



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

Colloque A2MCL maladie à corps de Lewy

Rennes 7 novembre 2025





Module 4

Le stade sévère de la maladie

Module présidé par :

Pr Gabriel ROBERT

Psychiatre – CHU Guillaume Regnier - Rennes

Pr Claire ROUBAUD BAUDRON

Gériatre – CHU Bordeaux



Accompagner la fin de vie

Quand, comment et pourquoi faire appel à une équipe spécialisée de soins palliatifs dans la MCL ?

Pr Vincent Morel

Service soins palliatifs CHU Rennes



les messages importants

01

Passer d'une image morbide des soins palliatifs à une approche rassurante par une démarche anticipée que l'on oserait dire préventive

02

L'objectif est de mieux connaître le patient (et ses proches) pour mieux le soigner

03

Des équipes ressources existent pour vous accompagner aussi bien à l'hôpital qu'à domicile

Les Français et la fin de vie

Etat des lieux des connaissances et attentes des citoyens sur la fin de vie. Présentation des résultats du sondage BVA Group pour le Centre National Fin de Vie - Soins Palliatifs (octobre 2022)

Personnellement, avez-vous déjà...

Réfléchi à vos préférences et/ou vos souhaits pour votre fin de vie

45%

Evoqué vos souhaits et préférences pour votre fin de vie à un proche

43%

Imaginé comment pourrait se passer votre fin de vie

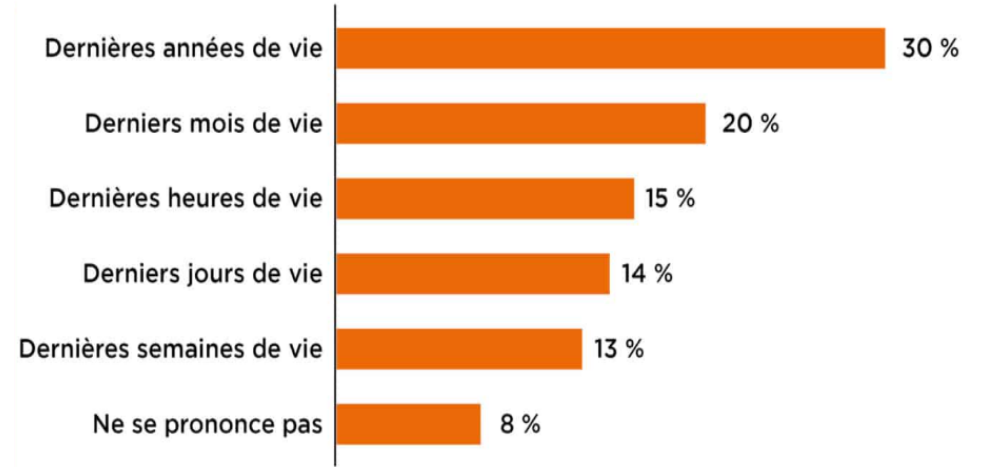
37%

Evoqué vos souhaits et préférences pour votre fin de vie à un professionnel de santé

13%

■ Oui

Pour vous, sur quelle période s'étend la fin de vie ?



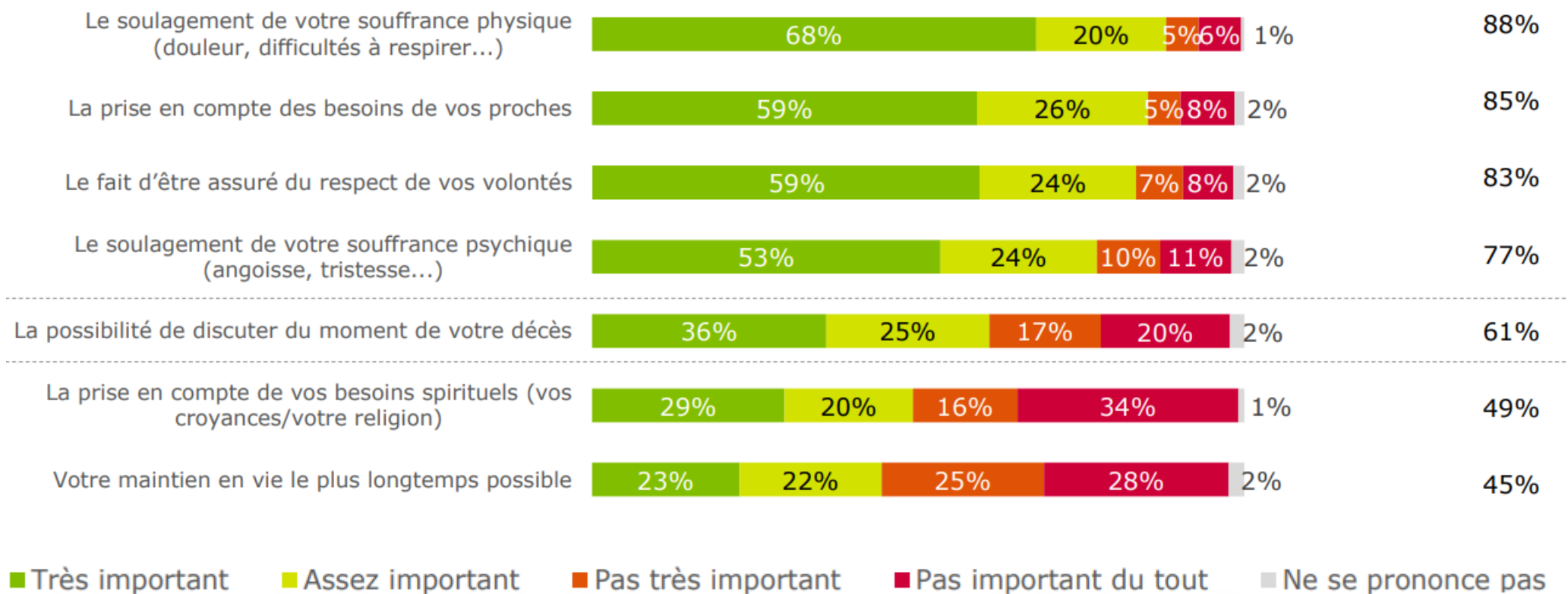
A propos des directives anticipées

- **24 %** connaissent précisément le terme de directives anticipées.
- **19 %** connaissent ce terme mais pas précisément.
- **57 %** ne le connaissent pas

Parmi ceux qui déclarent connaître le terme de directives anticipées :

- **59 %** en définissent correctement l'objectif
- **18 %** des Français ont rédigé leurs directives anticipées

Dans le cas d'un décès prévisible à court ou moyen terme, quelle importance donneriez-vous à chacun des éléments suivants concernant votre fin de vie ?



Objectifs des soins palliatifs

Améliorer le confort et la qualité de vie. Offrir un accompagnement personnalisé permet de répondre aux besoins spécifiques de chaque patient, en tenant compte de leurs souhaits et de leurs valeurs. L'approche holistique intègre non seulement le traitement médical, mais aussi des soins psychologiques et spirituels, favorisant ainsi une atmosphère de soutien et de compassion. En collaborant étroitement avec l'équipe soignante, les familles sont également soutenues, ce qui les aide à mieux comprendre et accepter les étapes du parcours de soins

Avoir l'ambition de guérir ou, si on ne le peut pas, au moins de freiner la progression de la maladie, ne doit pas retarder la préoccupation que nous avons de soulager à tout instant ses manifestations pénibles. C'est tout l'objectif des soins palliatifs

Le sujet des soins palliatifs ce n'est pas le mort mais l'accompagnement, le soulagement d'une personne qui va mourir



SOULAGER LA DOULEUR

Améliorer la qualité de vie en prenant en charge les différents symptômes physiques ou psychique



CONTINUITÉ DES SOINS

Communication entre intervenants même en urgence.



DÉMARCHE PSYCHOSOCIALE

Respecter la dignité et le bien-être émotionnel.



SOUTIEN À L'ENTOURAGE

Aider les proches à traverser cette période difficile.

Les soins palliatifs: une approche qui soutient la vie centrée sur le patient et ses proches

- La rencontre est première
- Ce qui est important pour lui
- L'importance de la première fois
- Le souci et la richesse de la petite chose



Walter Hesbeen



Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer

Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A., Emily R. Gallagher, R.N., Sonal Admane, M.B., B.S., M.P.H., Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N., Craig D. Blinderman, M.D., Juliet Jacobsen, M.D., William F. Pirl, M.D., M.P.H., J. Andrew Billings, M.D., and Thomas J. Lynch, M.D.

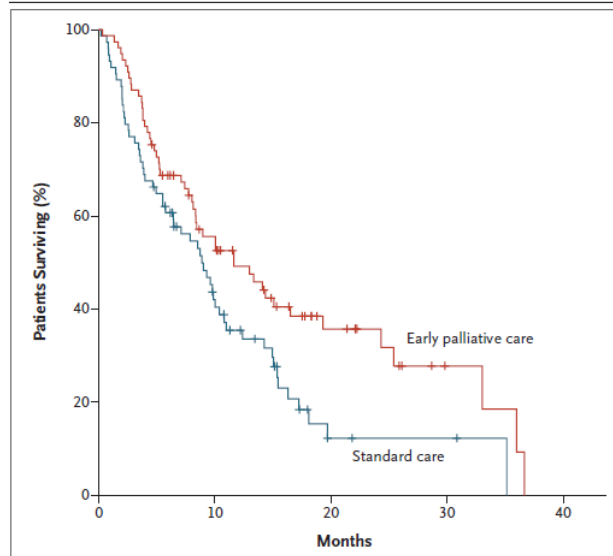


Figure 3. Kaplan–Meier Estimates of Survival According to Study Group.

Survival was calculated from the time of enrollment to the time of death, if it occurred during the study period, or to the time of censoring of data on December 1, 2009. Median estimates of survival were as follows: 9.8 months (95% confidence interval [CI], 7.9 to 11.7) in the entire sample (151 patients), 11.6 months (95% CI, 6.4 to 16.9) in the group assigned to early palliative care (77 patients), and 8.9 months (95% CI, 6.3 to 11.4) in the standard care group (74 patients) ($P=0.02$ with the use of the log-rank test). After adjustment for age, sex, and baseline Eastern Cooperative Oncology Group performance status, the group assignment remained a significant predictor of survival (hazard ratio for death in the standard care group, 1.70; 95% CI, 1.14 to 2.54; $P=0.01$). Tick marks indicate censoring of data.

Les soins palliatifs ne sont pas mortels !

Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer, *New England Journal of Medicine*, vol. 363, pp. 733-742, 2010

Présentation de l'étude

151 patients présentant CPNPC. Même TTT de CT de référence constitution de 2 groupes:

- prise en charge « palliative » normale
- prise en charge « palliative » précoce

Résultats

- Amélioration de la qualité de vie
- Moins de TTT agressifs en fin de vie
- Amélioration de l'espérance de vie de 2, 7 mois (11.9- versus 8.9)

Analyse

- Des critiques méthodologiques.
- TTT efficace de la dépression, meilleure prise en charge des symptômes, moins d'hospitalisation
- Les soins palliatifs ne tuent pas !!!!!

Palliative Care in Early Dementia

Karen de Sola-Smith, PhD, AGPCNP-BC, MS, MA, Joni Gilissen, PhD, Jenny T. van der Steen, PhD,

e206 *Journal of Pain and Symptom Management*

Vol. 68 No. 3 September 2024



OBJECTIF analyser les études sur les soins palliatifs au début de l'évolution de la démence, afin d'identifier les difficultés et les opportunités

Résultat principal

Il existe peu d'études consacrées spécifiquement aux soins palliatifs et démence

Notion mal définie

Les soins palliatifs précoces manquent de **clarté** conceptuelle, suggérant une complexité dans la mise en œuvre des soins.

Prise en charge efficace

Une prise en charge palliative efficace nécessite des **discussions sur les directives anticipées**, un soutien affectif, ainsi que des ressources et une formation pour les familles et les professionnels de santé.

Anticipation des objectifs

Anticiper les **objectifs de soins** est crucial pour permettre aux patients et aux familles de planifier des interventions adaptées dès le diagnostic de la démence.

Soutien familial

Le soutien familial joue un rôle essentiel dans **l'accompagnement des patients**

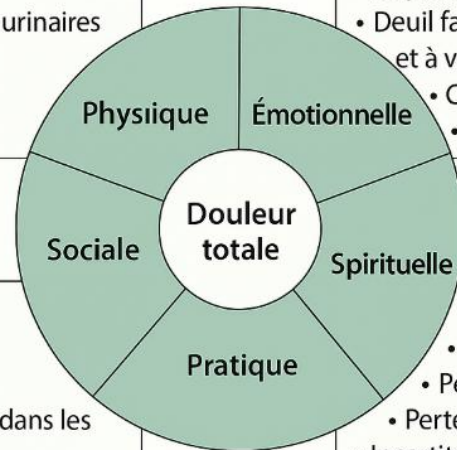
Palliative care to support the needs of adults with neurological disease

Lancet Neurol 2023; 22: 619–31

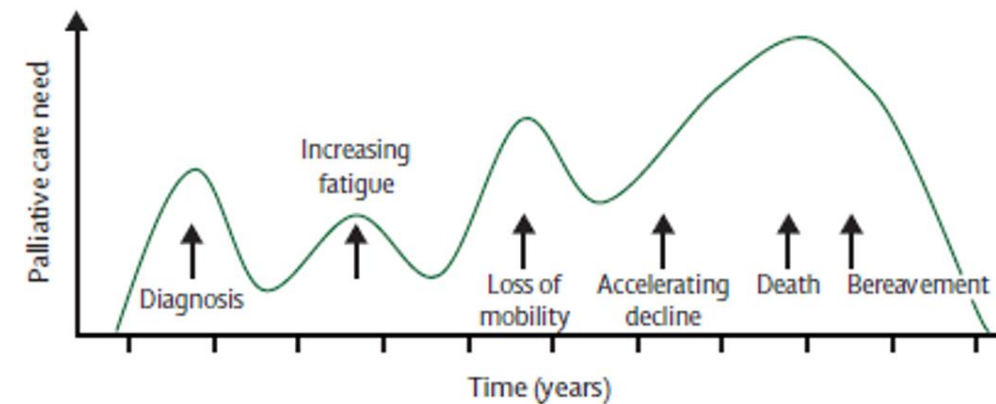
Benzi M Kluger, Peter Hudson, Laura C Hanson, Radka Bužgová, Claire J Creutzfeldt, Roop Gursahani, Malenna Sumrall, Charles White, David J Oliver, Steven Z Pantilat, Janis Miyasaki

Modèle de la douleur totale dans les maladies neurologiques

- Douleur et inconfort physiques
- Insomnie et fatigue
- Constipation et troubles urinaires
- Démence
- Perte de la motricité et de la mobilité



A Fluctuations in palliative needs over time





PALLIA 10

Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

Outil d'aide à la décision
en 10 questions

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

La question dite « de la surprise »

« Serais – je étonné si mon patient décédait dans l'année ? »

QUESTIONS		COMPLEMENT
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky
3	La maladie est rapidement évolutive	
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho- pathologie préexistante chez le patient et son entourage
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none">• prescriptions anticipées• indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...)• indication et mise en place d'une sédation• lieu de prise en charge le plus adapté• statut réanimatoire
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none">• un refus de traitement• une limitation ou un arrêt de traitement• une demande d'euthanasie• la présence d'un conflit de valeurs	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté

Catégorie	Exemples	Possibilités d'amélioration des soins
Communication claire et compatissante	Annonce de mauvaises nouvelles (ex. : diagnostic, changement de pronostic), écoute active, dialogue de soutien et accompagnement anticipé	Utilisation des compétences en communication palliative par les neurologues
Gestion des symptômes	Douleur, fatigue, constipation et insomnie	Dépistage et prise en charge systématiques par les neurologues, avec orientation vers des spécialistes en soins palliatifs pour les symptômes complexes ou réfractaires
Soutien psychosocial	Anxiété, dépression, délire ou confusion, chagrin ou colère	Dépistage systématique par les neurologues avec orientation vers des professionnels de santé mentale pour les symptômes psychiatriques complexes
Bien-être spirituel	Perte de sens, de but, de foi ou d'espoir	Dépistage systématique par les neurologues, avec recommandations pour un accompagnement spirituel (ex. : aumôniers)
Soutien à la famille	Détresse des aidants, préoccupations financières, besoin d'aide à domicile et de répit	Dépistage systématique par les neurologues avec orientation vers les services sociaux pour des ressources supplémentaires
Planification des soins	Planification anticipée des soins, planification juridique et financière, feuille de route pour la vie avec la maladie	Conversations régulières (ex. : annuelles) en pratique clinique, avec orientation vers des spécialistes en soins palliatifs pour des discussions complexes sur les objectifs de soins
Soins en fin de vie	Soins à domicile ou en hospice, soutien au deuil et demandes d'accélération de la mort	Conversations proactives et orientation vers des services de soins de fin de vie
Soutien aux professionnels de santé	Détresse morale, épuisement professionnel, dépression et gestion de la souffrance	Soutien par les pairs , amélioration des systèmes de soins et débriefing des situations cliniques émotionnellement difficiles

L'Advance Care Planning

Mieux vous connaître pour mieux vous soigner

Pour
VOUS

Pour vos
proches

Pour vos
soignants

Un outils pour vous exprimer et faire connaître vos souhaits

Et si on en parlait ?

Personne n'aime réfléchir à la maladie, à la perte d'autonomie ou à la mort.

Il est parfois difficile d'initier ce type de conversation.

Pourtant, il est important d'aborder ces sujets pour aider vos proches et les professionnels de santé à vous soigner au plus près de vos valeurs.

UN DÉMARCHE GLOBALE

L'objectif est de préparer les prises en charge médicales futures dans le respect de vos souhaits et valeurs en tenant compte des spécificités de chacun

COMMUNICATION

C'est une démarche de planification anticipées des soins reposant sur des discussions régulières et répétées avec des professionnels de santé comme votre médecin ou vos soignants. Vous pouvez aussi en discuter avec vos proches

EVOLUTIVE

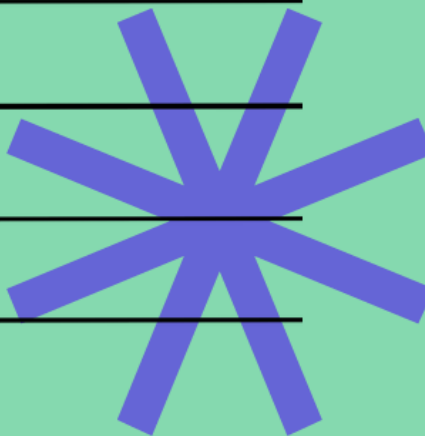
Votre souhait du jour ne sera peut être pas le même que celui de demain. C'est pourquoi il est important de questionner régulièrement vos souhaits, pour prendre les meilleures décisions le moment venu.

PREMIÈRE ÉTAPE

5 questions pour amorcer votre réflexion

1 - Ma santé et moi

Qu'est-ce que j'aimerais mieux comprendre au sujet de ma santé, de ma maladie ou de mes traitements ?



2 - Ma personne de confiance

En cas d'urgence ou de situation grave, qui serait mon ou ma porte-parole si je perds ma capacité de discernement ou que je ne suis pas en capacité de m'exprimer ?

Exemple : un ou une membre de la famille, un ou une amie, un ou une médecin.

Qui choisir ?

Cette personne a donné son accord pour cette mission et vous lui avez laissé le choix de refuser.

Cette personne a pris le temps de discuter avec vous et fait l'effort de vous comprendre donc elle est capable de d'exprimer ce que vous auriez voulu

Cette personne restera lucide et ne perdra pas pied au moment de décider pour vous malgré la difficulté de la situation

Cette personne est prête à défendre vos choix, malgré des possibles avis contraires

Cette personne est facilement joignable et peut se déplacer à l'hôpital

Vous pouvez désigner cette personne sur une feuille blanche datée et signée, puis la transmettre à votre médecin.

Ou, désignez cette personne dans des directives anticipées complètes.



3 - Mes essentielles

Qu'est-ce qui est important pour moi. Qu'est-ce qui me donne le goût de vivre ?

Exemple : ma famille, mes amis, le sport, mon travail, la musique

4 - Mes limites

Quelles sont mes craintes ou qui me fait peur? Qu'est-ce qui pourrait m'enlever le goût de vivre ?

Exemple : ne plus pouvoir communiquer avec mes proches, être alité en permanence, perdre la raison ou la mémoire ...

5- Ma prise en charge médicale et mes soins médicaux

En cas d'accident ou de maladie grave empêchant d'exprimer clairement mes volontés ou donner mon avis, qu'est-ce que les soignants qui me prennent en charge devraient absolument savoir à mon sujet ?

Mes priorités :

Exemple : je veux vivre même si cela peut impliquer des souffrances ou de séquelles ; ou je veux vivre, mais à condition de... garder mon autonomie, pouvoir respirer sans une oxygénothérapie, ne pas être opéré

Aspects pratiques de ma vie :

Exemple : je suis claustrophobe, je porte des appareils auditifs, il faut appeler ma fille à ce numéro, il faut informer ma voisine pour qu'elle s'occupe de mon chat, je suis allergique à..., je ne souhaite pas qu'on donne de nouvelle à cette personne

GRADATION DES SOINS SELON LA SITUATION DE LA PERSONNE MALADE	LIEU DE VIE ET DE SOINS	
	Domicile (prise en charge ambulatoire)	Etablissements de santé avec hébergements
	Domicile privatif, maison de répit, établissement social et médico-social (EHPAD, FAM, MAS, lit halte soin santé, lit d'accueil médicalisé, appartement de coordination thérapeutique, etc.) ou autre (prison, etc.)	Etablissement public, privé non lucratif et privé lucratif
Niveau 1 Situation stable et non complexe et/ou nécessitant des ajustements ponctuels	Equipe pluriprofessionnelle de santé de proximité, organisée autour du binôme médecin généraliste et infirmier + Aides à domicile (SSIAD, SPASAD, SAAD) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)*	Lits en MCO, SSR et USLD +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)
Niveau 2 Situation à complexité médico-psycho-sociale intermédiaire	Professionnels du niveau 1 + Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)* Ou HAD en lien avec les professionnels du niveau 1 +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)*	LISP (en MCO et SSR) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)
Niveau 3 Situation à complexité médico-psycho-sociale forte /instable	Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)* + HAD en lien avec les professionnels du niveau 1 Ou Professionnels du niveau 2 si coordination et mobilisation au lit du malade effective et médicalisée 24h/24h	USP (en MCO et SSR) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP) en prévision du déploiement du projet de vie et de soins au-delà du séjour hospitalier

*Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP) à domicile :

- En niveau 1 : avis ponctuel (parcours, expertise)
- En niveau 2 : aide à la coordination/expertise pouvant inclure des visites à domicile auprès de la personne malade
- En niveau 3 : appui en qualité d'expertise

**420
EMSP**

**En établissement de
santé**

- **Equipe mobile de soins palliatifs**
- Rôle de conseil
- Prise en charge du patient dans le service référent
- **Lits identifiés de soins palliatifs**
- Service à haute activité palliative
- Autonomisation de l'équipe médicale et paramédicale
- **Unité de soins palliatifs**
- Prise en charge des situations particulièrement complexes, lourdes



DAC

**171 USP
1980 lits**

A domicile /EPHAD

- Médecin traitant et son réseau
 - **Le pivot de la prise en charge**
- Réseau de soins palliatifs
- Equipe mobile de soins palliatifs
- PTA: plateforme territoriale d'appui
- Service d' HAD
 - **Mobilisation qd complexité de la prise en charge**

HAD

**23 Equipes
ressource
pedia**



les messages importants

01

Anticiper ce qui est important pour moi, rencontrer des équipes qui pourront me soulager n'aggraver pas ma maladie

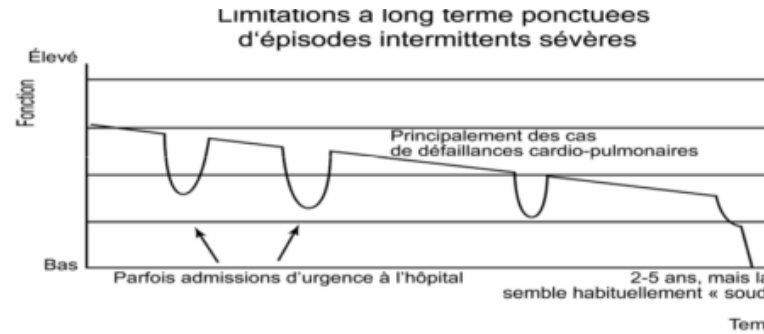
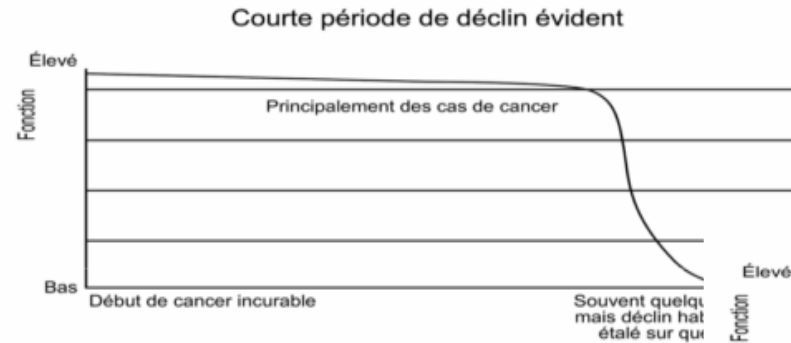
02

Une démarche innovante : l'advance care planning

03

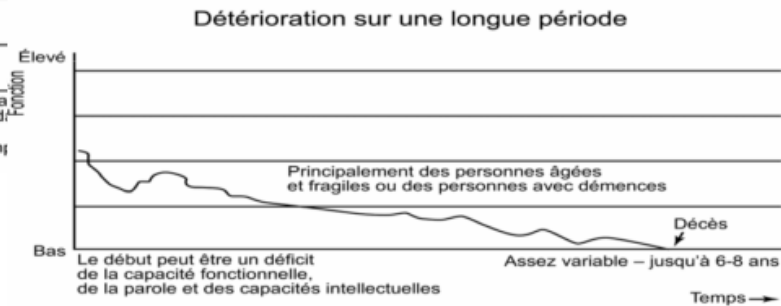
Des équipes en proximité existent pour vous accompagner aussi bien à l'hôpital qu'à domicile

Trajectoire 1 : déclin rapide (48 %) Le modèle de la cancérologie



Trajectoire 2 : déclin graduel (38%) Le modèle de la BPCO Insuffisance cardiaque

Trajectoire 3 : déclin lent (14 %) Le modèle de la maladie d'Alzheimer



les soins palliatifs commencés tôt

- améliorent la qualité de vie, le contrôle des symptômes, la compréhension du pronostic ;
- dans certains cas augmentent l'espérance de vie
- diminuent le nombre de dépressions
- permettent d'éviter des traitements disproportionnés et des hospitalisations non programmées
- contribuent à limiter les dépenses de santé



Diagnostic

Identifier les besoins dès le début.



Changement d'état

Adapter l'ACP lors des évolutions cliniques.



Expression du patient

Valoriser les souhaits du patient



Principe de précocité

Initier les discussions dès que possible



A2MCL

10

RAISONS DE CRÉER SON ADVANCE CARE PLAN

☒ SI TU ES PATIENT EN FIN DE VIE

☒ SI TU ES EN BONNE SANTÉ

1 Clarification des souhaits

L'ACP permet de clarifier vos préférences en matière de soins de santé, afin qu'elles soient respectées.

2 Diminution de l'anxiété

Savoir que vos souhaits sont documentés peut réduire l'anxiété liée à l'incertitude sur l'avenir.

3 Communication sensible

L'ACP favorise des conversations importantes avec vos proches sur vos desirs et besoins en matière de soins.

4 Prévention des conflits

L'ACP peut aider à prévenir des désaccords avec vos proches sur les décisions médicales lorsque vous ne pouvez pas vous exprimer.

5 Respect des préférences et des valeurs

Vous restez maître de vos choix, même en cas d'incapacité à prendre des décisions.

6 Adaptation aux valeurs personnelles

L'ACP est unique à chaque patient et prend en compte vos valeurs et croyances dans vos décisions de soins.

7 Facilitation des décisions médicales

Les professionnels de la santé disposent d'orientations claires pour prendre en compte vos souhaits et mieux orienter les décisions en votre nom.

8 Epargne de la souffrance

Anticiper vos besoins en matière de soins peut réduire le temps passé à discuter de ces questions en situation d'urgence. Cela permet également de diminuer le stress et prévenir les mauvaises décisions induites lors de ces moments.

9 Soutien à la qualité de vie

L'ACP peut garantir que vous recevrez des soins qui améliorent votre qualité de vie selon vos souhaits.

10 Rencontre avec soi-même

Être accompagné pour créer son Advance Care Plan avec le soutien des professionnels vous permet d'être l'acteur de votre propre parcours de santé, plutôt qu'un spectateur.



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

www.a2mcl.org

06 62 63 34 97

contact@a2mcl.org

