

Organisé et  
Coporté par :

 **DAC'tiv**  
Antenne de Redon Agglomération

 **cpts**  
PAYS DE REDON

# Focus santé!

en Pays de Redon

Faites le  
point !

**Une problématique ? Ressources, conseils à partir de cas concrets : Focus Santé, le webinaire qui répond à vos besoins en matière d'information et d'échange dans le domaine de la santé et du social.**



*Pourquoi et  
pour qui ?*

Origines du projet  
*Un objectif commun*

Organisé et  
Coporté par :



**Améliorer l'interconnaissance entre les acteurs.  
Améliorer la connaissance des dispositifs par les acteurs et les professionnels de santé.**

**Faire se rencontrer les acteurs du social, du médico-social et de la santé.**

**Le projet : Des webinaires courts, tous les 2 mois approximativement  
avec une thématique précise.**

**Une approche territoriale, des intervenants de proximité et des thématiques  
ciblées selon vos besoins.**



Communauté Professionnelle Territoriale de Santé du Pays de Redon

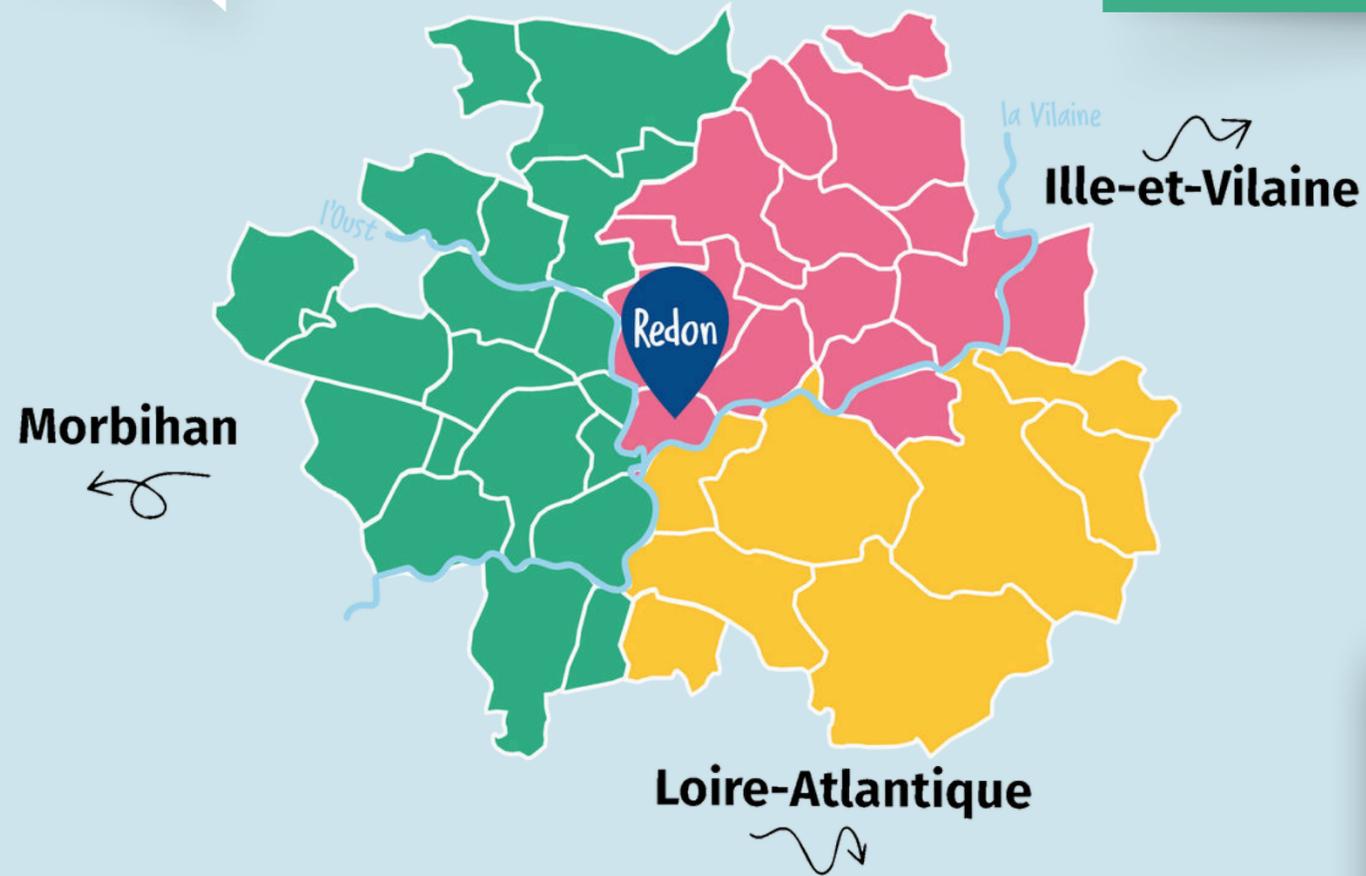
Nous suivre



www.cptspaysderedon.fr

cptspaysderedon@gmail.com

02 99 71 23 85



43 Communes

82.000 Habitants sur le territoire de la CPTS

232 Adhérents

Découvrir notre CPTS de taille 3



Nos projets



Accès aux soins



Organisation du parcours coordonné du patient



Prévention et Promotion de la Santé



Gestion de crise sanitaire



Qualité et pertinence des soins



Accompagnement des professionnels

DAC'tiv, un dispositif  
**gratuit** pour tous  
les acteurs en **santé**



J'ai entendu parler d'un nouveau service, je ne sais pas comment les contacter

Je ne sais plus quoi faire pour mon patient avec des conduites addictives

J'ai besoin d'être aidé sur un projet ou j'ai besoin de votre participation dans un groupe de travail sur le territoire

Je ne sais plus quoi faire pour un usage et sa famille épuisée



J'ai besoin d'un conseil pour éclairer la situation que j'accompagne

J'arrive à mes limites d'intervention, j'ai besoin de trouver un relai

**Nos missions générales**

Informier et orienter sur les ressources du territoire  
Aider ou apporter un appui aux situations ressenties comme complexes par le professionnel  
Contribuer à l'animation et à la coordination territoriale de proximité

**Nos missions spécifiques**

Plateforme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) : Informer sur les ressources, accompagner les acteurs dans leurs projets, faciliter les partenariats...  
Cellule de Coordination et d'Appui en Addictologie (CCAA) : Répondre à une demande de soin pressante en addictologie ou donner un avis technique.

Lundi 9h - 17h  
Vendredi 02 57 830 830



Le numéro unique permet de contacter :

Les antennes en tapant le code postal à 5 chiffres ou celui de la personne accompagnée,

Le siège en tapant 1

La plateforme ETP en tapant 2

Pour joindre la CCAA, contactez l'antenne concernée qui vous orientera.

Une ligne directe existe pour chaque antenne.

<b>BROCÉLIANDE</b>	02 57 830 100
<b>FOUGÈRES</b>	02 57 830 222
<b>REDON</b>	02 57 830 333
<b>RENNES</b>	02 57 830 444
<b>VALLONS DE VILAINE</b>	02 57 830 555
<b>VITRÉ</b>	02 57 830 777



# Focus santé!

du Pays de Redon

## n°3 Les soins palliatifs en 2024 sur le Pays de Redon

Webinaire  
17 décembre 2024  
21h - 22h

### Au programme

Je suis **un.e professionnel.le de santé en libéral**,  
professionnel.le **hospitalier**,

Comment puis-je **ORIENTER**, de manière **PRECOCE** ou  
**ANTICIPER** une prise en charge en soins palliatifs d'un.e  
patient.e que j'accompagne ?

#### Quelles sont les ressources du territoire ?

Découvrons, à **partir de situations concrètes**, le  
fonctionnement de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)  
du Centre Hospitalier Intercommunal de Redon Carentoir

### Intervenante

Dr Marie Ange LOZES

Médecin EMASP Redon depuis 2021  
au CHIRC Redon

DESC Médecine générale  
Capacité médecine traitement et  
évaluation de la douleur  
DIU Soins palliatifs

Organisé et  
Co-porté par :

 **DAC'tiv**  
Antenne de Redon Agglomération

 **cpts**  
PAYS DE REDON



# EMASP REDON

*Une équipe mobile  
intra et extra  
hospitalière*



- **Dr M.A.Lozes**  
Capacité médecine  
traitement et  
évaluation de la  
douleur - DIU SP  
(soins palliatifs)
- **M.Bouvier** IDE - DIU  
SP - DIU médecine  
tropicale et  
humanitaire
- **C. Bacon** assistante  
sociale - DIUGS -  
Master en management  
santé social
- **M.Piscitelli** IDE -  
DIU SP -  
formation prise  
en charge des  
plaies chroniques  
- Toucher  
massage
- **R.Castel-Riou**  
psychologue  
clinicienne,  
spécialisée en  
psychopathologie
- **H. Cogrel** secrétaire

# LES SOINS PALLIATIFS EN 2024 SUR LE PAYS DE REDON

SP PRIMAIRE - RESSOURCES SP SECONDAIRES

Dr M.A.Lozes EMASP Redon 2024



# PLAN

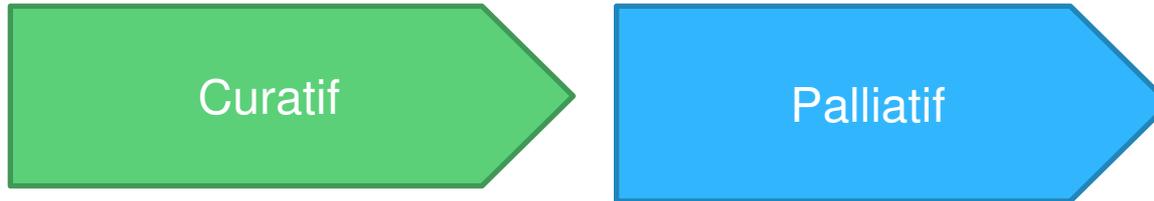
1. Soins Palliatifs : rappels – précisions – nouveaux termes
2. Ressources territoriales
3. Mise en situation : Maladie de Parkinson
4. Mise en situation : Insuffisance cardiaque
5. Cas particulier de l'oncologie
6. Proposition d'utilisation de la ressource EMASP

*---- Bonus : cas clinique autour du questionnaire ----*

# **SOINS PALLIATIFS**

RAPPELS - PRÉCISIONS - NOUVEAUX TERMES

# SOINS « PALLIATIFS »?



Toutes les maladies incurables à potentiel évolutif sont des maladies à un stade palliatif

Mais on réalise une **démarche palliative** sur les pathologies chroniques à évolution potentiellement **mortelle**

# POURQUOI UNE DÉMARCHE PALLIATIVE ?

**Informer**

**Anticiper**

**Repérer et agir**

**Accompagner**

**Questionner**



Objectif = Qualité de vie

Sécuriser la PEC  
Gain de temps  
Gain de qualité  
Gain de sérénité  
Pour patient – famille –  
soignant

# QUI RÉALISE LA DÉMARCHE PALLIATIVE?

SP primaires



Tous les soignants

SP secondaires



Equipes spécialisées :  
EMASP – HAD (domicile)  
LISP - USP (hospitalier)

Informer (évolutions possibles, tt possibles, DA...)  
Anticiper  
Repérage précoce des évolutions et action  
Accompagner  
Questionner à plusieurs



la démarche palliative experte  
quand ça devient compliqué  
(complexité clinique/  
psychologique/ sociale/  
spirituelle)

# DES SOINS PALLIATIFS POUR SOUTENIR LA VIE

Serais-je étonné si mon patient décède dans l'année?

**Pourquoi se poser une telle question?**

Outre le fait que la SFAP recommande fortement un avis EMSP si un décès est envisageable dans l'année

# PARCE QUE ÇA CHANGE TOUT

**Projet de soin:** Proportionnalité des soins – certaines thérapeutiques à visée préventive deviennent inutiles (statines) – intégration du patient dans son projet de soin: DA, si AC sur TDR vous voulez un PM ou qu'on vous laisse partir? LATA? Le plateau technique hospitalier sera-t-il suffisamment exploité pour apporter plus qu'une HAD? Le patient est-il en accord avec un retour au SAU ou en hospitalisation? HAD pour maintien sur le lieu de vie?

**Projet de vie et de fin de vie :** Le patient a-t-il un objectif de vie, un projet de vie à réaliser avant son décès? Ou le patient souhaite t-il décéder? Est-ce possible? Quelles alternatives? Quelles ressources présentes et à mettre en place pour y arriver? Son aidant principal est-il en accord avec ce projet qui l'impacte également? Que ne souhaite-il absolument pas pour sa fin de vie?



# IDÉE REÇUE MALHEUREUSEMENT FRÉQUENTE EN PRATIQUE EN FRANCE

«J'appelle quand je n'ai  
plus rien a proposer »

TROP TARD

# SOINS PALLIATIFS PRÉCOCES / INTÉGRÉS

**Pourquoi ?** : Pour la **qualité** et la **durée de vie**

**Littérature** : *L'initiation précoce des soins palliatifs permet d'améliorer le confort, d'allonger la durée de vie, d'éviter les traitements agressifs et les hospitalisations à répétition.*

**Informé** au plus tôt des risques évolutifs = principe d'autonomie

**Anticipation globale** (bio/psycho/sociale) des évolutions = bienveillance et non malfaisance

**Repérage de l'évolution et actions rapides**

**Accompagner** = autonomie

**Questionner** traitements, orientation, éthique, qui est mon patient dans son vécu, ses valeurs, que veut-il... = bienveillance et non malfaisance

# SOINS PALLIATIFS : CE N'EST PAS

**Ce n'est pas limité à la fin de vie,**

Mais on a en tête que ça arrivera, que l'on en parlera et que ça fait partie de l'aboutissement d'un accompagnement palliatif

**Ce n'est pas l'arrêt de tous les médicaments préventifs et curatifs!**

C'est savoir que la maladie évoluera et qu'un jour, en fonction de la clinique, du patient... cette question arrivera

**Ce n'est pas 0 réanimation, 0 VNI, 0 soins curatifs**

Exemple Mr B.

**IL NE DOIT JAMAIS Y AVOIR DE PERTE  
DE CHANCE POUR LE PATIENT**



# NOTION D'ADVANCE CARE PLANNING

## Advance Care Planning (ACP)

1. Think    2. Talk    3. Record    4. Discuss    5. Share

- 1. Think-** about the future - what is important to you, what you want to happen or not to happen if you became unwell
- 2. Talk-** with family and friends, and ask someone to be your proxy spokesperson or Lasting Power of Attorney (LPOA) if you could no longer speak for yourself
- 3. Record-** write down your thoughts as your own ACP, including your spokesperson and store this safely
- 4. Discuss** your plans with your doctor, nurses or carers, and this might include a further discussion about resuscitation ( DNAR or Respect ) or refusing further treatment (ADRT)
- 5. Share this** information with others who need to know about you, through your health records or other means, and review it regularly.



Programme pour encourager les patients à faire leur DA et désigner PC

# DES RESSOURCES TERRITORIALE EN ÉVOLUTION

ETAT DES LIEUX DES SP SUR LE TERRITOIRE



**CENTRE  
HOSPITALIER**  
INTERCOMMUNAL  
REDON-CARENTOIR

# OFFRE SP 2025 : PAYS DE REDON

USP Bain de Bretagne – Malestroit – Rennes –  
Nantes – Saint Nazaire

HAD Ploërmel  
– Rennes –  
Nozay (Nantes)  
– St Nazaire

OmniDoc

Lisp

Eker-Med

EMASP

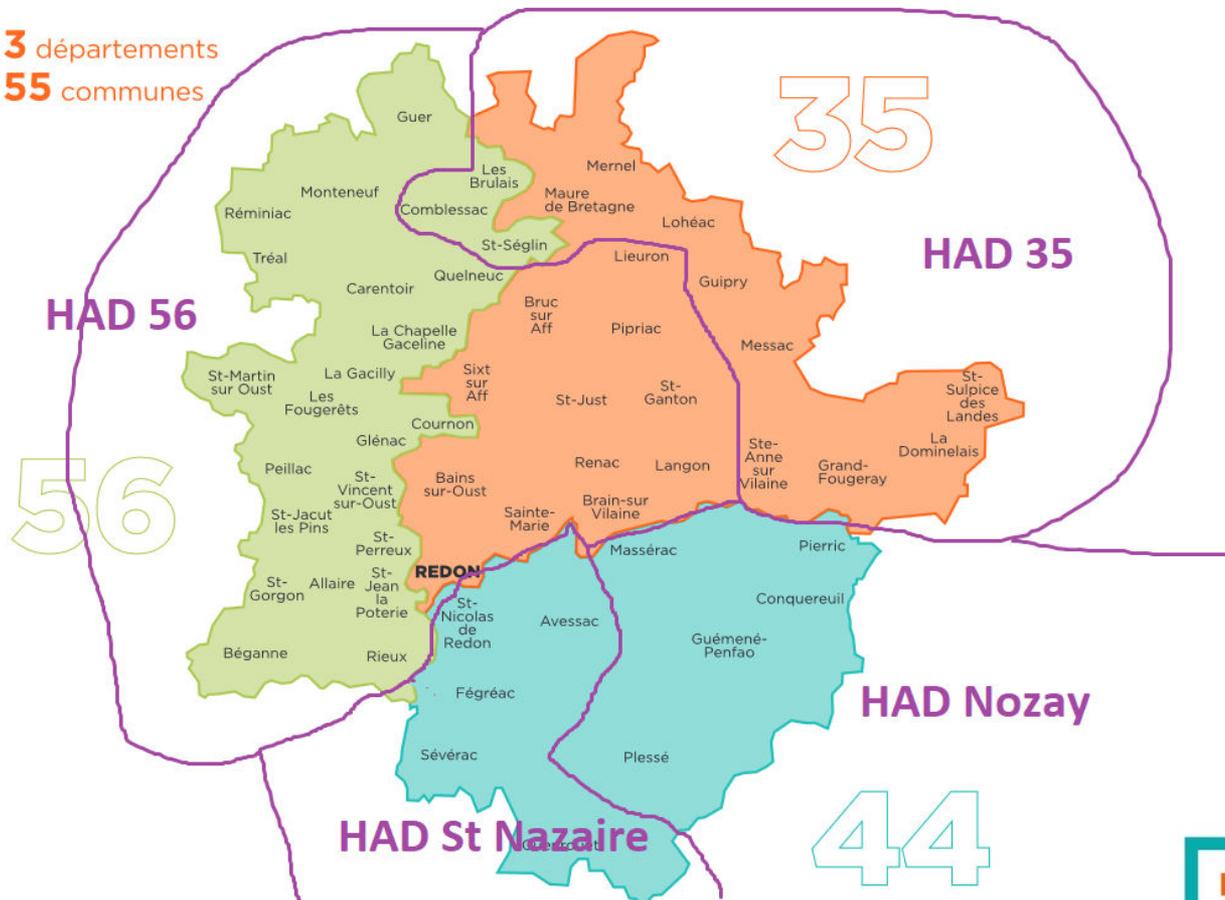
HDJ

Interventions urgentes :  
HAD 35 uniquement

# SPÉCIFICITÉS TERRITORIALES

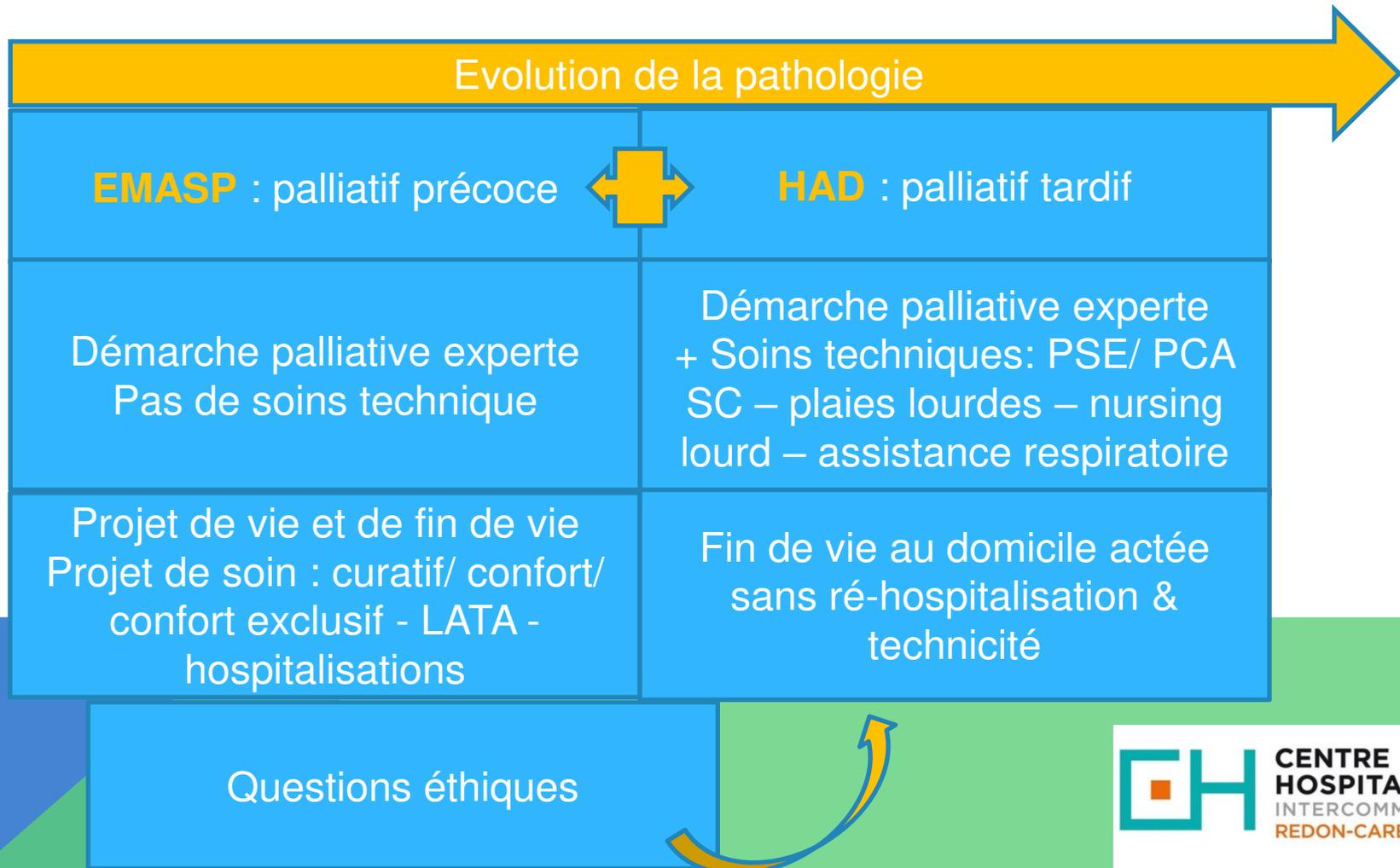
## TERRITOIRE D'INTERVENTION

3 départements  
55 communes



# RESSOURCES EN SP AU DOMICILE

**EMASP - HAD : 2 ressources complémentaires dans la continuité**



# EXEMPLE DE PRESCRIPTIONS ANTICIPÉES

## EMASP - HAD

Protocoles  
anticipés  
tumeurs  
cérébrales

**Si difficulté à la prise PO** : anticiper la perte de la voie : appel EMASP ou médecin traitant ou médecin coordonnateur, pour évaluer les possibilités de déclenchement de l'HAD et, revoir l'ordonnance.

**Si crise d'épilepsie** :

**BUCCOLAM 10 mg 1 seringue de 2ml dans le sillon gingival**

Si échec du BUCCOLAM à 1heure : VALIUM 10 mg SC 1 injection x2/j

Si échec VALIUM et persistance de l'épilepsie : appel HAD pour mise en place avec KEPPRA 500 mg x2/j OU MIDAZOLAM 0.2 mg/h PSE SC

QSP pour 3 jours

**Si Angoisse et/ou dyspnée ET possibilité de prise PO** :

**Diazépam (VALIUM<sup>o</sup>) 1 % sol. buvable en gouttes – voie orale – => administrer 8 gouttes (soit 2.5 mg) par voie orale dans le sillon gingival (1 goutte = 0.33 mg, 3 gouttes = 1 mg, 15 gouttes = 5 mg); envisage de doubler la posologie si effet insuffisant; renouvelable jusqu'à six fois par jour **ET appel EMASP****

+ **si prise PO compliquée** : déposer les gouttes dans le sillon gingival ET appel HAD anticiper nécessité d'une prise continue de MIDAZOLAM (SC)

Minimum une heure entre chaque prise 1 flacon

**Si Angoisse et/ou dyspnée et/ou agitation (après avoir éliminer un syndrome confusionnel sur fécalome, RAU, fièvre, douleur) ET impossibilité de prise PO ou prise PO possible mais compliquée** : Appel HAD pour mise en place **MIDAZOLAM bolus et/ou PSE.**

En attendant : **Diazépam (VALIUM<sup>o</sup>) 10 mg/2 mL Solution injectable– voie sous-cutanée => administrer 5 mg par voie SC; renouvelable au bout de 30 min si effet insuffisant; envisager demi-dose (2,5 mg) chez le patient très âgé, insuffisant rénal chronique, et totalement naïf en BZD ; si effet excessif (trop de somnolence...), réduire la dose ; renouvelable jusqu'à six fois par jour (ou plus si nécessaire);**

Minimum une heure entre chaque prise QSP 3 jours

Cette ordonnance contient 9 médicaments

# EMASP : 2 PRINCIPALES MISSIONS

- **Accompagnement**

**Patient**

**Famille/ entourage**

**Soignants**

**Non soignants  
(bénévoles...)**

- **Formation**

**Soignants +++++**

**Bénévoles**

**Grand public**

Pour les soignants = du temps & un regard extérieur, la direction que VOUS décidez, comme VOUS le décidez et quand VOUS le décidez

# ACTIONS CONCRÈTES :

Evaluation globale bio/psycho/sociale

Conseils thérapeutiques mdt et non mdt

PEC psychologique pendant / après le décès

PEC sociale

Prescriptions anticipées

Fiche SAMU-Pallia

Accompagnement aux DA – PC

Questionnement des LATA

Travail de coordination en extra et intra hospitalier

Analyses de pratiques

Formations



# DANS UN OBJECTIF DE :

**Confort du patient & entourage**

**Contribuer à maintenir la relation pour soutenir la vie, relation du patient, de son entourage, de chacun des acteurs présents**

**Anticipation de l'évolution de la pathologie**

**Recueil des volontés du patient quand à sa fin de vie**

**Construction et réévaluation constante du projet de soin**

**Construction et réévaluation constante du projet de vie (Eviter passages au SAU inutiles – quel lieu de vie?...)**

**Former les soignants aux SP primaires**



# RESSOURCE EN SP AMBULATOIRE

**HDJ SP sur le CHIRC : ouverture en 2025**

**4 demi journées par semaine**

**Diversification de l'offre de soin**

**Pluri professionnalité : médecin – IDE – AS – ASS – psychologue - diet – kiné – APA – soins de support et de bien être**

**Même actions que l'EMASP +**

**Gestes techniques**

**Possibilité d'organiser un répit d'une  
demi-journée pour les aidants**



# RESSOURCES EN SP EN HOSPITALISATION

## Lits identifiés de soins palliatifs sur le service de médecine polyvalente

**LISP : capacitaire autorisé 5 LISP/j – réalité de terrain : moyenne de 8 LISP/j en 2024**

**Temps assistante sociale – psychologue – socio-esthéticienne – diet – kiné – JALMAV**

**Staff hebdomadaire avec l'EMASP**

**Baignoire balnéo**

**Salon des familles**



# LISP / USP

	LISP en Med po	USP
Personnel	Service classique Activité Med Po et SP	Ratio IDE&AS par patient augmenté Activité SP uniquement
Motif d'entrée	Situations aiguë, décompensation d'organe, repli	Gestion d'un inconfort complexe, fin de vie, répit
Durée de séjour	Court séjour théorique	1 à 3 semaines
Accès aux Soins de support	Grâce à des dons	Soignants formés
Lit dédiés aux SP	En fonction des demandes	Totalement dédiés SP

# USP

Unité de soins palliatifs : pour les situations complexes (≠ fin de vie) et le répit des aidants & soignants.

PEC pluri professionnelle. En phase précoce, avancée, terminale.

Cahier des charges :

Ratio soignants / patients supérieur à n'importe quel service

Chambres individuelles – lit d'appoint pour pour les proches dans la chambre du patient – pièce d'accueil et de repos pour les proches – lieu pour les bénévoles d'accompagnement – locaux de réunion

Sur le territoire : USP Malestroit – Bain de Bretagne – Rennes – St Nazaire – Nantes

**USP Rennes : Lits d'urgence et astreinte de nuit et de week end**



Baignoire Balnéo USP Douais

# UNE RÉALITÉ A INTÉGRER DANS LE PROJET DE VIE DU PATIENT PRÉCOCEMENT

L'hôpital n'est pas un lieu de vie

Lieux de vie en France :

Domicile, EHPAD

Durée de séjour :

*Sauf décompensation*

**USP** : pas plus de 3 semaines

**Lisp/ service hospitalier** : dès que le patient est stable = sortie envisagée

# MISE EN SITUATION

## MALADIE DE PARKINSON

# EN FRANCE ET AILLEURS



Palliative Medicine 2006; 20: 87-94

**Would people with Parkinson's disease benefit from palliative care?**

Peter L. Hudson Centre for Palliative Care (St Vincent's Health) and School of Nursing, University of Melbourne, Melbourne, Christine Toye and Linda J. Kristjansson School of Nursing, Midwifery, and Post-Graduate Medicine, Edith Cowan University, Perth



Research

JAMA Neurology | Original Investigation

**Comparison of Integrated Outpatient Palliative Care With Standard Care in Patients With Parkinson Disease and Related Disorders**  
A Randomized Clinical Trial

Berislav M. Klugger, MD; Jairo Miyazaki, MD; Maya Katz, MD; Nicholas Galifaratos, MD; Kirk Hull, MBA; Steven Parikh, MD; Ryan Khan, MD; Carl Freedman, LCSW; Wendy Corish, BS; Yuka Goto, MD; Judith Long, MS; Diane Farrough, DPH; Stefan Sillou, PhD; Jean S. Kutner, MD

## Maladie de Parkinson et soins palliatifs

Review Article

**A systematic practice review: Providing palliative care for people with Parkinson's disease and their caregivers**

Michela Garon<sup>1,2,3\*</sup>, Christiane Weck<sup>4†</sup>, Kristina Rosqvist<sup>5,6</sup>, Per Odin<sup>4,6</sup>, Anette Schrag<sup>7</sup>, Ülle Krikmann<sup>8</sup>, David J Pedrosa<sup>9,10</sup>, Angelo Antonini<sup>1,2,3</sup>, Stefan Lorenzl<sup>4</sup>, Sandra Martins Pereira<sup>11</sup> and Piret Paal<sup>1\*</sup>

**Abstract**  
**Background:** People with Parkinson's disease has significant and increasing physical, psychosocial and spiritual needs, as well as problems with coordination and continuity of care. Despite the benefits that palliative care could offer, there is no consensus on how it should be delivered.  
**Aim:** The aim of this study is to provide a pragmatic overview of the evidence to make clinical recommendations to improve palliative care for people with Parkinson's disease and their caregivers.  
**Design:** A systematic review method was adopted to determine the strength of evidence, supported by feedback from an expert panel, to generate the 'do', 'do not do' and 'do not know' recommendations for palliative care.  
**Data sources:** Searches were conducted via OVID to access CINAHL, MEDLINE, EMBASE and the Cochrane Library from 01/01/2006 to 31/05/2021. An additional search was conducted in December 2022. The search was limited to articles that included empirical studies of approaches to enabling palliative care.  
**Results:** A total of 62 studies met inclusion criteria. There is evidence that education about palliative care and movement disorders is essential, palliative care should be multi-disciplinary, individualised and coordinated. Proactive involvement and support of caregivers throughout the illness is recommended. Limited data provide referral indicators for palliative care integration. Discussions about advance care planning should be held early.  
**Conclusions:** Consideration of palliative care integration based on symptom burden and personal preferences, coordination and continuity of care are needed to maintain the quality of life of people with Parkinson's disease and their caregivers.

Continent Américain = PEC palliative intégrée au parcours de soins des patients parkinsoniens depuis des années



# INFORMER

# POURQUOI EST CE SI IMPORTANT D INFORMER

**Manifeste des patients parkinsoniens :**  
demande a ce que les équipes  
soignantes offrent plus d'informations et  
de soutien

**Enquête auprès de 200 patients P. :**

**86% de patients éligibles à une Pec palliative  
experte**

**62% ne se sentent pas assez informés sur les SP,  
15% en ont discuté avec l'équipe médicale,  
44% avec leur famille**

**74% ont déjà pensé à la fin de vie, 27% en ont  
discuté avec une équipe médicale, 44% avec  
leur famille**

parkinson's  
europe 



**30**   
**wishes**  
from the Parkinson's  
community

A Parkinson's  
Manifesto  
for Europe

October 2022

— parkinsonseurope.org —

 **CENTRE  
HOSPITALIER**  
INTERCOMMUNAL  
REDON-CARENTOIR

# DES BESOINS EXPRIMÉS PAR LES PATIENTS ET AIDANTS



- **Besoin émotionnels et informationnels non satisfaits**
- **Besoin de coordination plus efficace des soins, notamment en fin de vie**
- **Besoin de planification de l'avenir**
- **Besoin d'une amélioration dans la gestion des symptômes, notamment en fin de vie**

# POURQUOI ON Y ARRIVE PAS?

Manque de formation

Manque de temps

Tabou de la mort

Tabou des SP  
considérés comme  
des soins terminaux

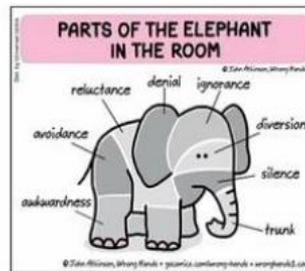
Conflits d'objectifs  
entre patient/famille

Liens entre spécialités  
à renforcer?



## Des lacunes qui interrogent sur la relation avec les soignants

- Manque d'information / de communication
- Tabou, inconfort relationnel ?
- En cohérence avec les études centrées sur les professionnels



Boersma et al, Neurol Clin Pract. 2016 Jun;6(3):209-219  
Rogers et al, BMJ Support Palliat Care. 2023 Jun;13(2):255-262  
Pedrosa et al, Front Aging Neurosci. 2023 Sep 6;15:1200143  
Seshadri et al, Parkinsonism Relat Disord. 2024 Feb;119:105982



Au total



- «Le patient ne supportera pas...»
- «Je n'ai pas le temps...»
- «Je suis incompetent dans le domaine psy...»
- «Cela ne sert à rien...»

Tableau 2. Craintes des soignants à aborder le vécu émotionnel du patient.

Stiefel et al, Médecine & Hygiène 2398, 26 juin

# INFORMER TÔT DANS LE PARKINSON

Evolution Mie = **impact sur la personnalité, motivation, capacité cognitive**

Parfois très tôt dans la Mie

Parfois iatrogène

Si l'on veut le **respect du droit du patient, de son autonomie, de ses choix** = information et discussion précoce, complexité lié à la précocité = **EMASP**

Parkinsonism and Related Disorders 39 (2017) 77–79

Contents lists available at ScienceDirect

 Parkinsonism and Related Disorders 

journal homepage: [www.elsevier.com/locate/parkreldis](http://www.elsevier.com/locate/parkreldis)

**Editor's Comment:** The desired nature and intensity of life-sustaining medical care is ideally determined by a patient at a time when intact cognitive capability allows the most fully informed decisions. As Parkinson's disease (PD) is commonly associated with various forms and degrees of cognitive dysfunction, the question arises as to which PD patients have that decisional capacity. In this article, Drs Snineh, Camicioli, and Miyasaki show that PD patients without overt dementia, may still have measureable impairment of decisional capacity, but nevertheless express choices in regard to these complex health care decisions. Based on these findings, the authors advocate discussion of these delicate and important end-of-life issues with PD patients early in the course of their illness while analytic capacity is less likely to be impaired and decisions regarding goals of care may more accurately reflect their true personal preferences.

**Robert L. Rodnitzky**, Associate Editor, Department of Neurology University of Iowa Hospital, 200 Hawkins Drive, Iowa City, IA, USA.  
Short communication

Decisional capacity for advanced care directives in Parkinson's disease with cognitive concerns<sup>☆</sup> 

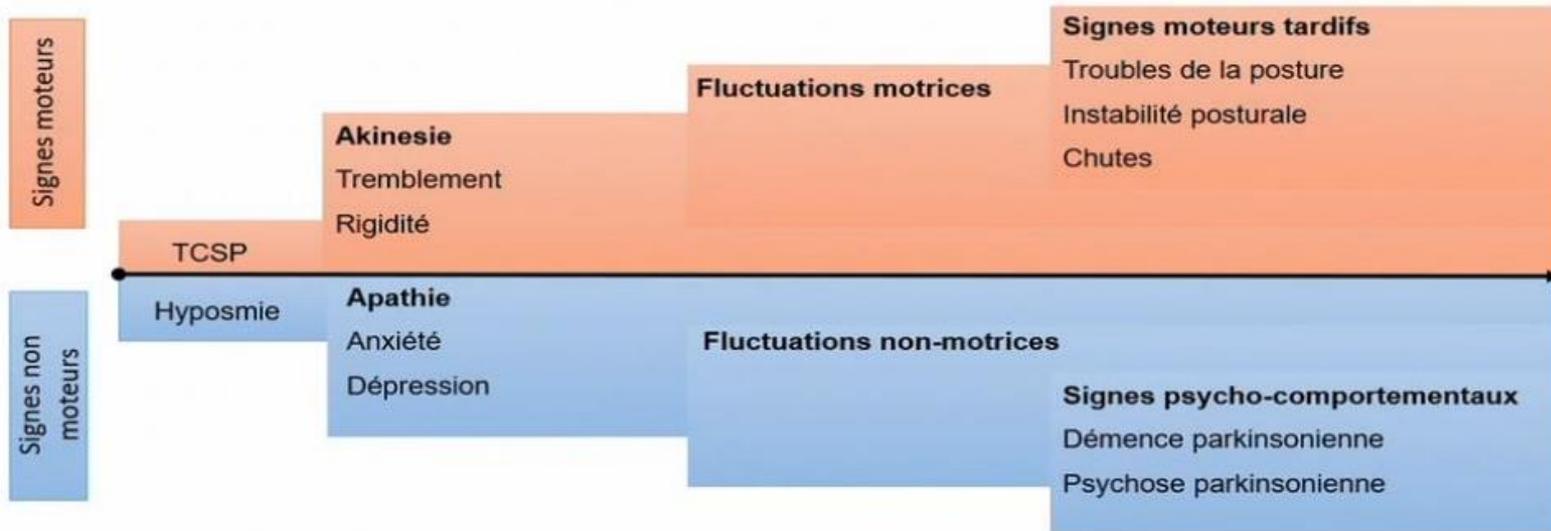
Muneer Abu Snineh, MD, Richard Camicioli, MSc, MDCM,  
Janis M. Miyasaki, MD, MEd, FAAN<sup>\*</sup>

*Division of Neurology, Department of Medicine, University of Alberta, Kaye Edmonton Clinic, Canada*

# ANTICIPER

# ANTICIPER

- 2<sup>ème</sup> rang des maladies neuro-dégénératives, 1-2 personnes pour 1000



# COMMENT?

Pour anticiper les retentissements : penser GLOBAL

Physique

Psychologique

Social

Spirituel

Quels impacts ?

Autonomie GLOBALE  
Confort  
Facteur décompensation

Etat psychologique  
Impact de la fonction  
cognitive

Liens sociaux  
Lieu de vie  
Loisirs

Sens  
Valeurs  
Ce qui fait vivre

En fonction du stade de la maladie

Peut-on et doit-on proposer quelque chose?

# REPÉRER : ÉVOLUTION DE LA MALADIE, INCONFORT

# ORDONNANCE EMASP - IDEL

## ORDONNANCE

### Objectifs :

**Repérage précoce des signes d'inconfort, décompensation... pour agir au plus vite**

**+**

**Appel EMASP pour réévaluation**

BSI

ALD

Contexte de prise en charge palliative

Faire réaliser par un(e) IDEL à domicile x1 - 2 par jour, weekend et jours fériés inclus :

- Surveillance clinique, contacter EMASP si aggravation constatée
- Evaluation clinique à la recherche de symptômes d'inconfort (douleur, angoisse, dyspnée, nausées, constipation sous opiacés...), contacter EMASP si symptômes d'inconfort non soulagé
- Accompagnement patient et famille
- Réalisation du pilulier, aide à la gestion et à la prise des médicaments
- Injections SC/IV de
- Soins de trachéaux dont aspirations, changement de canule
- Nébulisation trachéo ou masque
- Pansement et soin des plaies
- Aide à l'habillage
- Aide à la toilette
- Application de prescriptions anticipées à visée confort - appel EMASP si application d'une prescription anticipée
- Application de protocoles anticipés – appel EMASP si application d'un protocole anticipé
- Selon l'évaluation clinique IDEL, possibilité de majorer les passages jusqu'à 3 fois par jour, si l'IDEL estime cela nécessaire

# NÉCESSITE UNE BONNE CONNAISSANCE DE LA MALADIE

CENTRE DES CONGRÈS  
DU FUTUROSCOPE DE POITIERS

## MP et fin de vie (1)

- **2 phénotypes majeurs** chez la personne âgée : MP évoluée et MP à début tardif
- **Drapeaux rouges :**
  - 1) Perte de poids accélérée
  - 2) Chutes à répétition
  - 3) Dysphagie et troubles de la déglutition
  - 4) Déclin moteur et cognitivo-comportemental
- **Signes tardifs** = Perte d'autonomie, chutes, pneumopathies, institutionnalisation
- **Phase terminale :**
  - phase ultime de l'évolution conduisant au décès
  - objectifs = confort et QdV
  - période à risque de sevrage → source d'inconfort (raideurs, douleurs, anxiété, PSMN...)

...SFAP

RÉAGIR

# SPÉCIFICITÉ DE L'INCONFORT CHEZ LE PATIENT PARKINSONNIEN

Signes	Signes dopa-sensibles	Signes non dopa-sensibles	Signes aggravés par la dopathérapie
<b>Neuropsychiatriques</b>	Apathie, anxiété, dépression, anhédonie, attaque de panique, fatigue, bradyphrénie	confusion, démence	Hallucinations, délire, TCI, punding, SDD
<b>Dysautonomiques</b>	Urgenturies (hyperactivité détrusorienne), douleurs abdominales	Œdème des membres, constipation, dysfonction érectile, flush cutanés, hypersalivation, troubles visuels	Hypotension orthostatique
<b>Sensitivo-douloureux</b>	Douleur musculo-squelettique	Douleur neurogène, akathisie	Non
<b>Troubles du sommeil</b>	Syndrome des jambes sans repos, syndrome des mouvements périodiques	Trouble du comportement moteur en sommeil paradoxal	Somnolence diurne excessive
<b>Moteurs</b>	Segmentaires	Signes axiaux	
		← Freezing →	

# UNE THÉRAPEUTIQUE POUR LE CONFORT EN FIN DE VIE

## APOKINON



**Dopamine injectable (nouveau – nécessite évaluation et comparaison avec APOKINON dans le confort en fin de vie)**



### Apomorphine & prise en soins terminale

Box 1: Five pragmatic tips on how to initiate apomorphine infusion to improve patient comfort in PD terminal care.

- Based on a **neuropalliative care approach**, focused on **end-of-life quality and multidisciplinary care** (preferred apomorphine prescribers: movement disorders specialist, general neurologist; possible apomorphine prescribers with neurological support as needed: palliative care specialist, geriatrician, general practitioner...)
- Outpatient or inpatient initiation, using apomorphine infusion **pump or classic syringe pump** and available subcutaneous apomorphine formulations (vial or solution for infusion in cartridge)
- Prophylactic treatment with an antiemetic (domperidone) is not mandatory. Neuroleptics (e.g., metoclopramide, metopimazine) are not to be used
- **PD nurse supervision** (mandatory at first and then as needed) to ensure PD evaluation, optimal use of infusion material, provide appropriate skin care, and monitor CSAI-related side effects
- Advised dosing regimen: start at 0.5 mg/h/24-h and increase with **daily increments of 0.5 mg/h until clinical relief** (rigidity, pain) and patient comfort are obtained



# UN MOT SUR ADELIA

Je n'ai aucun conflit d'intérêt, mais une très bonne expérience

IDEC spécialisées dans le Parkinson, comptes rendus réguliers et complets

## Traitements antiparkinsoniens :

Apokinin 36 mg/24h      soit LED : 360 mg  
Bolus : 0,5 mg      PR : 30 min



## Traitements antiparkinsoniens (LED PO= 400 mg)

Sinemet 100 mg/10 mg | 1,5 cp matin, midi et soir écrasés

Autres traitements : NaCl 1000 ml en IV, Augmentin 1g x3 pendant 7 jours en IV.

## Depuis la mise sous pompe :

Mise en place d'une pompe à Apomorphine en accompagnement palliatif chez un patient présentant un syndrome parkinsonien pour qui les prises orales sont compromises par des troubles majeurs de la déglutition. L'objectif est d'assurer le confort, prévenir la douleur liée au manque de dopamine en maintenant la continuité de la dopathérapie par remplacement des prises orales de Sinemet.

Lors de mon suivi, [ ] est endormi et confortable. Les membres sont détendus et l'amplitude de mouvement est satisfaisante. Le phénomène de roue dentée bilatéral est peu perceptible.

L'Augmentin a été débuté suite à un épisode d'hyperthermie survenu après une fausse route. L'hypertonie aurait été légèrement majorée lors des soins du matin. L'équipe soignante est informée de l'effet « épine irritative » de l'infection. Conseils donnés pour effectuer des bolus si nécessaire.

Dans l'ensemble, les mobilisations restent confortables, sans plainte douloureuse.

Il existe une alternance des phases d'éveils et de sommeil. Est endormi sur l'ensemble

## Tolérances médicamenteuses :

- o **Etat cutané** : Quelques légères indurations sur les sites d'injection de l'Apokinin. Améliorées avec le massage au Voltarène. Picc-Line pour les traitements IV. Début d'escarre sacrée maîtrisé par des massages et changement de matelas à air.
- o **Hallucinations** : Visuelles et non anxiogènes. Discours parfois confus.
- o Absence de **nausée** et de hoquet.

## Soignants/Accompagnants/ Aidants :

Hospitalisation en USP à [ ]

Admission sur l'EHPAD [ ]

[ ] avec une prise en charge

HAD.

## Impressions et propositions :

L'état de santé de [ ] est stable. Sa vigilance reste fluctuante. Son état moteur est satisfaisant ainsi que la tolérance de l'Apokinin.

Nous restons vigilants sur l'évolution de son état de santé au regard de sa probable infection.

# ACCOMPAGNER ET QUESTIONNER TOUT AU LONG DE LA PRISE EN CHARGE

# QUESTIONNER : QUI ? POURQUOI? COMMENT?

## Qui?

- Patient – famille – proches
- Soignants – nous même en tant que soignants

## Pourquoi ?

- Ethique : Principe de bienveillance – non malveillance – autonomie - justice
- Garder le patient toujours au centre
- Mettre en lumière la part du ressenti, la part de nos représentations
- Lutte contre l'obstination déraisonnable
- Lutte contre l'abandon

## Comment ?

- Jamais seul
- Collégial ET pluriprofessionnel

**ATTENTION** : Ce n'est pas parce que l'on questionne un soin que la bonne réponse est de stopper ce soin

# MISE EN SITUATION

## INSUFFISANCE CARDIAQUE

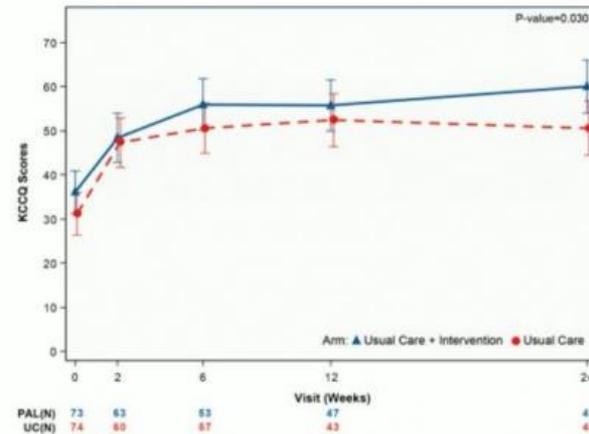
# EN FRANCE ET AILLEURS

150 patients with advanced HF

Randomization, to

- usual care (UC; n =75)
- UC plus a palliative care intervention (UC+PAL; n =75)

Primary endpoints were 2 quality-of-life measurements, the Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ)



Rogers et al. J Am Coll Cardiol 2017; 70(3): 331–341.

Les 21 et 22 septembre 2023



**Continent Américain = PEC palliative groupe 1 des guideline intégré au parcours de soins de l'insuffisant cardiaque depuis 2013**

# OUTIL DISPONIBLE

PDF gratuit

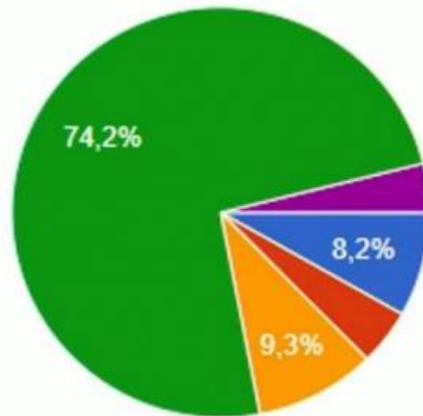


**CH** CENTRE  
HOSPITALIER  
INTERCOMMUNAL  
REDON-CARENTOIR

# ETUDE AUPRÈS DE CARDIOLOGUES



Quand aborder la question du projet de vie ?



- Dès la consultation d'annonce
- Lors de la première décompensation cardiaque
- Lors de la sortie d'une hospitalisation pour décompensation cardiaque
- Lorsqu'il n'y a plus de possibilité de traitement médical ou interventionnel
- Jamais

**TROP TARD !**

# INFORMER

# UNE COMMUNICATION A DÉVELOPPER



## Communication in End-Stage Heart Failure

- 47% of bereaved family members aware of a poor prognosis
- 8% of patients/44% of family were told by physicians that time was short
- 36% of these patients died alone.

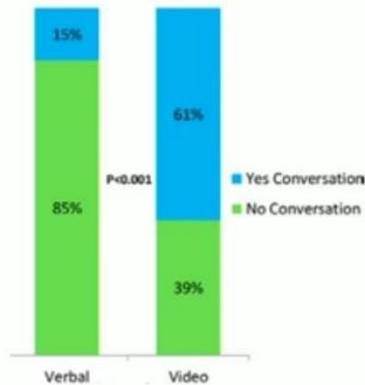


advanced care planning and shared decision making

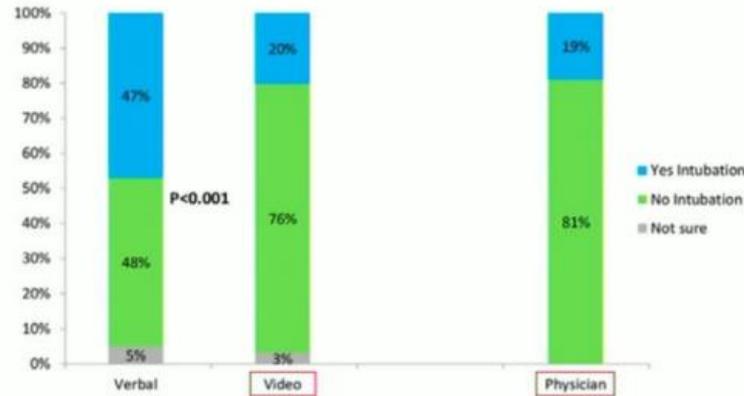
# ETUDE SELON LES SUPPORTS D INFORMATION

Video created communication

## Concordance with physicians' choices



The incidence of patient-doctor conversations increased



Information change choices.

→ ensure that patients receive care that reflects their well-informed wishes



Across all available studies, <10% of HF patients ever receive palliative care services

El-Jawhri et al. Circulation. 2016;134:52-60  
Gelfman LP, et al. JACC:Heart Failure. 2024

# DES MOMENTS CLEFS POUR INFORMER :

HAS 2017 :

Plusieurs **situations permettent d'initier un dialogue** entre le médecin et son patient : **annonce d'une maladie grave, complication ou encore apparition d'une comorbidité.**

L'essentiel réside dans l'explication et la compréhension du mot « palliatif » qui est souvent compris comme s'appliquant aux « dernières semaines de vie » alors que ce n'est pas le cas.

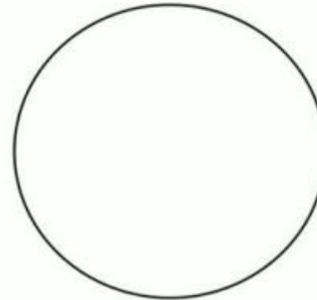
Le respect du patient, son information et son écoute sont des points clefs de ce dialogue qui doit exister tout au long de sa maladie.

# ANTICIPER

# ANTICIPER L'OAP MAIS AUSSI LE RISQUE DE TROUBLES COGNITIFS

AHA/ACC/HFSA  
2022 HF Guideline<sup>3</sup>

- Patients with refractory symptoms despite optimal medical therapy
- Patients facing major medical decisions such as LVAD, and
- Patients with multi-morbidity, frailty or cognitive impairment.



CODEX (clock drawing test + MMSE)

16 April – 4 May 2018  
311 Patients  
9 centers

CODEX

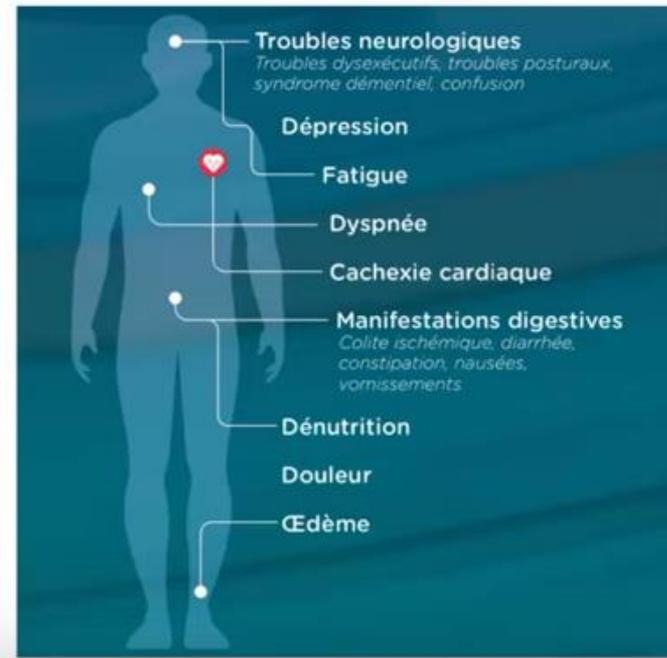
High probability of Dementia  
26%



# REPÉRER : ÉVOLUTION DE LA MALADIE, INCONFORT

# INCONFORT MULTIFACTORIEL

- Dyspnée 90%
- Dépression 40%
- Œdèmes
- Asthénie
- Douleur
- Nausées, vomissements



# PROPOSITION : QUAND...

## PARLER PALLIATIF

-Au minimum à la première hospitalisation

### Comment ?

- Consultation d'annonce, si possible en informer le MT en amont qui pourra reprendre l'annonce avec le patient

## CONTACTER L'EMASP

Reco european society of cardiology 2020

- Désactivation de DAI
- Projet de greffe / assistance
- Initiation de traitements inotropes au long court
- Nombreuses comorbidités
- Demande de mort
- Symptômes complexes / refractaires

Sur Redon, quand nous contacter : quand vous vous sentez en difficulté, ne pas forcément attendre de coller aux recos.

# RÉAGIR RAPIDEMENT

# MR C.

- 94 ans, vit en EHPAD, **multiples allers-retours au SAU pour décompensation cardiaque**. Suivi cardio Rennes: IC terminale.
- SAU interpelle EMASP devant **hospitalisation répétées**
- Rencontre avec le patient: souhaite rester sur son lieu de vie, n'en peut plus de venir à l'hôpital – famille en accord avec les souhaits de Mr – trouble cognitifs présents consentement libre et éclairé questionnable
- Echange avec soignants de l'EHPAD : Retour d'hospitalisation toujours compliqué, fatigue importante, récupération de + en + longue
- Echange avec MT et cardio : stade terminal, pas d'acharnement th. Rea-
- Echange avec soignants du service : alimentation plaisir, Mr demande a retourner sur son lieu de vie

# SUITE MR C.

- **Discussion collégiale** médecin SAU, EMASP & service : quel apport du plateau technique hospitalier par rapport à une HAD? Patient non réanimatoire – Pas de MC si ACR – VNI peut être discutée si besoin – pas de pose de PM si TDR.
- Gestes techniques durant les 6 dernières hospitalisations : Relais PSE Lasilix + antibiothérapie IV = possible en HAD
- Accord Patient et famille et MT pour **mise en place HAD de veille** pour déclenchement sur prescriptions anticipées si décompensation cardiaque
- **Prescriptions anticipées réalisées par médecin EMASP** en collégialité avec cardiologue, transmission à l'HAD et réévaluation par EMASP tant que l'HAD ne se déclenche pas.

# OUTILS POUR RÉAGIR RAPIDEMENT

- **Statuer le projet de soin** = maintien au domicile ou transfert en hospitalisation et ou?
- Si maintien au domicile = +/- **HAD de veille avec prescriptions anticipées**
- Si transfert = **fiche SAMU Pallia avec lit de repli**
- Discuter USP mais pas d'entrée en urgence (sauf USP rennes)

On essaiera au maximum de passer le cap de l'aiguë

# ACCOMPAGNER ET QUESTIONNER TOUT AU LONG DE LA PRISE EN CHARGE

# ACCOMPAGNEMENT GLOBAL : AIDANTS



## Caregiving: both stressful and rewarding

Positive effects of caregiving	Negative effects of caregiving
Acknowledgement and recognition	Physical burden
Attention	Emotional stress
Increased self-esteem	Insecurity and uncertainty
Pride	Decreased personal freedom
Gratification	Loneliness and social isolation
Closer relationship with partner	Disappointment with life
Opportunities for reconciliation	Financial problems

- Many caregivers report deteriorating mental health related to their role.
- Almost 1/3 partners of patients with HF experience a caregiver burden.
- They often feel overlooked by health care providers and **not receiving the needed support.**



Strömberg A. *Curr Heart Fail Rep* 2013; 10:270-275  
Buyck J, et al. *Am J Public Health*. 2011;101:1971-9  
Ågren S, et al. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2010;9:254-62  
Yee JL, et al. *Gerontologist*. 2000;40:147-64

# SOINS PALLIATIFS = PLEIN DE QUESTIONS = RESTEZ PAS SEUL ET ANTICIPEZ LES

Proches

Ambivalence

Projet de soin

Comment dire?

Projet de vie

Et plein d'autres  
??????????????

Pour qui est le soin?



**ETHIQUE**

**ANTICIPER** Eviter les questionnements en pleine crise

# SPECIFICITÉ DE L'ONCOLOGIE

# LIEN ONCO – PATIENT : UN LIEN DE VIE CONSTRUIT SUR DES ANNÉES

- Très fort
- Difficile de nommer « palliatif » si l'oncologue n'a pas prononcé le mot
- Difficile d'entamer une démarche palliative si l'oncologue ne l'a pas impulsée
- Intérêt à intégrer précocement les SP de proximité dans les soins de support, mais difficile quand cela ne vient pas de l'oncologue : plus le patient connaît tôt l'équipe, et plus l'arrêt complet des traitements sera moins pourvoyeur de souffrance
- Chimiothérapie pour « contenir la maladie » = chimiothérapie palliative mais pas dit par tous les oncologues

Importance de prendre contact avec  
l'oncologue/ service d'onco

# ET PARFOIS LE PATIENT N'EST PAS PRÊT...

- Parfois il ne le sera jamais
- Parfois c'est la famille qui ne pourra jamais l'entendre
- On fait au mieux



# PROPOSITION D UTILISATION DE LA RESSOURCE EMASP

# LA DÉMARCHE PALLIATIVE EN SP PRIMAIRE PRÉCOCE

- Informer sur la pathologie et les évolutions possibles
- Evaluer les symptômes, leur retentissement clinique, psychologique et social
- Identifier et parler « palliatif »
- Clarifier les valeurs de vos patients
- Quels buts pour le patient? Qu'est ce qui le fait tenir?
- Documenter leurs préférence de traitement?
- Parler de la fin de vie



Cette première évaluation est peu réalisée en pratique, indispensable elle vous permet de mieux repérer pour quels patients faire appel aux équipes de SP

# LA DÉMARCHE PALLIATIVE EN SP PRIMAIRE : RETOUR D'EXPERIENCE

- Doit être réalisée par des soignants en qui le patient a déjà un lien de confiance

## Côté spécialistes :

- Remettre le médecin traitant au centre de la PEC

## Côté généralistes :

- VSP visite en soins palliatifs 60 euros – nombre illimité dans l'année
- Possibilité de programmer une visite conjointe avec l'EMASP – en fonction des besoins et objectifs de la VAD nous adapterons le binôme (médecin – IDE – psycho – assistante sociale)



# CELLULE DES DA DU CHU DE BORDEAU

Vers un modèle de DA globale : DITES NOUS (soignants, non soignants, toutes personnes susceptibles de vous accompagner jusqu'à la fin de votre vie) **dans un premier temps**:

QUI ETES VOUS ?



## Comment ?

1/ Qu'est-ce que vous ne voulez pas ? Ce qui vous fait peur, écrivez votre film d'horreur de la fin de vie, ce serait quoi ?

2/ Que voulez-vous pour votre fin de vie : pièce éclairée ? Coiffée maquillée jusqu'à la fin ? Quels vêtements ? Quel accompagnement spirituel ? La fenêtre ouverte ? Quel parfum ? Quelle personne voir ? Voulez-vous être enterré, incinéré ?

Etes-vous pour ou contre le don d'organe ?

3/ qui vous êtes ? Qu'est-ce qui est important pour vous ? Dans votre vie il y a des personnes, des choses si je vous les enlève votre vie n'a plus de sens : à qui/ quoi pensez-vous ?

## Dans un second temps, avec votre médecin et/ou l'EMASP : rédaction de la partie médicale des DA.

En fonction des possibles évolutions de votre maladie : quand ne voulez-vous plus être réanimé ? Quand doit-on stopper les traitements qui vous maintiennent en vie ? Connaissez-vous et souhaitez-vous une sédation profonde continue et maintenue jusqu'au décès ?

DA personnalisées  
Selon la  
pathologie

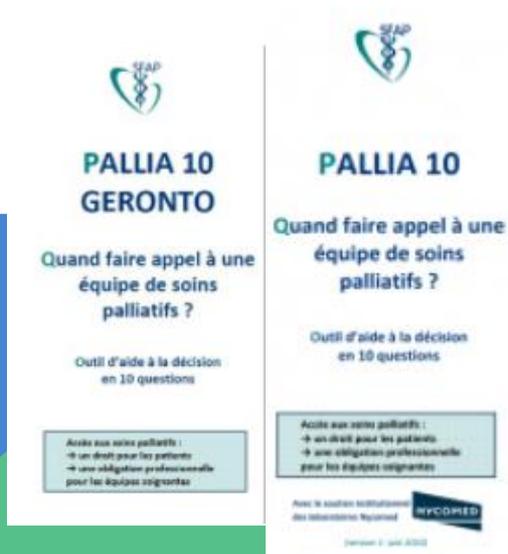
# PROPOSITION D'UNE CHECK LIST

Difficulté à répondre à la check list = EMASP

1. Projet de soin clair? Traitement à questionner ? LATA à poser ?
2. Projet de vie : Lieu de vie adapté à la pathologie? Qu'en dit l'aidant ? Projet de fin de vie abordé?
3. Patient, entourage ont bien compris diagnostic, pronostic, projet de soin et de vie?
4. Risque évolutif à court & moyen terme : Ressources & plan d'action dispo pour repérer et réagir? Recours SAU?

# OUTILS EN SP PRIMAIRE

- **Omnidoc** = Pour toute question – on peut ne pas intervenir et rester en conseil – Interventions à la carte
- **Groupe de parole / analyses des pratiques par votre EMASP**
- **Rechercher une complexité** : clinique/psychologique/social/spirituel = **EMASP**
- **Passages réguliers au SAU / ré-hospitalisations** = **EMASP**



# COMMENT TRAVAILLER ENSEMBLE?

- **Tout le monde peut demander un avis EMASP :**

**Pour du soutien d'équipe sans rencontrer le patient** : pas besoin d'un accord médical

**Pour une évaluation d'une situation palliative** : nécessité d'un aval médical pour la mise en place (médecin du service CH / MT si domicile / med co si EHPAD ET pas de MT)

Si mise en place sur l'hôpital le MT peut demander à ce que l'EMASP ne poursuive pas son suivi au domicile

- **En théorie 2ieme ligne** = conseils uniquement
- **En pratique** = dépend du médecin, de la situation, du besoin

Fonctionnement d'équipe en construction

Objectif : soutien des soignants, donc fonctionnement avec les libéraux à construire avec vous.

# EMASP OU EMG ?

- **Pas les même approches**
- **Projet de soin et de vie > 75 ans = EMG mais si nécessité d'une démarche palliative, si complexité dans le cadre d'une pathologie incurable à potentiel évolutif mortel, si souffrance globale et/ou pour parler du projet de fin de vie : peuvent être abordé en parallèle avec l'EMASP**
- **Travail du projet de fin de vie = EMASP - PEC aiguë = EMG**
- **Aide à la décision éthique = EMASP**
- **Hospitalisation en Lisp ou USP = EMASP - En gériatrie = EMG**
- **Les équipe EMG et EMASP peuvent échanger ensemble apportant une richesse supplémentaire à la PEC par des regards croisés**

Il existe des équipe mobile de soins palliatifs gériatrique

# OUTILS DU QUOTIDIEN EN EMASP

- **Equipe pluriprofessionnelle : regard croisés & PEC globale**
- **Coordination : IDEL – soignants EHPAD – MT / spécialiste – services hospitaliers**
- **RCP T5 hebdomadaire**
- **Anticiper au maximum: press anticipées (nausée, vomissements, douleur, dyspnée...) – fiche SAMU Pallia - HAD – rassurer éduquer**
- **Ressources pour l'aidant & patient : USP–Lisp–psycho-ASS–HDJ SP**
- **En fin de vie : garde malade possible avec fonds FNASS si volonté de maintien au domicile**



# CONCLUSION

# SP DANS TOUTES LES SPÉCIALITÉS MÉDICALES: CHACUN A UN RÔLE POUR AMÉLIORER LES CHOSES

Première ligne pour la démarche palliative : vous  
Nécessite un changement des habitudes de pratiques

Informier **plus tôt**  
RCP

Premier recours expert précoce = EMASP

# EN FINIR AVEC LES IDÉES REÇUES



## Idées reçues des professionnels

▶ Les soins palliatifs concernent uniquement la fin de vie



**FAUX**

▶ Parler des soins palliatifs va angoisser mon patient



**FAUX**

▶ Parler trop tôt des soins palliatifs n'est pas utile



**FAUX**

▶ Mon rôle est de protéger mon patient et lui épargner ce sujet



**FAUX**

▶ Les soins palliatifs c'est quand on ne peut plus rien faire du tout



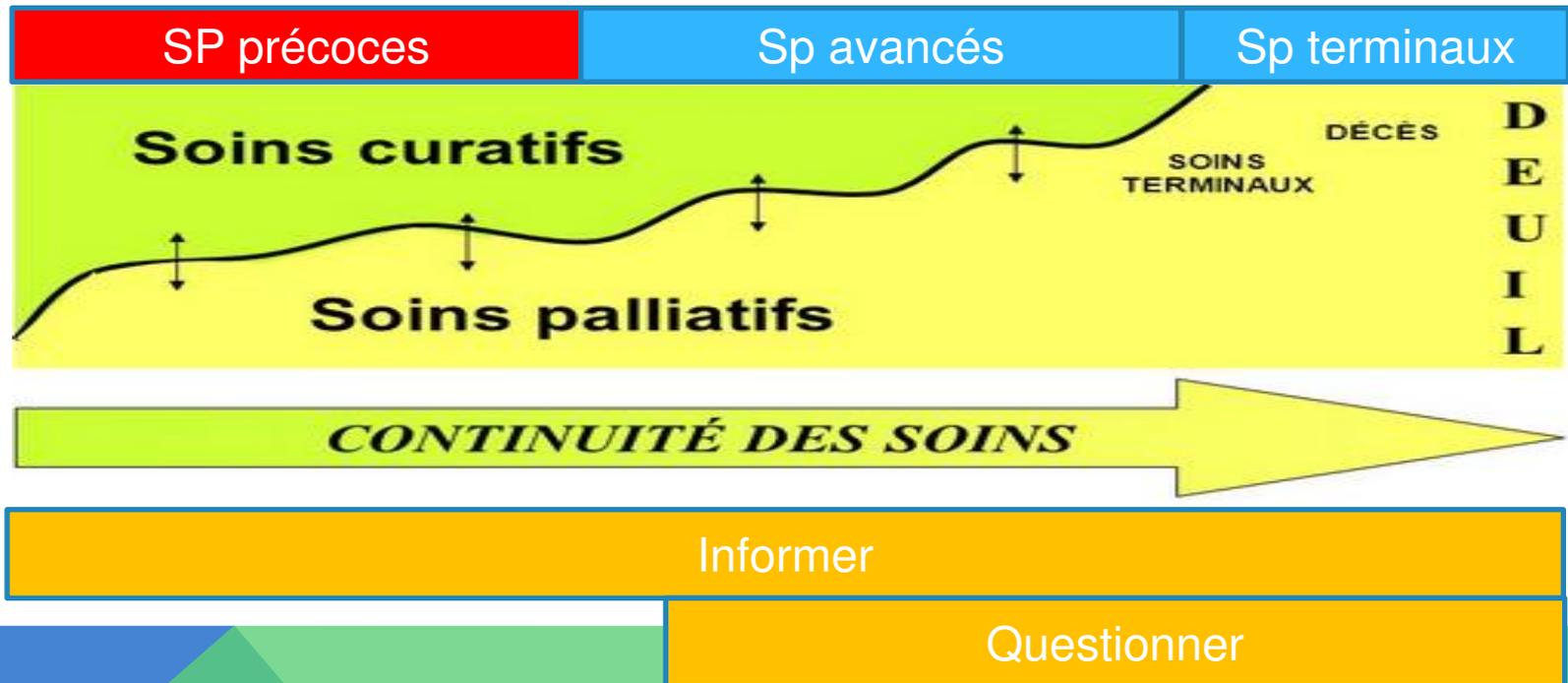
**FAUX**

▶ Si le patient n'aborde pas le sujet, ce n'est pas à moi de le faire



**FAUX**

# PARCOURS PATIENTS ATTEINTS DE PATHOLOGIE INCURABLE ÉVOLUANT POTENTIELLEMENT VERS LE DÉCÈS



# « GUÉRIR PARFOIS, SOULAGER SOUVENT, ACCOMPAGNER TOUJOURS »

Extrait du livre de Marie de Hennezel « mort dans la dignité »

**MERCI DE  
VOTRE  
ATTENTION!**



**DES QUESTIONS ?**

[MARIE-ANGE.LOZES@CH-REDON.FR](mailto:MARIE-ANGE.LOZES@CH-REDON.FR) OU  
0299717147 OU OMNIDOC

**CH** CENTRE  
HOSPITALIER  
INTERCOMMUNAL  
REDON-CARENTOIR

# BIBLIOGRAPHIE 1

- [L'essentiel de la démarche palliative](#) – Outil d'amélioration des pratiques professionnelles - *Mis en ligne le 19 déc. 2016* - HAS
- Soins palliatifs – À amorcer tôt et à gérer en collégialité Article HAS - *Mis en ligne le 05 avr. 2018* - *Mis à jour le 12 juin 2019*
- [Safety and Benefit of Discontinuing Statin Therapy in the Setting of Advanced, Life-Limiting Illness](#), Jean S. Kutner, Amy P. Abernethy et coll., *JAMA internal Medicine*, 23 mars 2015
- Congrès SFAP Poitiers 2024 (conférence Dr M.Aubrey, Dr Berthelot, Pr Bouleti, Adelia, cellule d'aide à la rédaction des DA de bordeaux)
- Manuel de soins palliatifs 5ieme Edition - R.Le Berre - *Dunod*
- Instruction ministérielle DGOS/R4/DGS/2023/76
- A systematic practice review: providing palliative care for people with parkinson disease and their caregivers M.Garon – *palliative medicine 2024*
- Would people with parkinson's disease benefit from palliative care? L,Hudson – *palliative medicine 2006*
- Comparison of integrated outpatient palliative care with standart care in patient with parkinson disease and related disorders – B.M.Kluger – *JAMA neurology 2020*
- A parkinson manifesto for europe – *Parkinson europe – 2022*
- The palliative care needs and experiences of patients with advanced parkinson disease: a qualitative scoping review – Y.Lou – *Fontiers in medicine 2024*
- Parkinsonism and related disorders – M.A.Sineh - *elsevier 39 (2017) 77-79*
- Terminal care in Parkinson's disease : real life use of continuous subcutaneous Apomorphine infusion to improve Patient confort – M.Bereau – *J.parkinson dis 2024*
- Palliative care in heart failure : The PAL-HF randomized – controled clinical trial – J.G.Rogers – *J am coll cardiol. 2017*
- Randomized, Controlled Trial of an Advance Care Planning Video Decision Support Tool for Patients With Advanced Heart Failure – El-Jawahri – *Circulation.2016*
- Palliative Care Across the Spectrum of Heart Failure – Gelfman LP – *JACC Heart Fail 2024*
- AHA/ACC/HFSA/ 2022 HF guideline
- Validation of a Supportive and Palliative Care Indicator Tool Among Patients Hospitalized Due to Heart Failure - Hamatani Y. – *J.Card fail 2024*

# BIBLIOGRAPHIE 2

- The situation of caregivers in heart failure and their role in improving patient outcomes – A.Strömberg – *Curr Heart Fail Rep.* 2013
- Geriatrie et soins palliatifs *De Boeck* 2009
- Do patients have worse outcomes in heart failure than in cancer? A primary care-based cohort study with 10-year follow-up in Scotland *Mamas.A Eur J. Heart Fail* 2017
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med.* 2010 Aug 19;363(8):733-42
- Ipsicare soins palliatifs 2024 Outil'IC
- Démarche palliative tôt pour une meilleure qualité de vie à domicile et à l'hôpital - *HAS* 2017
- Comment contourner les freins à l'intégration des soins palliatifs en oncologie ? Marine Sahut d'Izarn <sup>1</sup>, Pascale Vinant <sup>2</sup>, Carole Bouleuc - *bulletin du cancer – Elsevier – mai 2022*

# **BONUS : CAS CLINIQUES**

EXEMPLE CONCRETS DE QUESTIONNEMENTS

# MME S.

**Vit en EHPAD, résidente de 100 ans,**

**Mme est BPCO et vient aux urgences tous les 3-4 mois pour décompensation, mais la tout va bien, pas la peine que l'équipe de soins palliatif intervienne**

**Vraiment?**

# MME S : TANT DE CHOSES À QUESTIONNER

- Que penses Mme S. de cette PEC? Autonomie
- L'équipe est en accord avec la PEC? Souffrance équipe
- Estimation du risque de décès aux urgences? Accepté et par qui?/acceptable?
- Balance Bénéfice clinique/inconfort de cette PEC bienveillance & non malveillance
- Possibilité de prescriptions anticipées pour le confort et maintien sur le lieu de vie pour temporiser la mise en place de l'HAD quand elle sera nécessaire?

## ANTICIPATION

La décision finale reste décidée et portée par une personne : le médecin référent sur la PEC

# MR B.

**Mr B. vit à son domicile, il a 90 ans, GIR 1, il ne communique plus, son facies est décrit comme apathique, il semble confortable. Son fils vit à 2h de route, il vient tous les week end faire le plein des courses. Il gère tout, de loin. Les soignants ont le sentiment que Mr B. est « esseulé », qu'il est « isolé ».**

**Mr B. était connu d'un autre service d'aide au domicile qui intervenait il y a 15 ans : Mr B. était une personne qui aimait la solitude et les fleurs de son jardin. Il n'a jamais eu d'amis, seul son fils venait le voir à la même fréquence que maintenant.**

**Quelle est la part du ressenti soignant? Quelle part de nos attentes, de nos représentation du «bon accompagnement »? Mr B. se sent il isolé?**

# MME H. 95 ANS

**Vit en EHPAD, elle présente une démence évoluée**

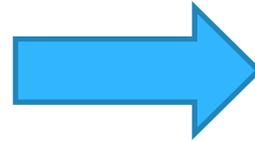
**Cancer du sein en échappement thérapeutique multi métastasé sous chimiothérapie palliative, dernier TDM: stabilité, AEG progressive, s'alimente de moins en moins**

**IRC terminale en dialyse x3/semaine**

**Découverte d'une anémie arégénérative sur la biologie Hb 7,2 bien supportée**

**Hospitalisée en gériatrie pour AEG, le médecin et l'équipe se questionnent.**

# CANCER DU SEIN EN ÉCHAPPEMENT THÉRAPEUTIQUE MULTI MÉTASTASÉ SOUS CHIMIOTHÉRAPIE PALLIATIVE,



**EMSP**

En se questionnant sur ce point auprès des soignants de l'EHPAD : trajets en chimio sont de plus en plus fatiguant, la situation clinique se dégrade, pas de DA, pour la famille la chimio est efficace ça se voit sur le TDM

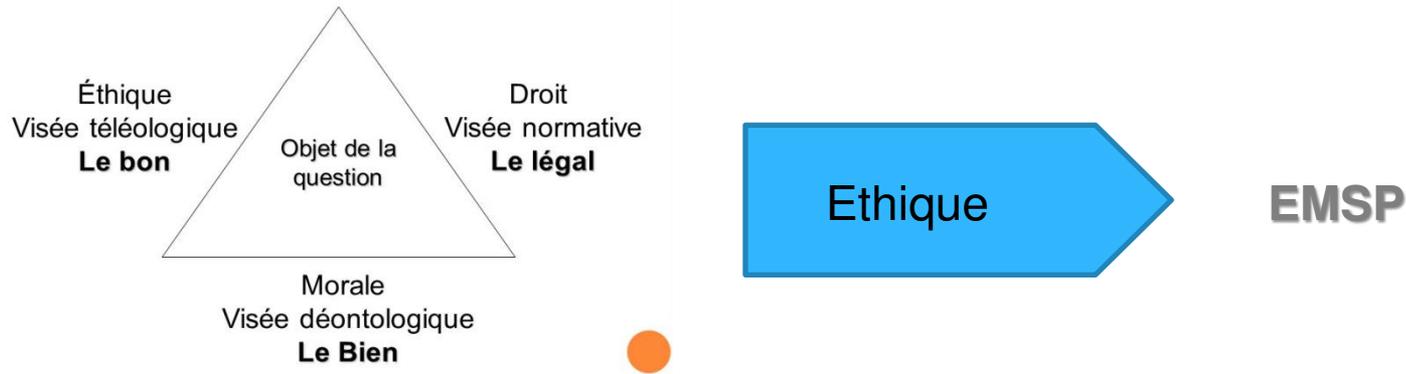
# IRC TERMINALE EN DIALYSE X3/SEMAINE



EMSP

En questionnant les soignants de l'EHPAD : la dialyse est toujours compliquée, il faut 30 minutes allée 30 retour, 1 injection voir 2 de LOXAPAC sous peine d'une agitation, cri, gestes brutaux envers les soignants. Après les dialyses Mme est fatiguée. Pour la famille il faut continuer sinon elle meurt.

# DÉCOUVERTE D'UNE ANÉMIE ARÉGÉNÉRATIVE SUR LA BIOLOGIE HB 7,2 BIEN SUPPORTÉE



Pour la famille il faut transfuser et faire un bilan etiologique.

# ON PEUT ANTICIPER...



- Les limites de la chimio
- Les limites de la dialyse
- Les limites du corps humain
- Les questionnements éthiques de limitation de traitements dans le cadre d'une démence



ET SE QUESTIONNER PLUS TOT POUR MIEUX  
ACCOMPAGNER PATIENT-FAMILLE-SOIGNANTS

# Focus santé!

en Pays de Redon

Faites le  
point !

**Merci pour votre attention sur cette thématique  
Un mémo pratique à garder vous sera communiqué  
accompagné d'un questionnaire de satisfaction.**

**A bientôt !**