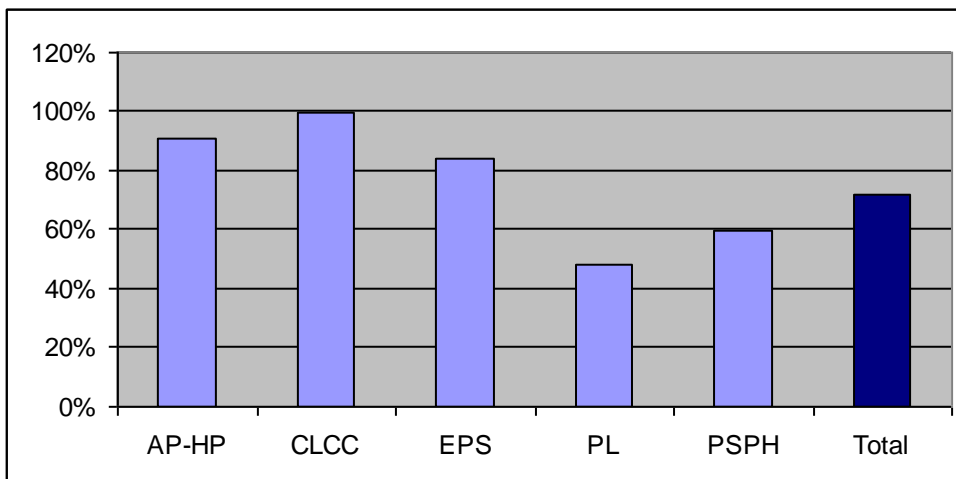


Figure 3. Part des établissements bénéficiant de l'intervention d'une EMSP intra ou extra- hospitalière.

❖ Réseaux de santé

La quasi-totalité des établissements adhéraient à un réseau (seuls 2 établissements des Hauts de Seine n'avaient pas encore formalisé leur relation avec un réseau), et un grand nombre (83%) adhéraient à plusieurs types de réseaux. Les réseaux de cancérologie étaient les plus représentés (*figure 4*).

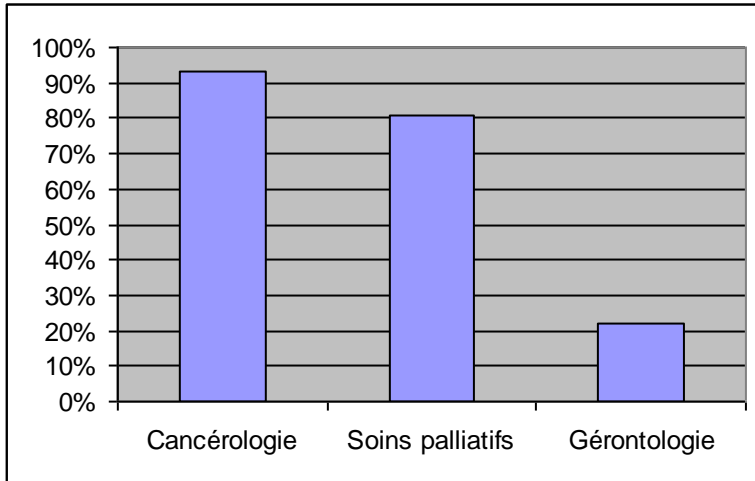


Figure 4. Part des établissements adhérents à un type de réseau

Parmi les établissements adhérents, 83% participaient à des réunions avec le réseau (soit 57 établissements sur 69). Cette participation active à un réseau était constatée pour l'ensemble des EPS et des CLCC (*figure 5*).

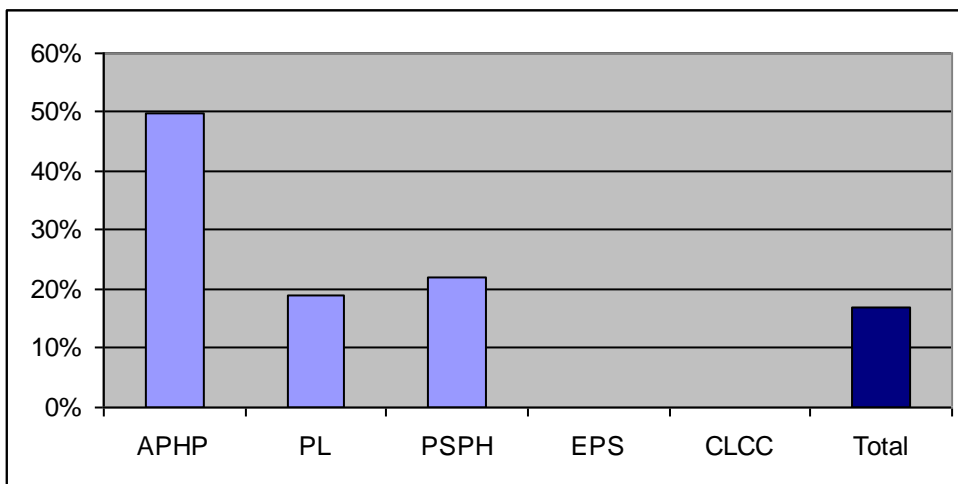


Figure 5. Part des établissements adhérents sans participation à des réunions avec les réseaux

2. ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE PALLIATIVE DANS LES SERVICES

2.1. Les services accueillant les LISP

2.1.1 Présentation générale

Sur l'ensemble des 71 établissements, 60 avaient fléché leurs LISP dans des services (ou des pôles d'activité), 132 services au total. Le nombre de LISP installés par service était de 3,6 en moyenne (extrêmes de 1 à 21), pour une moyenne de 1000 journées réalisées dans l'année (tableau 5).

Départements	Nb services	Nombre moyen par service	
		LISP installés	Journées
75	29	3,4	1122,8
77	22	2,7	800,5
78	13	3	813,6
91	5	5,6	1673,8
92	17	3,4	721,9
93	11	4,6	1205
94	7	7	1908,4
95	28	3,2	857,4
Total	132	3,6	1000,1

Tableau 5. Répartition des services accueillant des LISP, capacité moyenne et activité moyenne en LISP, par département.

La moitié des services se situait dans un EPS, très peu dans un CLCC (5%) (figure6).

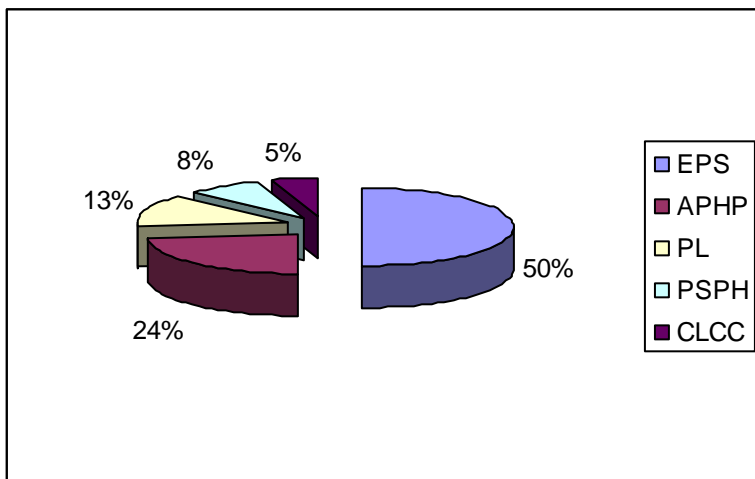


Figure 6. Répartition des services selon le statut des établissements

2.1.2. Moyens de fonctionnement des LISP dans les services

❖ Formation et compétences des personnels

Un médecin référent et un soignant référent en soins palliatifs étaient identifiés dans 2/3 des services (respectivement 86/132 et 85/132). Tous les services situés dans un CLCC déclaraient disposer d'un médecin et d'un soignant référents, 82% déclaraient en disposer en établissement privé et plus de 2/3 à l'APHP. Environ la moitié des services en EPS (46%) et en PSPH (55%) n'avait pas identifié de personnel référent (*figures 7 et 8*).

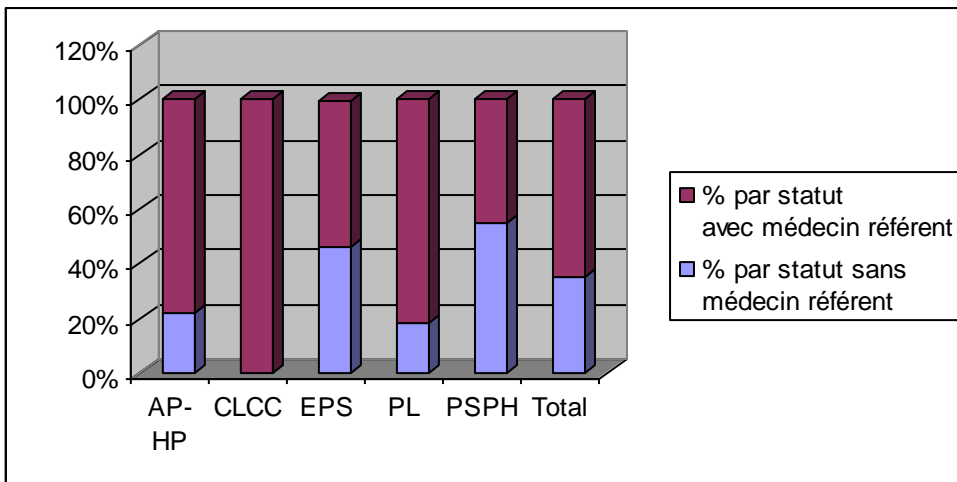


Figure 7. Part des services ayant identifié un médecin référent en soins palliatifs selon le statut de l'établissement

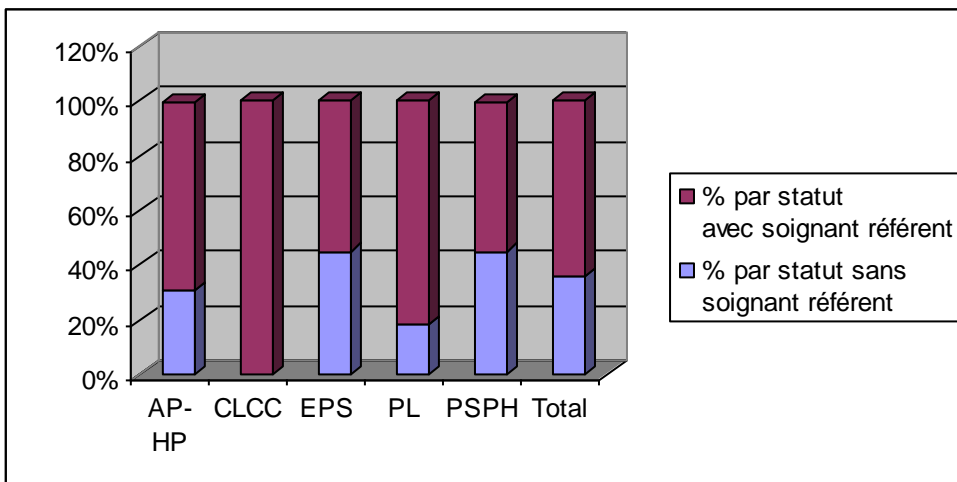


Figure 8. Part des services ayant identifié un soignant référent en soins palliatifs selon le statut de l'établissement

La désignation d'un médecin référent de soins palliatifs était plus fréquente dans les services ne disposant pas du recours à une EMSP, dans 90% des cas contre 61% pour les services avec EMSP interne ou extérieure à l'établissement, témoignant du rôle du médecin de l'EMSP dans la diffusion de la culture palliative auprès des équipes soignantes. Cette différence était significative ($p < 0,05$).

On notait également une plus grande fréquence de soignants référents en l'absence de recours à l'EMSP (75% contre 63% dans les services avec recours à une EMSP), mais il n'a pas été mis en évidence de différence significative entre ces deux résultats.

Enfin, dans presque tous les services (130/132), des formations aux soins palliatifs et/ou antidouleur, étaient organisées.

❖ *Intervention d'un psychologue*

Aucun temps de psychologue dédié aux patients admis en LISP ou à leurs proches, n'était prévu dans plus d'un tiers des services (48 sur 132).

❖ *Intervention de bénévoles*

L'intervention de bénévoles d'accompagnement auprès des patients et des familles était constatée dans 64% des services. Si à Paris, cette intervention était notée dans tous les services à une exception près, ce n'était pas le cas dans les autres départements où la part de services ayant des bénévoles était de 54%.

❖ *Moyens matériels spécifiques*

Quasiment tous les services (98%) avaient la possibilité de mettre des chambres individuelles à disposition des patients. De même un nombre important de services disposait de bureaux de réunions pour les équipes (90%). En revanche, tous ne disposaient pas de locaux destinés aux proches, qu'il s'agisse de lieux dédiés aux entretiens avec les familles et les proches (25% n'en disposaient pas), ou de pièces de repos (38% n'en disposaient pas). Plus de 90% des services n'ayant pas de locaux réservés aux proches, relevaient d'établissements publics.

Sur l'ensemble des services, seuls 9 d'entre eux (relevant chacun d'un établissement différent) n'avaient pas accès à une chambre mortuaire dans l'établissement, et dans 7 cas sur 9 il s'agissait d'un établissement privé lucratif.

2.1.3. Organisation de la prise en charge en LISP (tableau 6)

➤Description des résultats

- Dans près de la moitié des cas, aucun projet écrit de mise en place des LISP n'avait été élaboré.
- L'admission de patients en LISP n'avait pas donné lieu à un projet de soins individualisé dans près de deux tiers des services.
- Concernant le contenu du dossier patient, aucun emplacement n'avait été réservé aux directives anticipées du patient dans deux tiers des cas, ni à la préparation de la sortie dans un tiers des cas. Plus fréquemment, on retrouvait dans le dossier, une fiche douleur (75%), ainsi qu'un emplacement pour noter les coordonnées de la personne de confiance (91%).
- Un tiers des services n'organisaient pas de réunions pluridisciplinaires consacrées au partage d'information ou aux synthèses cliniques.
- Par contre 85% des services avaient mis en place un soutien aux équipes, sous forme de groupes de parole, d'analyses de pratiques ou d'analyses de cas.
- Enfin, le thème des soins palliatifs n'avait été inscrit que dans un tiers des cas dans le cadre de l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP).

➤Analyse statistique bivariée

Chacun des éléments relatifs à l'organisation de la prise en charge en LISP dans les 132 services a fait l'objet d'une analyse bivariée à la recherche d'une relation statistique entre ces éléments et le statut, le recours à une EMSP (intra-hospitalière ou externe) et la participation active à un réseau des établissements auxquels appartenaient les services. Dans certains cas, une relation statistique a été retrouvée avec une différence significative ($p < 0,05$). Il s'agissait de :

-l'existence d'un projet écrit de mise en place des LISP : plus fréquente selon le statut privé lucratif et CLCC de l'établissement que pour les autres statuts.

Il faut noter à ce sujet que la reconnaissance des LISP dans les établissements privés était conditionnée à l'existence d'un projet écrit. De même à l'APHP, où la mise en place effective des LISP s'intègre à une démarche de développement des soins palliatifs globale dans le cadre d'un plan stratégique pluri- annuel.

-la présence dans le dossier patient d'un emplacement pour noter les coordonnées de la personne de confiance, et consigner les éléments de préparation de la sortie : plus fréquent en cas de participation à un réseau.

-la mise en place de réunions de soutien (groupes de paroles uniquement) pour les équipes soignantes : plus fréquente pour les statuts privés, PSPH et CLCC, et en cas de participation active à un réseau. Par contre les groupes de paroles étaient d'autant plus fréquemment mis en place qu'aucun recours à une EMSP n'était disponible dans l'établissement, soulignant le rôle probable du psychologue de l'EMSP dans le soutien aux équipes.

-l'inscription d'un thème de soins palliatifs dans l'EPP était plus fréquente dans les établissements de l'APHP, ainsi qu'en cas de participation active à un réseau.

Organisation mise en place	Nombre de services		Différence (p< 0,05) significative
	N	%	
Nb total de services	132	–	–
Projet écrit de mise en place des LISP	73	55%	statut PL et CLCC (83%) vs autres statuts (APHP 78%, EPS 40%, PSPH 18%)
Projet de soins individualisé	50	38%	–
Présence au dossier patient d'un emplacement			
pour les directives anticipées du patient	43	33%	–
les coordonnées de la personne de confiance	120	91%	participation à un réseau (93%) vs pas de participation (75%)
pour la préparation de la sortie	84	63%	participation à un réseau (67%) vs pas de participation (38%)
présence d'une fiche douleur	99	75%	–
Réunions de synthèse pluridisciplinaires (au moins 1 par semaine)	87	66%	–
Soutien aux équipes	112	85%	Pour groupes de paroles uniquement : statut PL (71%), PSPH (64%) et CLCC (57%) vs autres statuts, APHP (31%) et EPS (28%) pas de recours EMSP (65%) vs recours EMSP (34%) participation à un réseau (42%) vs pas de participation (13%)
Thème d'EPP Soins palliatifs	43	33%	statut APHP (53%) versus autres statuts (CLCC et PSPH 33%, EPS 25%, PL 24%) participation à un réseau (36%) vs pas de participation (6%)

Tableau 6. Organisation effective mise en place dans les services pour les patients admis en LISP

Pour les autres éléments relatifs à l'organisation des LISP, il n'a pas été mis en évidence de différence significative lors de l'analyse bivariée.

2.2 Les LISP non dédiés à un service ou à un pôle

Sur les 71 établissements de l'enquête, 11 n'avaient pas dédié leurs LISP dans un ou plusieurs services. Il s'agissait de 4 établissements privés lucratifs, 5 PSPH, 1 EPS et 1 CLCC. Le nombre de LISP installés dans ces établissements était inférieur à 10 pour 7 d'entre eux, 3 en avaient installé 10 et un en avait 20. Les moyens mis en œuvre et la prise en charge en LISP n'étaient pas organisés dans des services mais au niveau de chaque établissement.

Un projet écrit de mise en place des LISP avait été élaboré dans 6 établissements sur 11. Ils disposaient d'un médecin référent dans 10 cas sur 11 et d'un soignant référent dans 8 cas sur 11. Lors de l'admission des patients, un projet de soins individualisé était fait dans plus de 2/3 des établissements. Le soutien aux équipes soignantes était organisé dans 9 établissements sur 11.

3. DESCRIPTION DE LA PATIENTELE EN LISP

3.1 Redressement des données

Les résultats recueillis au cours de l'enquête relatifs aux 20 patients par établissement ont été redressés sur la base de la file active 2007 des patients admis en LISP (tableau 7). L'ensemble des résultats relatifs à la patientèle en LISP des établissements sont donc des données redressées.

Département	Etablissement		Nb patients enquêtés (20/étab)				Age patients (an)
			Echantillon		Redres.		Redres.
	N	%	N	%	N	%	Moy.
75	10	(14,1)	200	(14,1)	2226	25,5	65,7
77	10	(14,1)	200	(14,1)	870	9,9	70,1
78	5	(7,0)	100	(7,0)	523	6,0	69,1
91	8	(11,3)	160	(11,3)	778	8,9	70,5
92	12	(16,9)	240	(16,9)	1309	15,0	69,0
93	9	(12,7)	180	(12,7)	888	10,2	69,9
94	6	(8,5)	120	(8,5)	911	10,4	61,7
95	11	(15,5)	220	(15,5)	1240	14,2	70,5
Total	71	100	1420	100	8745	100	68

Redres.= valeurs redressées selon le taux de sondage de l'établissement

Moy.=Moyenne

Tableau 7. Echantillon redressé des patients suivis en LISP dans les établissements enquêtés, et âge moyen redressé.

3.2 Age, suivi et motif d'admission

Les patients accueillis en LISP avaient en moyenne 68 ans, avec cependant des disparités selon les départements (valeurs moyennes minimales pour le 75 et le 94, où des enfants sont pris en charge en LISP) (tableau7).

On constate que le recrutement dans les LISP, ne concernait pas uniquement des patients connus du service ou de l'établissement, puisque 22% des patients, n'étaient pas suivis habituellement dans l'établissement.

Les réseaux, principalement de cancérologie, assuraient le suivi d'un bon nombre de ces patients au domicile (27%), avant leur hospitalisation en LISP.

Une grande majorité des patients (90%) avaient d'ailleurs été admis en LISP pour une pathologie cancéreuse, seule ou associée. Les autres motifs d'admission les plus fréquents étaient un état polyopathologique (14,5%) et une pathologie neurologique (11%).

3.3. Parcours du patient

La plupart des patients (70%) venaient de leur domicile, soit directement (42%), soit après un passage aux urgences (28%). Plus rarement ils avaient été transférés d'un autre établissement ou provenaient d'un autre service de l'établissement par mutation. La fréquence des passages par les urgences ne variait selon le recours ou non à une EMSP dans l'établissement, ni selon que le patient était suivi ou non par un réseau avant l'hospitalisation.

Plus de la moitié (58%) des patients étaient décédés au décours de l'hospitalisation. Pour les autres patients, la sortie s'effectuait :

-au domicile (21%), dont plus de la moitié étaient pris en charge en hospitalisation à domicile (HAD).

A leur sortie, 56% des patients n'étaient pas pris en charge par un réseau.

-ou par transfert vers un autre établissement (18%), dont plus de la moitié vers une USP.

L'issue du séjour, variait selon le mode d'entrée. En effet, on constatait moins de décès (51%) lorsque le patient venait directement du domicile que dans les autres cas (65% de décès en cas d'entrée par transfert, 63% par mutation et 62% par les urgences). Cette différence était significative ($p < 0,05$).

3.4. Prise en charge du patient pendant le séjour

On constatait un contraste entre le nombre important de soins avec actes prodigués aux patients durant leur séjour, au détriment de la démarche palliative et de l'accompagnement.

Ainsi, 91% des patients avaient eu au moins un acte de suppléance, la moitié ayant eu au moins la pose d'une perfusion. Un sur cinq avaient bénéficié de la mise en place d'une pompe d'analgésie contrôlée.

Par contre, près d'un tiers des patients (30%) n'avaient été vus par ni par un psychologue, ni par une diététicienne ou une assistante sociale. Et, alors que 72% des établissements disposaient d'un recours à une EMSP, plus de la moitié des patients (54%) n'avaient pas bénéficié de leur intervention pendant l'hospitalisation.

3.5. Accompagnement de la famille et des proches

Les familles et les proches avaient bénéficié en grande majorité (93%) d'un accompagnement, 28% ayant eu un suivi par un psychologue.

II. IDENTIFICATION DE 9 GROUPES D'ETABLISSEMENTS PAR L'ANALYSE MULTIDIMENSIONNELLE

1. RESULTATS DE L'ANALYSE DES CORRESPONDANCES MULTIPLES (ACM)

L'ACM a permis d'analyser simultanément 30 variables actives contenant 92 modalités et une variable illustrative : ETABAGE (classe d'âge). L'ensemble de l'information a été résumé en 30 axes ou dimensions. Les 4 premiers axes contenant le plus d'informations sont décrits dans l'*annexe 6*.

2. RESULTATS DE LA CLASSIFICATION ASCENDANTE HIERARCHIQUE DE WARD (CAH) : LES 9 GROUPES D'ETABLISSEMENTS

Les facteurs, créés par l'ACM, ont été conservés et utilisés pour réaliser une classification ascendante hiérarchique (CAH) de Ward.

L'étude de l'arbre hiérarchique (ou dendogramme) ainsi constitué nous a permis de faire ressortir 9 groupes d'établissements (*annexe 6*), sachant qu'un des établissements constitue un groupe à lui seul. Ces groupes sont décrits en détail dans l'*annexe 7*. La liste des établissements constituant les groupes figure *en annexe 8*.

Les éléments principaux ressortant pour chaque groupe (en comparaison aux données globales régionales), sont :

Le groupe 1 :

Il s'agit de 17 établissements, ayant une capacité d'accueil globale importante, constitué majoritairement d'établissements de l'APHP et se caractérisant par :

- Une capacité d'accueil en LISP et des moyens de mise en œuvre importants, avec des LISP plutôt fléchés dans plusieurs services

- Moins de projets écrits de mise en place des LISP dans les services et pôles d'activité, que la moyenne régionale

- Un nombre important de réunions pluridisciplinaires regroupant médecins et soignants

- Une possibilité de recours à une EMSP dans tous les cas

- Une trajectoire des patients admis en LISP se distinguant par une majorité de patients provenant du domicile. Les patients sortent plus souvent par transfert, et pour ceux retournés au domicile peu sont pris en charge par un réseau. Enfin on constate moins de décès.

« Une capacité d'accueil et des moyens de mise en œuvre des LISP importants, une nécessité de renforcer la politique de développement des soins palliatifs, une trajectoire des patients différente avec moins de décès et plus de transferts. »

Le groupe 2 :

C'est un groupe assez hétérogène de 15 établissements de taille moyenne, avec :

- Une capacité d'accueil en LISP moins importante, et des LISP peu ou pas fléchés dans un service
- Pas de projet de soins individualisé pour les patients admis en LISP, peu de réunions pluridisciplinaires
- Pas de recours à une EMSP pour la moitié des établissements du groupe
- Les patients admis majoritairement du domicile, souffrent plus fréquemment d'une pathologie neurologique et le nombre de décès est assez élevé.

« Une capacité en LISP peu importante, une nécessité de renforcer la culture palliative et le recours à une EMSP, un recrutement plus neurologique et plus de décès. »

Le groupe 3 :

Ce groupe de 16 établissements de taille moyenne est constitué essentiellement d'établissements de statut privé à but lucratif. Il se caractérise par :

- Une capacité d'accueil en LISP moyenne, et des LISP peu ou pas fléchés dans un service
- Un projet écrit de mise en place des LISP, dans une grande majorité des cas, et un projet de soins individualisé fréquemment élaboré
- Peu de réunions pluridisciplinaires
- Un recrutement quasi-exclusif de patients cancéreux provenant le plus souvent du domicile. Les patients retournant à leur domicile sont peu repris en charge par un réseau.

« Une capacité d'accueil en LISP moyenne, un bonne intégration de la culture palliative tant au niveau de l'établissement que des équipes soignantes, un recrutement surtout de patients cancéreux, mais peu d'intervention des réseaux lors du retour au domicile. »

Le groupe 4 :

Il s'agit d'un groupe assez homogène de 7 établissements quasi-exclusivement constitué d'établissements publics de santé, ayant :

- Une capacité d'accueil en LISP assez importante, avec des LISP fléchés dans plusieurs services
- Un projet écrit de mise en place des LISP fait par un bon nombre de services
- Dans tous les cas un recours possible à une EMSP est possible et une participation à un réseau
- Les patients sont beaucoup plus souvent pris en charge lors du retour au domicile par un réseau, le plus souvent de soins palliatifs.

« Une capacité d'accueil en LISP assez importante, avec une bonne intégration de la culture palliative et dont le fonctionnement prend bien en compte la dynamique « ville-hôpital », notamment dans les liens avec les réseaux de soins palliatifs. »

Le groupe 5 :

C'est un groupe peu homogène, de 4 établissements, de taille moyenne, caractérisé par :

- Une partie des LISP installés en SSR
- Peu de projets de soins individualisés
- Pas d'accès à une EMSP dans la moitié des cas
- Des patients admis plus souvent par mutation d'un autre service de l'établissement (de 60% à 75% selon l'établissement) que la moyenne régionale (14,5%), et un nombre très important de décès.

« Un groupe peu homogène, avec un part d'activité LISP en SSR, une nécessité de renforcer la culture palliative et le liens avec les EMSP, un recrutement important par mutation avec un nombre important de décès. »

Le groupe 6 :

Il s'agit d'un groupe de 3 établissements de taille moyenne, assez hétérogène (2 PL et 1 EPS), avec :

- des capacités d'accueil en LISP assez différentes, mais dans aucun cas des LISP fléchés dans un service
- peu de projets de soins individualisé et de réunions pluridisciplinaires
- un recrutement quasi-exclusif de patients cancéreux

« Groupe assez hétérogène d'établissements, avec nécessité de renforcer l'appropriation de la culture palliative par les équipes. »

Le groupe 7 :

Il est constitué de 4 établissements dont l'activité de SSR est prédominante, et se caractérise par :

- une capacité d'accueil en LISP peu importante
- un projet écrit de mise en place des LISP, dans tous les cas
- peu de réunions pluridisciplinaires, mais un soutien important aux équipes
- pas d'EMSP dans la moitié des cas
- Un recrutement des patients essentiellement par transfert d'autres établissements

« Etablissements fonctionnant de façon prédominante en SSR et ayant bien intégré la démarche palliative, mais nécessité de renforcer le lien avec les EMSP. »

Le groupe 8 :

Il s'agit de 4 établissements, de statut public et PSPH, de taille assez importante, avec :

- une bonne capacité d'accueil en LISP répartis le plus souvent dans plusieurs services, mais une file active de patients peu importante
- aucun projet écrit de mise en place des LISP, peu de médecins et de soignants référents de soins palliatifs, peu de projets de soins individualisés
- un recrutement plus diversifié avec plus de patients polyopathologiques. Très peu d'entre eux sont pris en charge par un réseau à leur retour au domicile.

« Une activité en LISP faible, un recrutement assez diversifié, mais une nécessité de renforcer l'implication dans la démarche palliative. »

Le groupe 9 :

Il est en fait formé d'un seul établissement PSPH situé en Seine Saint Denis, dont l'activité est exclusivement du SSR, caractérisé par :

- 20 LISP non fléchés dans un service et une file active assez importante
- la mise en place d'un projet écrit et de projets de soins individualisés pour les patients admis en LISP
- Une participation à un réseau de cancérologie et de soins palliatifs, mais pas d'EMSP
- Un recrutement essentiellement par transfert d'autres établissements avec un taux de décès des patients très important.

« Un établissement qui fonctionne comme une «Unité de SoinsPalliatifs, à la fois dans son appropriation de la démarche palliative et dans son recrutement. »

MCours.com

DISCUSSION

Notre étude avait pour objectif de décrire l'offre de soins en LISP dans la région Ile-de-France et de mettre en évidence des modes d'organisation dans les établissements, afin de proposer au vu des constats, des pistes d'amélioration pour la prise en charge des patients, tant dans les structures existantes, qu'en vue de leur déploiement futur. Nos résultats ont montré une importante montée en charge de l'installation des LISP reconnus lors de la procédure contractuelle de 2007, avec cependant une nécessité d'harmoniser le codage des séjours en LISP. Ils ont également révélé une mise en œuvre effective des moyens de fonctionnement des LISP tant en matière de personnels que de moyens matériels. Notre bilan reste cependant nuancé en ce qui concerne l'investissement des directions d'établissement et de service dans la définition d'une réelle politique de développement des soins palliatifs, mais aussi l'appropriation de la démarche palliative par les équipes en lien avec les EMSP, et l'intégration de la prise en charge des patients dans une dynamique ville- hôpital. Enfin, l'analyse multidimensionnelle a mis en évidence différents groupes d'établissements, et révélant des modes d'organisation, un recrutement de patients et, une activité similaires.

1. LIMITES DE L'ETUDE

Biais de sélection

L'analyse multidimensionnelle a permis de résumer l'information et d'aboutir à des groupes d'établissements proches sur les critères étudiés via une classification ascendante hiérarchique. Or, il faut noter que les critères étudiés dans l'ACM étaient eux mêmes des données agrégées, tous services confondus pour le cas des établissements avec au moins un service dédié aux LISP. Aussi, il aurait été intéressant d'étudier l'ensemble des services dédiés aux LISP des établissements, notamment sur la clientèle reçue mais aussi sur la spécialité et la taille des services, et d'identifier des pratiques ou clientèle différentes au sein des services.

Biais de recrutement

Les données étant recueillies sur le mode déclaratif, les résultats concernant l'organisation de la prise en charge en LISP dans les services ont pu être sur-estimés ou sous estimés, notamment lorsque la validation sur site n'a pu être faite en présence d'un référent de soins palliatifs et/ou d'un membre d'une EMSP.

Toutefois, ces différents biais ne nous ont pas semblé de nature à remettre en cause la validité de nos résultats.

2. LA MISE EN ŒUVRE DES LISP EN ILE-DE-FRANCE ET LEUR VALORISATION TARIFAIRE

Une couverture territoriale à compléter

Pratiquement tous les LISP prévus lors de la procédure de reconnaissance contractuelle ont été mis en œuvre. Il faut cependant remarquer que dans le Val de Marne, 2 établissements n'ont toujours pas mis en œuvre leurs LISP, reportant probablement la charge en soins sur les 6 autres établissements du département. En terme de couverture territoriale, si les départements de la petite couronne sont correctement pourvus, en grande couronne, 2 départements, les Yvelines et l'Essonne, sont moins bien pourvus avec des taux inférieurs à 4 LISP pour 100 000 habitants. Trois implantations supplémentaires ont été prévues, une dans les Yvelines, 2 dans l'Essonne, à échéance du SROS de 3^o génération. Malgré cela l'offre de soins sera peut-être à réajuster, surtout dans les Yvelines qui affichent la couverture la plus basse de la région (2,8 LISP pour 100 000 habitants), non compensée par une l'offre actuelle en lits d'USP.

Un codage de l'activité LISP à harmoniser

L'analyse de l'activité LISP en 2007, déclarée dans le PMSI par les établissements, a montré dans certains cas des discordances importantes entre le nombre de séjours valorisés au titre de l'activité LISP et les capacités reconnues. Certains établissements valorisaient mal leur activité. A l'opposé, 5 établissements publics ont déclaré une activité 2 fois, voire 3 fois supérieure à leurs capacités en LISP, parfois même dans des structures ne disposant pas de LISP. Dans les autres cas, ce surcodage témoignait de besoins en LISP insuffisamment appréhendés lors de la signature des CPOM. Les LISP étant des structures intégrées dans les services, leur valorisation tarifaire est parfois considérée comme une simple codification administrative, alors que le patient est pris en charge dans le même service. Cette valorisation attractive, doit cependant correspondre à des moyens et à une organisation effectivement mis en œuvre et ne pas inciter au surcodage [8]. Un outil de contrôle qualité du codage destiné aux médecins des services disposant de LISP est en cours d'élaboration au sein du Comité National de Suivi des Soins Palliatifs [9]. Cet outil d'auto-évaluation devrait permettre d'harmoniser la codification de l'activité LISP.

Une offre actuelle en LISP de SSR à développer

Le nombre de LISP dans les services de SSR est actuellement peu important dans la région, comparé aux structures de court séjour. Dans notre enquête, les prises en charge en SSR se sont révélées plus longues, avec des décès plus nombreux qu'en court séjour, témoignant probablement de situations plus lourdes, nécessitant une charge en soins importante. Les LISP de SSR accueillent en effet, en aval des structures de court séjour pratiquant ou non les soins palliatifs, des patients nécessitant une prise en charge pouvant se prolonger plusieurs mois, notamment des patients atteints d'affections neurologiques. Malgré des besoins avérés en Ile-de-France pour ce type de prise en charge et des préconisations nationales en faveur de l'identification de lits de soins palliatifs en SSR [10], leur développement est freiné par une tarification insuffisante pour une charge en soins au moins aussi importante qu'en MCO. Quant aux USP en SSR, elles sont incitées à passer en MCO. Un nouvel état des lieux des structures de soins palliatifs en SSR sera fait en 2009 dans le cadre de la révision du schéma. Leur développement en fonction des besoins identifiés, ne pourra cependant se faire que si la future tarification de l'activité SSR permet de prendre en compte la lourdeur des prises en charge et de mieux valoriser cette activité [11].

3. LES MOYENS MIS EN OEUVRE

Une définition du référent en soins palliatifs à préciser

Le rôle des référents « soins palliatifs », médecin et soignant, en matière de coordination est réaffirmé dans le référentiel d'organisation des LISP [7]. Ce rôle de coordination s'exprime au sein de l'équipe pluridisciplinaire du service, mais aussi avec les autres équipes participant à la dynamique des soins de support, et notamment avec l'EMSP. Dans notre étude, le nombre important de référents de « soins palliatifs », médecins et soignants, déclarés par les établissements ayant fléchi les LISP dans des services (86/132) et par les autres établissements (10/11) pose la question de la définition du référent en soins palliatifs. En effet, en l'absence d'une définition précise dans notre questionnaire, en matière de formation et/ou d'expérience professionnelle, nos résultats ont pu être surestimés. Par ailleurs, il semble que certains services aient fait l'économie d'un médecin référent en utilisant les compétences du médecin de l'EMSP.

Une formation des personnels à renforcer

Dans la plupart des services de notre enquête, des formations aux soins palliatifs et/ou à la prise en charge de la douleur ont été organisées. L'inscription d'un thème de soins palliatifs dans le cadre de l'EPP a également contribué à une diffusion de la culture palliative dans les établissements. De façon plus informelle, les EMSP ont également joué un rôle dans la formation pratique des soignants au lit du malade. La formation des personnels soignants est un des principaux leviers de l'appropriation de la démarche palliative, et nos résultats en matière d'organisation de la prise en charge des patients en LISP rendent compte de la nécessité de renforcer cette formation. De façon plus générale, l'appropriation de la culture palliative serait facilitée par une la formation des soignants à plusieurs niveaux, qu'il s'agisse de la formation initiale des étudiants mais également de la formation continue, et dans plusieurs dimensions, à la fois technique mais aussi éthique [7, 12]. La formation pratique des étudiants par des stages dans des services de soins palliatifs pourrait également, comme c'est le cas dans d'autres pays, compléter la formation théorique des futurs médecins [13].

4. L'INTEGRATION DE LA DEMARCHE PALLIATIVE

Une organisation de la prise en charge à recentrer

En Ile-de-France, les LISP ont été identifiés dans des services et/ou des établissements qui avaient une activité de soins palliatifs importante, afin de garantir une prise en charge de proximité des patients. Près d'un quart des patients de notre enquête ont été pris en charge dans des établissements où ils n'étaient pas habituellement suivis, ce qui témoigne d'une bonne utilisation des LISP en tant que structure de proximité, dans la région.

Concernant l'organisation mise en place dans les services disposant de LISP, maillon important de l'intégration de la culture palliative, des améliorations restent à apporter qu'il s'agisse des conditions d'admission des patients, notamment de la mise en place d'un projet de soins individualisé, de la tenue du dossier médical, ou encore des modalités de prise en charge des patients et de leurs proches [7]. Concernant ce dernier point, force est de constater que, si un nombre important d'actes ont été pratiqués, dans près d'un tiers des cas, il n'y a eu aucune mesure d'accompagnement pour les patients ou pour leurs proches. Les contraintes économiques et administratives actuelles, et le souci de rentabilité des hôpitaux sont sans doute une des raisons de ce déséquilibre constaté entre le nombre important d'actes cotés et le manque d'accompagnement constaté dans notre enquête [14]. De plus, la coexistence dans les services disposant de LISP, d'une démarche médico-technique pour les soins curatifs et d'une démarche palliative plus globale, a pu être source de difficultés, voire de résistances au sein des équipes et constituer un frein à l'intégration de la démarche palliative [15].

Un positionnement des EMSP à améliorer

Notre enquête a montré le rôle notable des EMSP en matière de coordination ainsi que dans la formation et le soutien aux équipes. Cependant, dans certains établissements, l'intégration des EMSP dans la prise en charge des patients en LISP, doit être renforcée. Bien que cette intégration soit liée à la mise en œuvre de différents leviers institutionnels, professionnels et d'organisation, il est nécessaire que les établissements s'investissent plus dans un politique de développement des soins palliatifs et permettent aux EMSP de « trouver leur place » [16].

Une prise en compte de la dynamique « ville-hôpital » à intensifier

En Ile-de-France, la prise en charge des soins palliatifs au domicile s'est articulée autour des réseaux de cancérologie et de soins palliatifs, dont certains sont des réseaux mixtes cancérologie-soins palliatifs. Nés le plus souvent d'initiatives locales, ces réseaux se sont développés de façon importante à partir du début des années 2000 sous l'impulsion donnée par l'Etat. Couvrant pratiquement l'ensemble de la région, ils sont devenus des acteurs incontournables de la prise en charge « ville-hôpital ».

Nos résultats ont montré que tous les établissements n'étaient pas impliqués dans le fonctionnement des réseaux de cancérologie et de soins palliatifs (notamment les établissements de l'APHP). Le renforcement du lien entre l'hôpital et les acteurs de la prise en charge à domicile (réseaux de soins palliatifs, hospitalisation à domicile, professionnels de ville) est pourtant un axe fort de la politique sanitaire régionale [6] et leur rôle dans la coordination des différents acteurs, alors que les prises en charge se complexifient, est évident. Les réseaux sont par ailleurs un moyen supplémentaire d'instaurer la démarche palliative dans les services disposant de LISP, par leur dimension pluridisciplinaire et leur rôle dans la formation et la diffusion de référentiels [17, 18]. L'intervention des réseaux devrait également permettre d'améliorer les conditions d'admission des patients, en limitant notamment les passages aux urgences (28% dans notre enquête), ou du moins réduire au maximum le délai d'attente dans ces structures [18].

5. L'IDENTIFICATION DES GROUPES D'ETABLISSEMENTS

Des modes d'organisation se structurant autour de 5 axes

L'analyse multidimensionnelle a mis en évidence 9 groupes d'établissements se ressemblant dans leurs modes d'organisation des LISP.

Ces modes d'organisation se structurent autour de 5 axes

- Des facteurs institutionnels liés à l'organisation générale de l'établissement et à la mise en œuvre des LISP (nombre et activité, services dédiés)
- La politique de développement des soins palliatifs impulsée par les directions des services et de l'établissement, avec notamment un projet écrit de mise en place, et la mise en œuvre effective de moyens
- L'appropriation par les équipes de la démarche palliative, dans sa dimension pluridisciplinaire et en collaboration avec les EMSP
- Le recrutement et le parcours des patients
- L'intégration de la prise en charge dans sa dimension « ville-hôpital ».

L'investissement des directions des services et de l'établissement, l'existence d'un contrat de départ clair, et la mise en œuvre de moyens ont déjà été identifiés comme des conditions indispensables au succès et à la pérennisation des LISP [15, 19]. Notre étude a montré que l'appropriation de la démarche palliative par les équipes, l'intégration des EMSP dans les établissements et le renforcement du lien avec les réseaux de cancérologie et de soins palliatifs étaient également des conditions indispensables pour une prise en charge de qualité, et répondant aux besoins des patients. Les éléments institutionnels, ainsi que la typologie et le parcours des patients influent également à prendre en compte dans la mise en œuvre d'un projet de LISP.

Des organisations particulières

L'analyse a révélé divers modes d'organisation des LISP en Ile-de-France selon :

- L'« historique » des soins palliatifs dans les services. C'est le cas notamment des services de cancérologie où les soins palliatifs se sont développés grâce à l'impulsion de personnes capables de fédérer une équipe et de convaincre les directions
- Le recrutement et la trajectoire des patients, avec un fonctionnement des LISP proche d'une USP pour un établissement
- Le secteur d'hospitalisation, avec des prises en charge plus lourdes et plus complexes dans les LISP de Soins de Suite.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Pour conclure, ces différents résultats permettent de faire des préconisations :

Concernant l'offre de soins existante :

- Sensibiliser les différents acteurs de la prise en charge en LISP, par la présentation en novembre et décembre 2008, des résultats régionaux de l'enquête lors de réunions départementales regroupant les directions d'établissements et de services, les soignants et membres des équipes pluridisciplinaires ainsi que les membres des EMSP et les représentants des réseaux territoriaux de soins palliatifs et de cancérologie.
- Diffuser début 2009 auprès de chaque établissement, un profil réalisé à partir des résultats de l'enquête et des groupes de l'analyse multidimensionnelle afin que chacun des établissements puisse s'auto-évaluer et engager ses pistes d'amélioration.
- Inciter les établissements à harmoniser le codage et la valorisation tarifaire des séjours en LISP dans l'attente d'un outil national de contrôle qualité de ce codage.

Concernant l'offre de soins à déployer :

- Qu'il s'agisse des structures déjà prévues dans le SROS 3 (800 LISP à l'horizon 2010) ou de celles à déployer dans le cadre du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 [10], un certain nombre de conditions nécessaire à une prise en charge de qualité en LISP doivent être examinées dans les futurs projets :
 - investissement de la direction des services et de l'hôpital, avec un projet écrit de mise en œuvre des LISP
 - capacité d'accueil en LISP suffisante pour mobiliser des moyens,
 - appropriation de la culture palliative par les équipes, dans sa dimension pluridisciplinaire, et en collaboration avec les EMSP
 - prise en compte de la dynamique « Ville-Hôpital » et renforcement du lien avec les réseaux
- L'évaluation du contenu de la prise en charge des LISP est à prévoir au moment de la reconnaissance contractuelle des LISP avec la détermination d'indicateurs qualitatifs et un suivi de ces indicateurs (en pratique, il est proposé de compléter l'annexe 2 « Soins palliatifs » du CPOM et d'organiser un suivi annuel des indicateurs).

BIBLIOGRAPHIE

1. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. JO n° 132 du 10 juin 1999, p. 8487.
2. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/n° 2002/98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
3. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. JO n° 95 du 23 avril 2005, p. 7089.
4. Ministère de la Santé et de la Protection Sociale. Circulaire DHOS/O2 n° 2004-257 du 9 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs
5. Arrêté du 26 février 2007 fixant pour l'année 2007 l'objectif des dépenses d'assurance maladie commun aux activités de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie mentionné à l'article L. 162-22-9 du code de la sécurité sociale. JO n°50 du 28 février 2007 page 3723.
6. Agence Régionale de l'Hospitalisation d'Ile-de-France. Schéma régional d'organisation sanitaire dit "de troisième génération" (SROS 3), *publié le 31 mars 2006*. www.parhtage.sante.fr/
7. Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative. Circulaire N°DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.
8. Chekroud H, Houyengah F, Vanheems D, Delerue M, Herbaut A, et al. T2A, PMSI et soins palliatifs : un mariage de raison ? *Med Pal* 2005 ; 4 : 267-274.
9. Ministère de la Santé, de la jeunesse et des Sports. Rapport annuel du 5 septembre 2007 du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement.
10. Présidence de la République. Programme de Développement des Soins Palliatifs 2008-2012, publié le 13 juin 2008. www.elysee.fr
11. Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation. Guide de lecture des fichiers d'analyse. Simulation de l'indicateur de valorisation de l'activité (IVA) SSR du 5 mai 2008. www.atih.sante.fr/
12. Aubry R, Mallet D, au nom du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie. Réflexions et propositions pour la formation médicale. *Pédagogie Médicale* 2008 ; 9 : 94-102.
13. Oriot D. De retour de Liverpool. *Médecine Palliative- Soins de support- Accompagnement- Ethique* (2008), doi : 10.1016/j.medpal.2008.04.018.
14. Lassaunière JM. Repenser la clinique de soins palliatifs. *La revue du praticien- Médecine générale* 2008 ; 795 : 110-111.
15. Guy-coichard C, Zivkovic L. Y a-t-il une place pour les lits identifiés de soins palliatifs? Bilan d'une expérience dans un CHU parisien. *Médecine Palliative- Soins de support- Accompagnement- Ethique* (2008) ; 7 : 161-166.
16. Roux L, Lert F, Markstein C. L'intégration de l'équipe mobile de soins palliatifs à l'hôpital : enjeux institutionnels, professionnels et organisationnels. Synthèse d'une étude européenne. *Med Pal* 2003 ; 2 : 6-13.
17. Le Divenah A, Segouin C, Bertrand D. Diffusion et appropriation d'une démarche palliative en établissement de santé. *Méd Pal* 2006 ; 5 : 201-211.
18. Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative. Circulaire N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs.
19. Aubry R. Du bon usage du concept des lits identifiés des soins palliatifs. *Médecine palliative- Soins de support- Accompagnement- Ethique* 2008 ; 7 : 119-120.

ANNEXES

MCours.com