



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

Colloque sur la maladie à corps de Lewy

Vendredi 24 novembre Bordeaux

université
de BORDEAUX



Module 5

Le stade sévère de la maladie à corps de Lewy

Module présidé par :

Pr Claire ROUBAND BAUDRON
Gériatre – Bordeaux



 @claire_roubaud



université
de BORDEAUX

Sommaire : le stade sévère de la MCL

01

Description du stade sévère de la MCL

Pr Claire ROUBAUD BAUDRON – gériatre - Bordeaux

02

Choix du lieu de vie

Dr Sophie MOULIAS – gériatre - Paris

03

Fin de vie et MCL : les questions des familles

Simonne CHAUVIN – ancienne aidante et référente A2MCL « fin de vie »

04

Soins palliatifs et MCL

Dr Vianney MOURMAN – médecin en soins palliatifs - Paris

05

Fin de vie et MCL : les ressources de soutien

Simonne CHAUVIN – ancienne aidante et référente A2MCL « fin de vie »

Soins palliatifs et maladie à corps de Lewy

Dr Vianney MOURMAN

Médecin en soins palliatifs – Paris

EMSP Lariboisière – F. Widal - Saint Louis – R. Debré
GHU Paris Nord - APHP



université
de BORDEAUX



Sommaire

- 01 **Définir les soins palliatifs ?**

- 02 **Et concrètement ?
Quatre cas cliniques**

- 03 **Conclusion**

Sommaire

- 01 **Définir les soins palliatifs ?**

- 02 **Et concrètement ?
Quatre cas cliniques**

- 03 **Conclusion**

Définir les soins palliatifs

Commençons par déconstruire des idées reçues

Les soins palliatifs, est-ce :

- La mort imminente ?
- La belle mort ?
- Accepter la mort ?
- Un passage brutal du curatif au palliatif ?
- Une approche compassionnelle ?

Définir les soins palliatifs

Comment définir les soins palliatifs ?

- o Approche interdisciplinaire
- o Maladie potentiellement mortelle
- o Qualité de vie / Souffrance
- o Patient / Proches / Soignants
- o Prise en charge précoce et progressive

Sommaire

- 01 Définir les soins palliatifs ?
- 02 Et concrètement ?
Quatre cas cliniques
- 03 Conclusion

Cas clinique 1

Mr P, 59 ans, présente une maladie neuro dégénérative à un stade précoce de type MCL, de diagnostic récent.

Il présente des troubles cognitifs légers : cela ne l'empêche pas d'avoir un raisonnement cohérent et des activités dans un périmètre peu restreint. Encore il y a peu, il était haut cadre d'une administration.

Mr P envisage son avenir en lien avec la progression attendue de la maladie (cas familiaux, internet,...).

Mr P exprime le fait de ne pas pouvoir se projeter dans ce qu'il décrit comme une déchéance cognitive et somatique. Il veut pouvoir bénéficier d'un dispositif de mort assistée au moment opportun.

Son épouse hoche la tête à cette proposition, et, tout en pleurant, dit soutenir ce projet.

L'équipe de soins palliatifs est appelée par son neurologue car le patient exprime une demande d'aide à mourir.

Cas clinique 1

Approche précoce

Une rencontre (qui peut faire un peu peur)

Travailler autour de cette demande de mort :

- Entendre cette demande
- Détricoter la question de la souffrance existentielle

Pouvoir penser l'avenir :

- Directives anticipées
- Directives rapportées
- Colloque singulier

Le cadre légal : obstination déraisonnable, refus de traitement, sédation(s),...

Accompagner les proches

Cas clinique 2

Mme Q, 68 ans, présente des troubles cognitifs évolués en lien avec une MCL. Elle est très dépendante et a besoin d'aide pour la majorité des actes du quotidien.

Depuis peu elle est en EHPAD car le maintien au domicile devenait trop compliqué pour son époux qui a encore une activité professionnelle (artisan). Son époux vient la voir tous les jours pour l'aider pour les repas qui deviennent très chronophages. Il a de plus en plus de mal à lui faire avaler le croissant matinal qu'il lui a apporté tous les jours de leur vie commune et dont elle raffolait.

En interrogeant la patiente, elle répond oui lorsque nous lui demandons si elle a des douleurs ou si quelque chose la gêne. A l'examen, elle est très raide dans son lit. Elle présente une escarre sacrée et sur le côté du pied. Elle grimace lors des mobilisations. D'après son mari, les pansements provoquent des cris.

Mr Q nous dit que son médecin lui a expliqué l'évolution de la maladie. Il s'inquiète de cette rencontre avec l'équipe de soins palliatifs et nous demande : « on n'en est pas là, n'est-ce pas ? ».

Il s'effondre en larme, évoquant sa culpabilité de ne pouvoir garder sa femme à domicile. Il a encore envie de faire tant de choses avec elle, dont l'amener dans sa maison de Normandie qu'elle aime tant.

Mr Q. est très isolé et n'ose pas parler de tout cela à son entourage. Il nous raconte que l'équipe de l'EHPAD semble très désemparée devant la situation de son épouse.

La neurologue nous a demandé une prise de contact et notre avis quant à la prise en charge d'éventuelles complications

Cas clinique 2

SP en phase évoluée

Une rencontre : démystifier et présenter de nos missions

Traitement symptomatique / adaptation des pansements

Recherche de solutions pour l'alimentation / symbolique à travailler

Accompagner les proches

Recherche de structures ambulatoires (réseau) / soutien EHPAD

Anticipation des situations de crise

Proposition de suivi

Cas clinique 3

Mme R, 76 ans, est connue par l'équipe de soins palliatifs. Elle a déjà vue à plusieurs reprises durant l'évolution de la maladie, conjointement ou en alternance avec son médecin référent.

A la dernière consultation Mme R était très dénutrie et présentait des troubles de la déglutition (étant déjà responsables de plusieurs pneumopathies graves).

Il avait été rédigé une fiche PalliaSAMU qui récusait tout transfert en réanimation en cas de défaillance vitale et proposait une prise en charge palliative de tout nouvel épisode intercurrent.

L'équipe est appelée aux urgences car Mme R vient d'arriver pour une détresse respiratoire aiguë sur une nouvelle pneumopathie. Elle est très essoufflée et très encombrée, son visage est grimaçant.

Son mari l'accompagne, il est très désemparé : ses enfants doivent arriver dans les prochaines heures de leur lieu de résidence en Asie du Sud-Est. Il a compris la gravité de la situation et nous dit : « je savais que cela allait arriver, mais il y a une différence entre le savoir et y être ».

L'équipe est appelée par les urgentistes pour une aide à la prise en charge

Cas clinique 3

SP en stade terminal

- o Réflexion sur l'intensité des traitements
- o Réflexion sur la mise en place d'un traitement pour gagner du temps
- o Mise en place de traitements symptomatiques
- o Accompagnement du mari de la patiente
- o Accompagnement de l'équipe des urgences

Cas clinique 4

Mr Q est le mari de Mme Q.

Il demande à nous rencontrer après le décès de son épouse.

Il est très triste et souhaite pouvoir reparler du trajet de soin de son épouse.

Il vient nous rencontrer.

Il nous raconte les moments de vie qu'il a réussi à avoir avec son épouse jusqu'au bout (vacances en Normandie, ...) et nous décrit avec un sourire au coin des lèvres et une larme au coin de l'œil, qu'il savait bien que son épouse n'arrivait plus à bien avaler son croissant... mais que jusqu'au bout il a tenté de perpétuer cette habitude qu'ils avaient eu toute leur vie.

Cas clinique 4

SP : suivi de deuil

- o Le deuil n'est pas une maladie...
- o Un espace de parole proposé au mari (pas obligé de tout re-raconter)
- o Proposition d'un soutien psychologique

Sommaire

- 01 Définir les soins palliatifs ?

- 02 Et concrètement ?
Quatre cas cliniques

- 03 Conclusion

Conclusion

- o La qualité de vie !
- o Éviter la souffrance !
- o Anticiper !
- o Le patient, ses proches, les soignants
- o Quand intervenir ? / Comment nous présenter ?

Merci de votre attention



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

www.a2mcl.org

06 62 63 34 97

contact@a2mcl.org



université
de **BORDEAUX**