

5 ème journée des LISP, 5 AVRIL 2019, PARIS

## CONCLUSION

(Dr ANNY PAROT-MONPETIT, VANNES)

Dans son communiqué, le Pf V.MOREL nous a précisé que les Lits Identifiés(LISP) restent de bons leviers pour la mise en œuvre de la Démarche Palliative (DP) dans les services à condition de satisfaire à des critères de qualité. Le comité de pilotage du Plan National 2015-2018 des soins palliatifs a d'ailleurs souligné que les indicateurs de suivi et d'évaluation définis par le groupe de travail Lits Identifiés de la SFAP étaient pertinents pour évaluer la mise en œuvre de LISP.

**LES ENJEUX DE LA PEC PALLIATIVE PRECOCE** ne sont plus à démontrer depuis la publication d'essais randomisés dans le domaine de la cancérologie, notamment celui de J.TEMEL en 2010 dans le contexte du cancer bronchique.

**L'HAS en 2016** a d'ailleurs inscrit cette précocité dans les recommandations sur la DP dans le parcours de soins du patient.

Les enjeux du repérage précoce sont double : pour le patient (prise en charge cohérente et individualisée dans le respect de leurs souhaits) et pour les LISP en tant que structures de soins.

### **1 .POUR LE PATIENT : le plus tôt est le mieux !**

Reconnaître tôt où se situe le patient dans l'évolution de sa ou ses pathologies (gériatrie) est important et orienter précocement le patient en LISP va permettre de construire un projet de soins cohérent, centré sur le patient et non plus la pathologie, en lien avec les besoins et souhaits du patient grâce à une prise en charge pluridisciplinaire et coordonnée( Réunion Pluri professionnelle Pluridisciplinaire , RPP)avec une réflexion sur le niveau d'engagement thérapeutique, la non obstination et la spécificité de l'affection ( ou des affections comme c'est souvent le cas en gériatrie) qui motive cette réflexion.

**MAIS QUAND faire appel aux équipes en charge des LISP et COMMENT ?**

- En premier lieu, il est très difficile voire impossible d'estimer exactement le pronostic. En effet, les études montrent que nous nous trompons et il faut améliorer notre capacité à évaluer avec justesse le temps restant à vivre en fonction de la trajectoire de la pathologie, tout en restant prudent, pour nous aider à prendre la bonne décision.
- Pour cela, des outils sont à notre disposition et nous en avons eu des exemples ce matin comme le score PRONOPALL en oncologie, établi par une équipe française pour aider à la décision de chimiothérapie palliative en phase avancée de certains cancers (Projet OMEDIT Bretagne- Pays de Loire). Des scores pronostiques ont été développés par les équipes de soins palliatifs dès les années 80 majoritairement en anglais avec plus récemment le PIG (Proactive Identification Guidance, 2016, Royaume –Uni) et le SPICT ( Supportive and Palliative Care Indicators Tool, 2017) traduit en français (SPICT-FR) dont l'utilisation est recommandée par la HAS. Ces scores partent de la question surprise « Serais-je surpris si ce patient décédait au cours des 12 prochains mois ? » et déclenchent une véritable démarche proactive d'évaluation des symptômes, de l'ensemble de la situation et des besoins du patient. Comme tous les outils, ils ont des avantages et des inconvénients.
- L'utilisation d'outils validés peut permettre d'harmoniser les pratiques encore trop variables selon les services ou les territoires.
- MAIS le repérage de ces patients ne peut se limiter à un score, un index pronostic ou une grille (variabilité du score dans le temps, multiplicité des outils, validation de ces outils, formation) : ce sont des outils d'aide à la décision (comme élément rationnel) et ils doivent s'intégrer dans une vraie démarche pronostique où il est plus important de prédire les besoins et de décider de soins actifs en accord avec le patient que de calculer le temps exact qui reste à vivre. Il ne faut pas confondre l'outil(le pronostic) et l'usage qui va en être fait car on ne peut appliquer à l'aveugle le pronostic au risque de tuer l'espoir...
- Une fois le repérage fait et la décision partagée avec tous les acteurs, il faut orienter le patient en LISP (1<sup>ère</sup> étape de la graduation des soins palliatifs). Cette orientation va déclencher des soins de supports spécifiques et individualisés (psychologue, diététicienne, assistante

sociale, ...) en fonction des besoins du patient et de ses proches et permet, en s'appuyant sur la RPP, des discussions qui bâtissent un projet de soins cohérent et une anticipation des difficultés à venir.

- De nouvelles organisations (PTA, HDJOUR SOINS PALLIATIFS) ont sans aucun doute un rôle à jouer dans l'articulation du parcours du patient en SP et l'orientation en LISP, de même que les Référents LISP dans les services de soins pour la coordination du parcours (voire même aux urgences).

## **2. LES ENJEUX DU REPERAGE PRECOCE POUR LES LISP en tant que structures de soins sont également importants :**

- Mieux utiliser les LISP à notre disposition (cf Rapport IGAS 2016/sous – utilisation des LISP)
- Mieux tracer le nombre de séjours en LISP car leur valorisation liée à la tarification à l'activité n'est pas négligeable (place de la RPP, des EMSP, collaboration avec le DIM)
- Mieux collaborer avec les services spécialisés et le domicile (via des outils communs) en s'appuyant sur les Référents des LISP.

## **3. QUESTIONNEMENTS**

- Faut-il élaborer des scores Pc (ou des grilles) pour chaque pathologie mortelle ? Quelle collaboration pour construire ces outils ? Quelle validation ? Quel niveau de formation pour le repérage ?

Là encore, il apparaît important de développer une vraie collaboration avec les équipes des spécialités (médecine et chirurgie) pour mieux travailler ensemble : les Référents en charge de LISP dans ces services doivent acquérir des compétences spécifiques et inversement, médecins et soignants de ces services peuvent acquérir une connaissance en soins palliatifs en échangeant avec les référents : une meilleure collaboration, un compagnonnage et des liens de confiance peuvent permettre de bâtir des outils efficaces !

- Enfin, pourra-t-on parler de changement de parcours du patient avec les nouvelles thérapies anti cancéreuses et la chronicisation de la maladie ?

**« COMBIEN DE TEMPS IL ME RESTE ? »**

Sous –entendre :

« Si je n'ai plus beaucoup de temps, que devrais –je faire et comment pouvez vous m'aider ? »

→ LES ENJEUX DU REPERAGE PRECOCE NE SONT-ILS PAS LES REPONSES A CES QUESTIONS ?

Nous espérons que cette journée vous aidera à mieux répondre à cette demande ...

Dr Anny Parot-Monpetit, VANNES