



PARK'AUTREMENT



LES  
FRANCISCAINES  
DEAUVILLE

# LES SOINS PALLIATIFS ET LA MALADIE DE PARKINSON

22 JUIN 2024

DR BAPTISTE CHAPPES  
UNITÉ DE MÉDECINE PALLIATIVE





**LES SOINS PALLIATIFS ?**

**C'EST QUOI ?**

# DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS

- Les soins palliatifs sont des **soins actifs** délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une **maladie grave, évolutive ou terminale**.
- L'objectif des soins palliatifs est de soulager les **douleurs physiques et les autres symptômes**, mais aussi de prendre en compte la **souffrance psychique, sociale et spirituelle**.
- Les soins palliatifs sont une approche pour **améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille**.

*Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP)*

*OMS (Organisation Mondiale de la Santé)*

# DANS QUELLES SITUATIONS ?

- A quel moment les soins palliatifs sont-ils proposés à la personne malade ?
  - Lorsque le malade traverse une période critique, **les soins palliatifs viennent compléter les soins curatifs.**
  - Lorsque les soins curatifs n'améliorent pas l'état du malade, **les soins palliatifs prennent une place plus importante afin de sauvegarder la meilleure qualité de vie possible** pour le malade et son entourage.

# DANS QUELLES SITUATIONS ?

- Dans quelles maladies ?
  - Cancer évolutif.
  - Insuffisance d'organe chronique.
  - Neurologie (maladies neurodégénératives, AVC grave...).
  - Polypathologies évoluées et compliquées.
  - Etc...

# ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

- **En équipe interdisciplinaire** : médecin, infirmier(e), aide-soignant(e), psychologue, kinésithérapeute, assistant(e) social(e), etc...
- Quel que soit le **lieu de vie ou de soins** (domicile, hôpital, EHPAD...).
- **En lien avec les équipes référentes** (médecin généraliste et / ou spécialiste, IDE...).
- A la demande de l'équipe soignante, du patient lui-même ou sa famille.

## Hospitalisation

- Hospitalisation à Domicile (HAD)
- Lit Identifié de Soins Palliatifs
- Unité de soins palliatifs

## Appui en expertise palliative

- Equipe Mobile de Soins Palliatifs
- Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques
- Equipe Territoriale de Soins Palliatifs (ou DAC)

## Structures de coordination territoriale

- Dispositif d'Appui à la Coordination

## Structures d'animation et de ressources

- Cellule d'animation régionale de SP
- CNSPFV

## Structures d'accompagnement

- Associations de bénévoles d'accompagnement
- Associations de patients
- Associations de soutien au deuil



# **DROITS DES MALADES**



# DROIT DES MALADES

- **Niveau de connaissances partiel des dispositifs législatifs encadrant la fin de vie**
  - 73 % des Français déclarent connaître la loi sur la fin de vie ; ils sont 81 % parmi les 50 ans et plus.
  - 51 % se déclarent bien informés sur les modalités de la fin de vie en France ; ils sont 59 % parmi les 65 ans et plus.
  
- **Lorsqu'on évalue le niveau de connaissances objectif par 8 questions clés portant sur les principales caractéristiques des dispositifs législatifs relatifs à la fin de vie :**
  - 16 % des personnes donnent entre 6 et 8 bonnes réponses et apparaissent réellement bien informées.
  - Globalement 8 personnes sur 10 se considèrent comme bien informées alors qu'elles ne le sont objectivement pas.

# DROIT D'ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS

- **Loi du 09 juin 1999**

« Toute personne malade dont l'état le requiert a le **droit d'accéder à des soins palliatifs** et à un accompagnement. »

- **Loi du 04 mars 2002**

« Toute personne a le **droit d'être informée sur son état de santé.** »

« Toute personne a le **droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur.** Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. »

# DROIT D'ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS

- **Loi du 02 février 2016**

« Toute personne a le **droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance**. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. »



**OBSTINATION DÉRAISONNABLE**

# OBSTINATION DÉRAISONNABLE

- Loi du 02 février 2016
- Quelle est la définition d'obstination déraisonnable ?
  - Actes ou traitements qui apparaissent **inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.**
  - La loi interdit l'obstination déraisonnable aux professionnels de santé.
  - La loi précise que l'hydratation et la nutrition artificielles sont des traitements susceptibles d'être limités ou interrompus au titre du refus de l'obstination déraisonnable.

# OBSTINATION DÉRAISONNABLE

- **Qui juge s'il y a obstination déraisonnable ?**
  - Chaque personne peut exprimer ce qu'elle considère pour elle-même être une obstination déraisonnable, en particulier dans ses directives anticipées.
  - Le médecin et les équipes soignantes peuvent également juger s'il y a obstination déraisonnable selon les circonstances.



# **DIRECTIVES ANTICIPÉES**

# DIRECTIVES ANTICIPÉES

- **Qu'est-ce que les directives anticipées ?**
  - Recueil des volontés de la personne. **Elles permettent d'exprimer, par avance, la volonté de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser des traitements ou actes médicaux**, pour le jour où l'on ne peut plus le faire soi-même, par exemple du fait d'un accident ou d'une maladie grave.
  - Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, rédiger des directives anticipées.
  - N'ont pas vocation à être utilisées tant que le patient est en capacité de communiquer ses volontés.
  - Formulaire pré rempli ou feuille vierge.



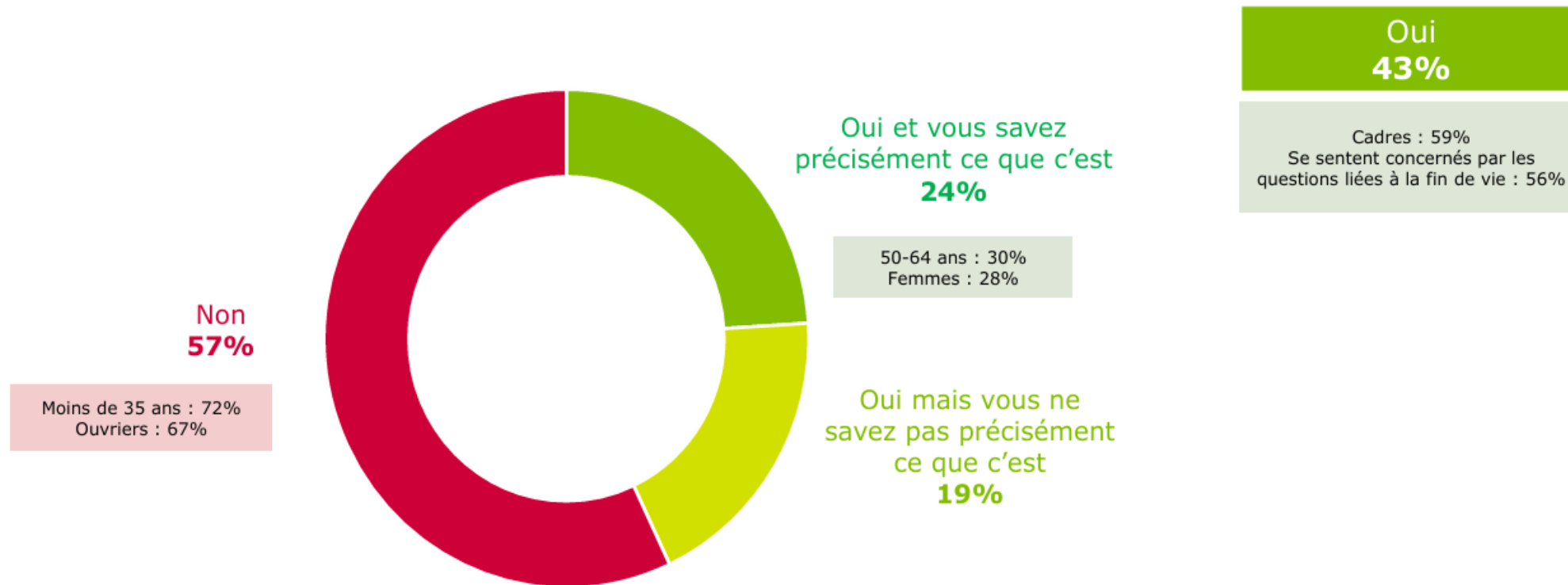
# DIRECTIVES ANTICIPÉES

- Les directives anticipées s'imposent au médecin : **il doit les appliquer.** Leur contenu prime sur les différents avis et témoignages de la personne de confiance ou des proches. Le médecin peut toutefois refuser de les appliquer dans deux situations :
  - En cas d'urgence vitale le temps d'évaluer la situation.
  - Lorsque les directives anticipées lui apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

# Le terme de « directives anticipées » est moins connu : moins d'un Français sur deux le connaît globalement, et à peine un Français sur quatre sait précisément ce dont il s'agit

Connaissez-vous le terme de « directives anticipées » ?

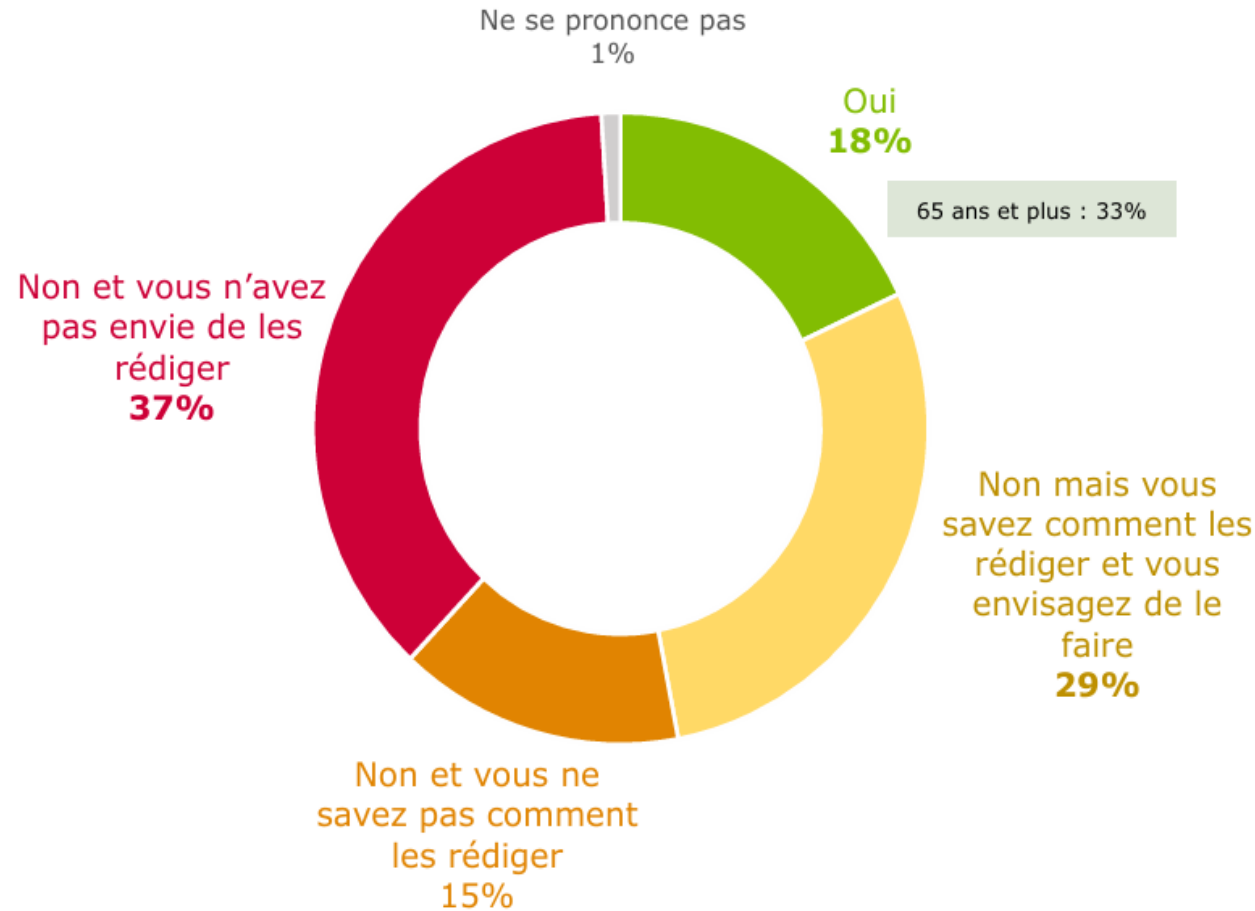
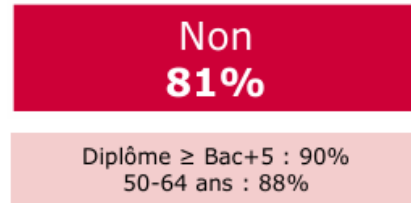
Base : A tous



# Une réticence marquée : la plupart des personnes connaissant le terme de « directives anticipées » n'ont pas rédigé celles-ci, et plus d'un tiers d'entre elles ne souhaitent pas le faire

Avez-vous rédigé vos directives anticipées ?

Base : à ceux qui connaissent le terme de « directives anticipées » (433 répondants)



# DIRECTIVES ANTICIPÉES



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

## LES DIRECTIVES ANTICIPÉES CONCERNANT LES SITUATIONS DE FIN DE VIE

MODÈLE DE FORMULAIRE

Octobre 2016

# Je suis une personne ayant une maladie grave ou en fin de vie

Mes directives concernant les décisions médicales :

## ■ Je veux m'exprimer :

- à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple, état d'inconscience prolongé entraînant une perte de communication définitive avec les proches...) ;
- à propos des traitements destinés à me maintenir artificiellement en vie.

Voici les limites que je veux fixer pour les actes médicaux et les traitements, s'ils n'ont d'autre but que de prolonger ma vie artificiellement, sans récupération possible :

---

---

---

---

- concernant la mise en œuvre d'une réanimation cardiorespiratoire en cas d'arrêt cardiaque et/ou respiratoire :

---

---

---

---



# Je suis une personne n'ayant pas de maladie grave

*Après un accident grave ou un évènement aigu (accident vasculaire cérébral, infarctus..), je peux me trouver dans une situation où l'on peut me maintenir artificiellement en vie. Ces procédés de suppléance des fonctions vitales peuvent être mis en œuvre de façon pertinente, mais leur maintien peut parfois apparaître déraisonnable.*

Mes directives concernant les décisions médicales :

## ■ Je veux m'exprimer

- à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc.... entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible) ;
- à propos des traitements qui n'ont d'autre but que de me maintenir artificiellement en vie, sans possibilité de récupération (par exemple, assistance respiratoire et/ou tube pour respirer, et/ou perfusion ou tuyau dans l'estomac pour s'alimenter...) ;
- à propos de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux :



**PERSONNE DE CONFIANCE**

# PERSONNE DE CONFIANCE

- Toute personne majeure **peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant** et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.
- Elle **rend compte de la volonté de la personne.**
- **Son témoignage prévaut** sur tout autre témoignage.
- Cette **désignation est faite par écrit et cosignée** par la personne désignée. Elle est **révisable et révocable** à tout moment.



**Patient**

**Directives  
anticipées**

**Personne de  
confiance**

**Famille / Proches**

**Décision  
médicale**



**LES SOINS PALLIATIFS**

**&**

**LA MALADIE DE PARKINSON**

# SOINS PALLIATIFS ET MALADIE DE PARKINSON

- **Maladie de Parkinson, soins palliatifs et fin de vie : enquête sur les perceptions et les connaissances des patients.**
  - Les patients ne sont pas bien informés sur les soins palliatifs (68,3%).
  - Ils n'en discutent jamais avec leur équipe médicale (86,7%).
  - Ils ont déjà pensé à la fin de vie (71%) et la trouvent effrayante (68,3%).
  - Ils n'ont jamais reçu de documentation de la part des professionnels (58,3%).

*Maladie de Parkinson, soins palliatifs et fin de vie : enquête sur les perceptions et les connaissances des patients,  
(M. Auffret & al., Revue Neurologie, 2023)*

# SOINS PALLIATIFS ET MALADIE DE PARKINSON

- **Attentes et souhaits des patients**
  - Besoin d'être mieux informés sur la maladie de Parkinson.
  - Meilleure coordination et communication entre les professionnels de santé.
  - Projets de soins anticipés en cas d'aggravation de la maladie.
  - Meilleure gestion des symptômes de la maladie.

*Les 30 souhaits de la communauté Parkinson, un manifeste parkinson pour l'Europe*

*The palliative care needs and experiences of patients with advanced Parkinson's disease: a qualitative scoping review (Lou & al, 2024)*

*A systematic practice review: Providing palliative care for people with Parkinson's disease and their caregivers, (Garon & al, 2024)*

# SOINS PALLIATIFS ET MALADIE DE PARKINSON

- **A quel moment évoquer ses préférences pour sa fin de vie ?**
  - Possible à tout moment de la maladie.
  - Avec son médecin traitant, son médecin spécialiste, ses proches.
  - Signes d'alertes :
    - Perte de poids.
    - Chutes à répétition.
    - Infections respiratoires récidivantes, troubles de déglutition.
    - Troubles cognitifs.

# SOINS PALLIATIFS ET MALADIE DE PARKINSON

- **Symptômes en lien avec l'évolution de la maladie de Parkinson :**
  - Fluctuations motrices.
  - Douleurs musculo-squelettiques, douleurs neuropathiques.
  - Fatigue.
  - Troubles digestifs.
  - Troubles urinaires.
  - Anxiété, dépression.
  - Troubles du sommeil.
  - Hallucinations.
  - Troubles de mémoire, d'attention.
  - ...

# SOINS PALLIATIFS ET MALADIE DE PARKINSON

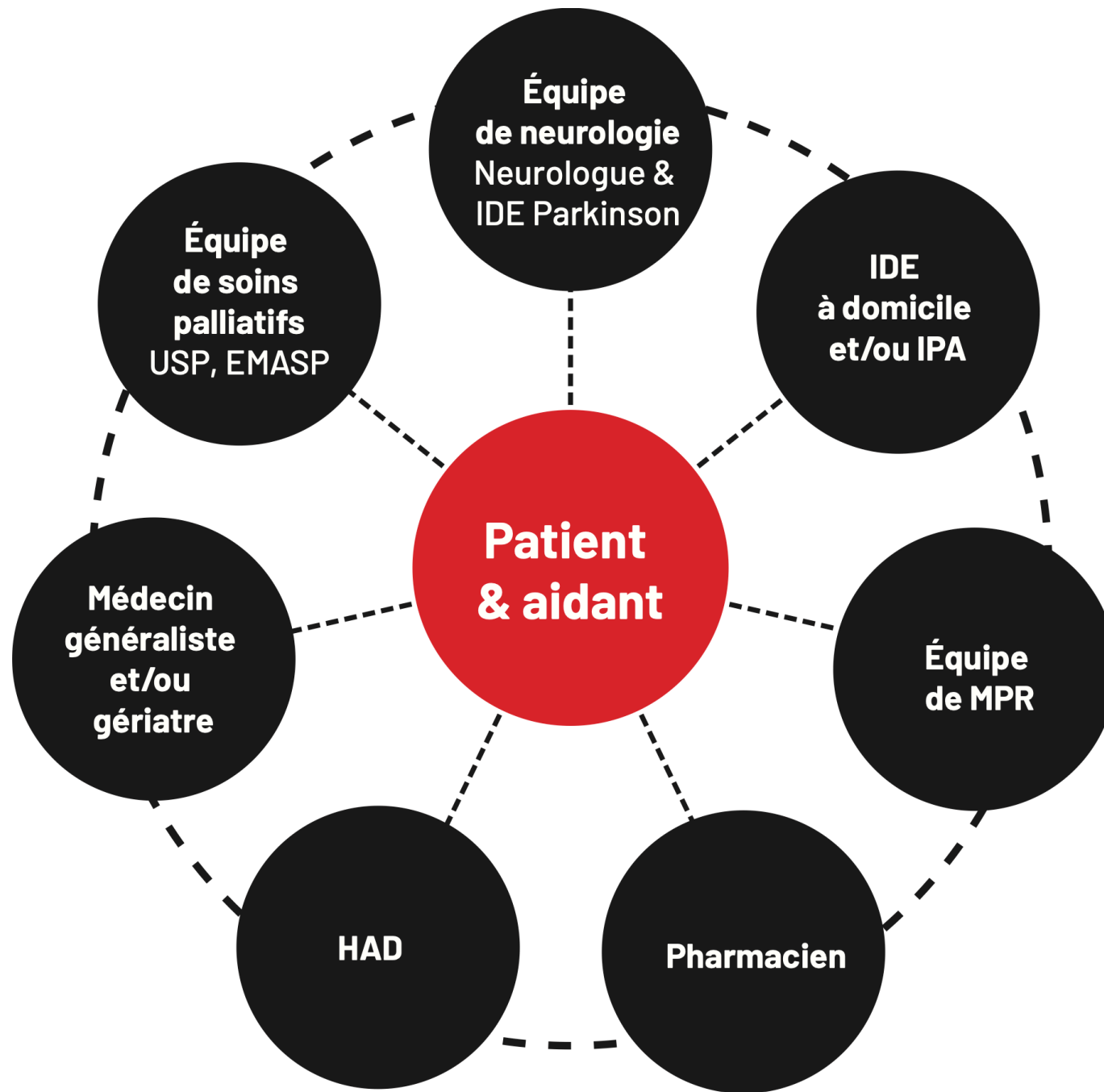
- **Quelle prise en charge des symptômes ?**
  - Traitement anti parkinsonien.
  - Antalgiques.
  - Anxiolytiques.
  - Antidépresseurs (anxiété, dépression, douleur neuropathique).
  - Traitements des troubles digestifs.
  - Etc ...

**En fin de vie : droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en cas de souffrance réfractaire.**

# SOINS PALLIATIFS ET MALADIE DE PARKINSON

- **Mais aussi... interventions non médicamenteuses !**
  - Kinésithérapeute, activité physique adaptée.
  - Ostéopathe.
  - Ergothérapeute.
  - Orthophoniste.
  - Hypnose, sophrologie, autres techniques de relaxation...
  - Acupuncture.
  - Etc...







## AIDE AUX AIDANTS



# **SIGNES D'ÉPUISEMENT DE L'AIDANT**

## **« BURNT-OUT DE L'AIDANT »**

- Douleurs.
- Fatigue persistante.
- Découragement, démotivation, perte de plaisir, repli sur soi, désinvestissement.
- Tristesse, anxiété, dépression.
- Troubles du sommeil.
- Agressivité, irritabilité, hypersensibilité.
- Sentiment d'échec, d'inutilité, d'impuissance.
- Réduction des activités sociales, isolement familial et amical.
- Négligence de son propre suivi médical, complications de pathologies.

# AIDE AUX AIDANTS : ACCEPTER DE SE FAIRE AIDER

- En parler avec un professionnel de santé.
- Soutien / suivi psychologique.
- Services sociaux : aides aux démarches administratives, aides financières, congé de proche aidant...
- Services d'aides à domicile.
- Associations de bénévoles.
- Temps de répit.

**Prendre soin de soi... pour pouvoir prendre soin de son proche.**

# LA PLATEFORME D'INFORMATION

"La fin de vie, si on en parlait ?"

01 53 72 33 04

Pour en savoir plus



Faites défiler votre souris pour en voir plus

## Vos questions

Accompagner et dialoguer autour de la fin de vie ? Les aides pour les proches ? L'obstination déraisonnable ? La procédure collégiale ? L'arrêt de nutrition et l'hydratation artificielles ? La sédation profonde et continue jusqu'au décès ? L'euthanasie et suicide assisté ?

## Exprimer ma volonté

- Le cadre législatif de la fin de vie
  - Les directives anticipées
  - La personne de confiance
- La sédation profonde et continue jusqu'au décès
- Le refus de traitement

## Restez informé

Abonnez-vous à notre newsletter

Entrez votre email

En cochant cette case, vous acceptez la politique de confidentialité du CNSPFV et acceptez de recevoir nos newsletters

# PLATEFORME D'INFORMATION DU CENTRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE ET DES SOINS PALLIATIFS

- La plateforme d'information du Centre National de la Fin de Vie et des Soins Palliatifs est à votre écoute **du lundi au vendredi**, que vous soyez professionnel de santé ou citoyen.
- Elle assure des missions d'**information sur les droits et les aides en matière de fin de vie et soins palliatifs** et d'**orientation** vers les dispositifs et les structures spécialisées en fonction de vos besoins.
- Contactez la plateforme directement au **01 53 72 33 04**.
- Vous pouvez également envoyer votre message à la plateforme par courriel à [contact@spfv.fr](mailto:contact@spfv.fr) ou utiliser le formulaire de contact ci-dessous pour être rappelé gratuitement.



**MERCI DE VOTRE ATTENTION**