

SOINS PALLIATIFS, DIRECTIVES ANTICIPÉES...



Comment aborder le sujet ?

Hôpitaux
Universitaires
de Marseille | **ap.**
hm




Service des
Mouvements
Anormaux.

Blandine DUFRESNE IDE Centre Expert Parkinson
Coordinatrice programme ED-PARK- CHU La Timone - Marseille

PROGRAMME

- Etat des lieux
- Temporalité : a quel moment en parler ?
- Utilisation de l'ETP : Pourquoi ?

OUVRIR DE NOUVEAUX HORIZONS

Etat des Lieux

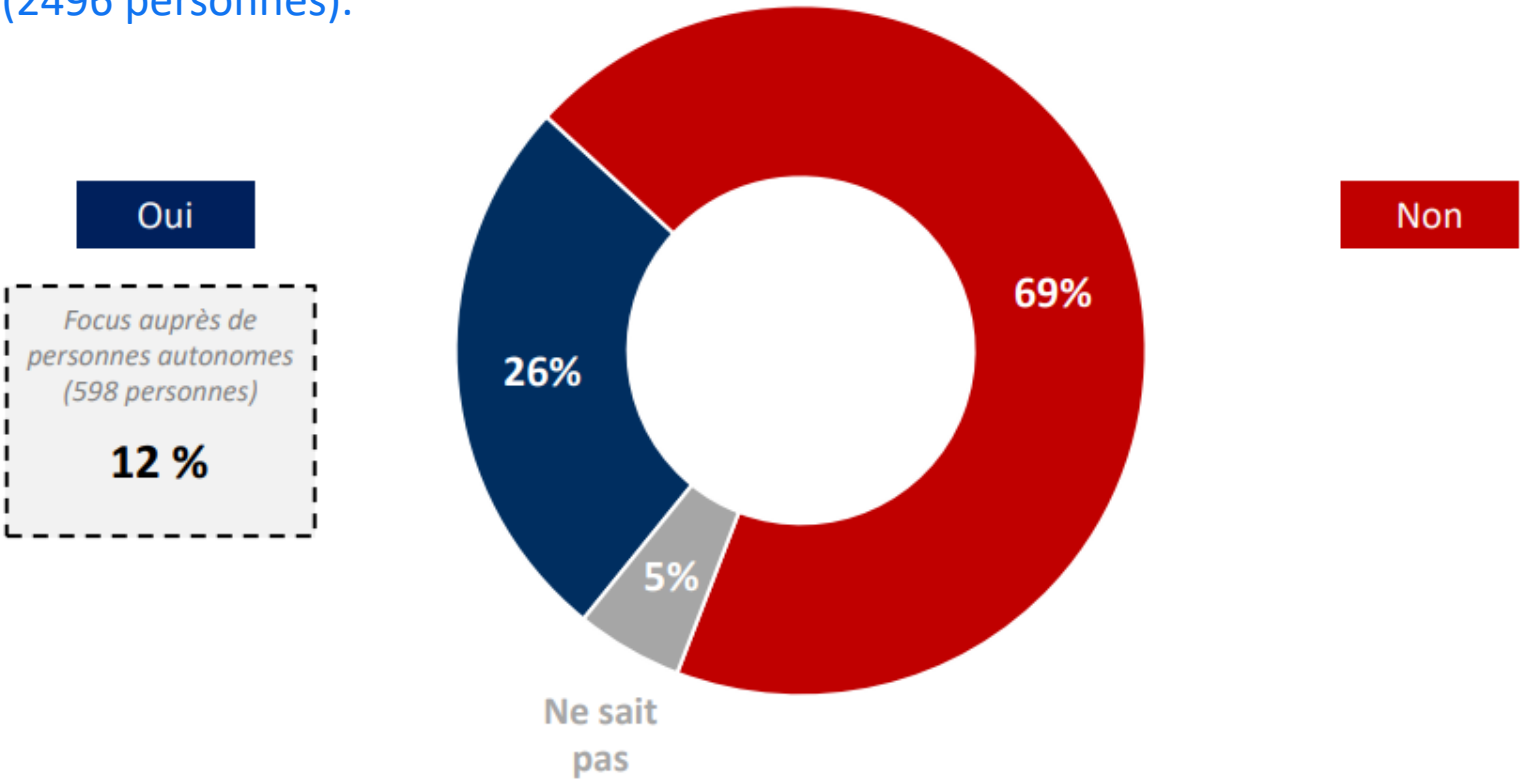


Enquête France Parkinson

- AUPRÈS DES AIDANTS DE PROCHES EN PHASE TRÈS AVANCÉE DE LA MALADIE OU DÉCÉDÉS (1838 SONDES), AUXQUELS ONT ÉTÉ ASSOCIÉS LES AIDANTS DE PROCHES EN PHASE AVANCÉE DE LA MALADIE SUR CERTAINES DES QUESTIONS POSÉES (658 SONDES)
- AUPRÈS DES PROFESSIONNELS QUI ACCOMPAGNENT LES PATIENTS EN FIN DE VIE EN ÉTABLISSEMENT, À DOMICILE OU EN CABINET LIBÉRAL (789 SONDES)

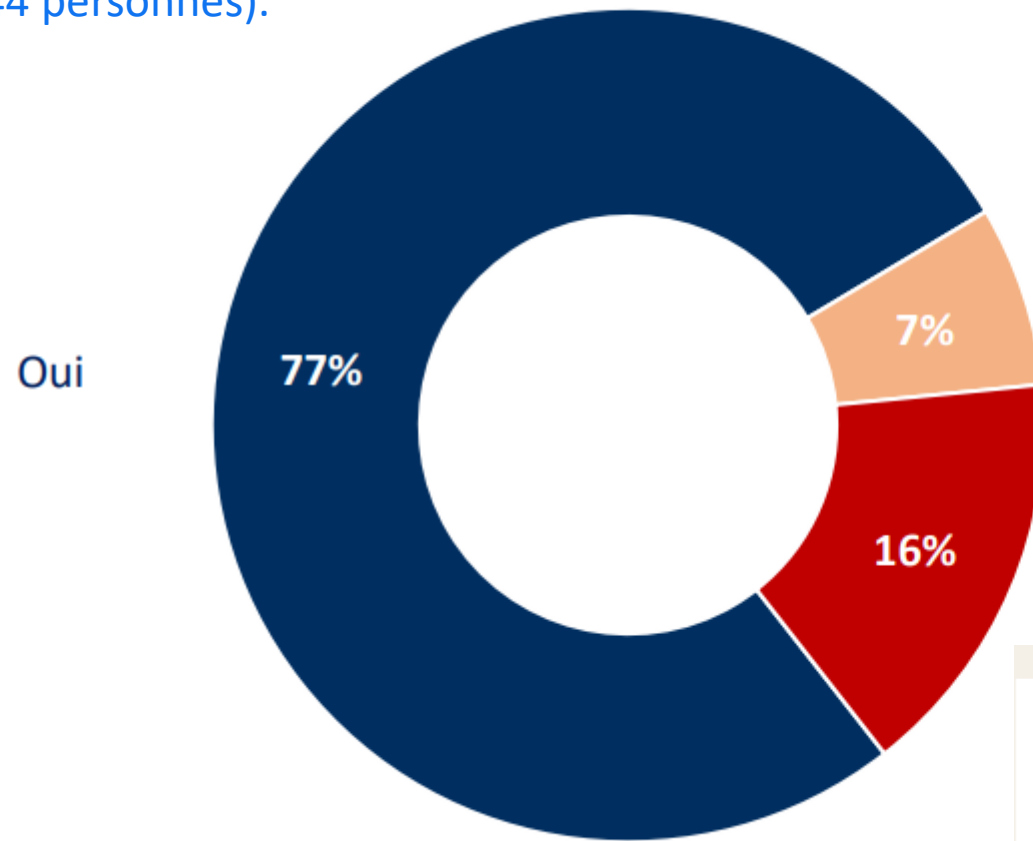
EST-CE QU'UN PROFESSIONNEL DE SANTÉ VOUS A/AVAIT DÉJÀ PARLÉ, À VOUS OU À VOTRE PROCHE MALADE, DE L'EXISTENCE DES DIRECTIVES ANTICIPÉES POUR LES SOINS PALLIATIFS ET LA FIN DE VIE ?

Plus d'un quart des aidants de malades en stade avancé en ont entendu parler directement ou par le biais de leur proche
Base : ensemble (2496 personnes).



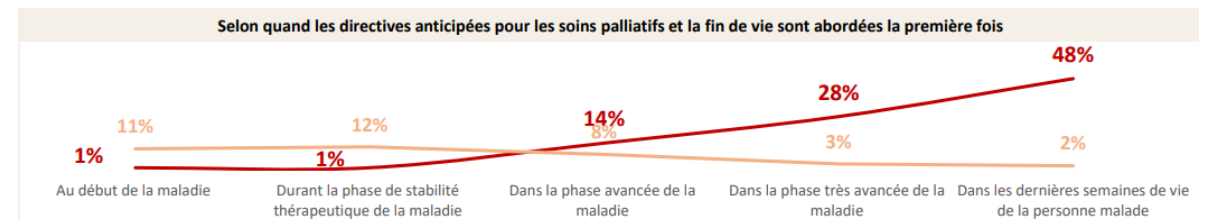
INFORMATIONS SUR LES DIRECTIVES ANTICIPÉES POUR LES SOINS PALLIATIFS ET LA FIN DE VIE POUR LA MAJORITÉ DES AIDANTS EN AYANT ENTENDU PARLÉ, L'INFORMATION A ÉTÉ FAITE AU BON MOMENT

Base : un professionnel leur a déjà parlé de l'existence des directives anticipées pour les soins palliatifs et la fin de vie (644 personnes).



Non, c'était trop tôt

Non, c'était trop tard
Aidants dont le proche réside
en établissement : **24 %**



INFORMATIONS SUR LES DIRECTIVES ANTICIPÉES POUR LES SOINS PALLIATIFS ET LA FIN DE VIE

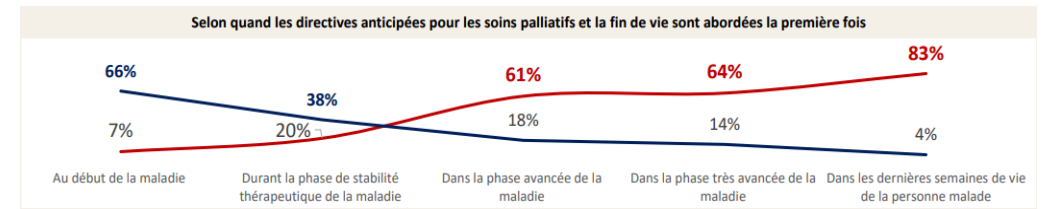
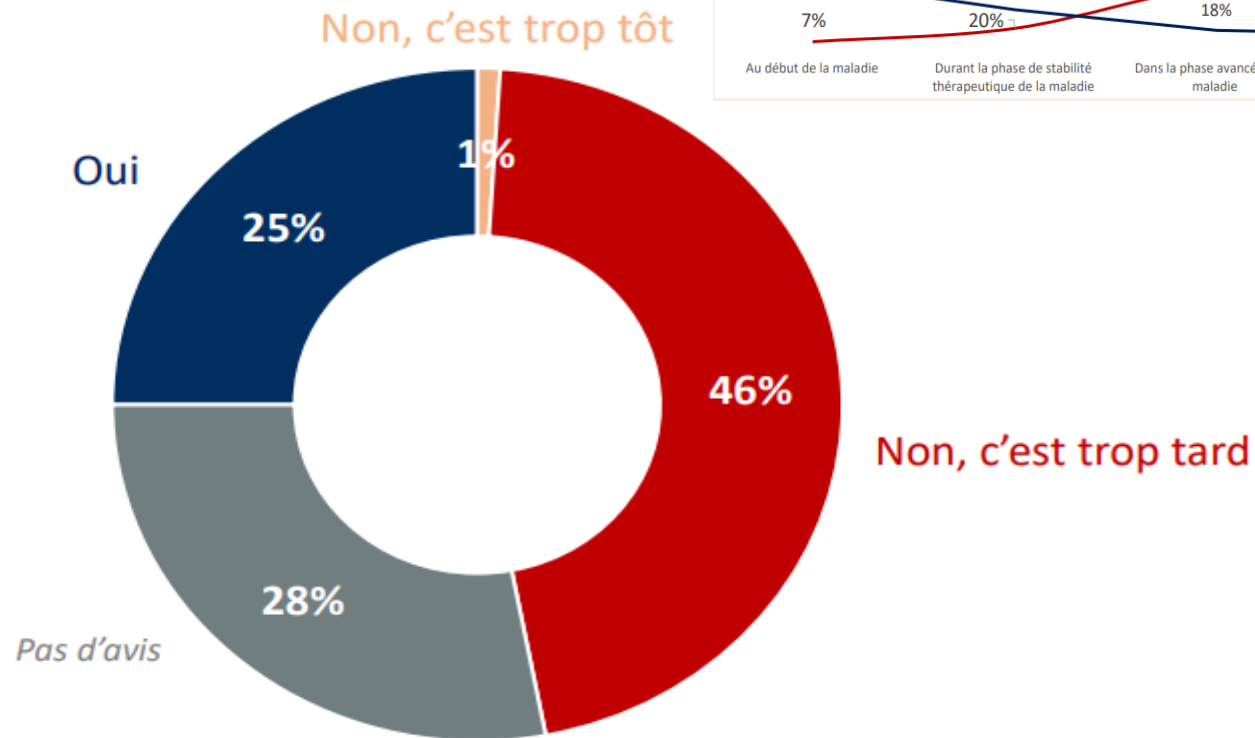
UNE INFORMATION PERÇUE COMME COMMUNIQUÉE TROP TARDIVEMENT

PENSEZ-VOUS QUE CES INFORMATIONS SUR L'EXISTENCE DES DIRECTIVES ANTICIPÉES SONT COMMUNIQUÉES AU BON MOMENT AUX PERSONNES MALADES ET À LEURS PROCHES ?

Base : ceux qui constatent que les directives anticipées pour les soins palliatifs et la fin de vie sont abordées auprès des patients et leurs proches (474 personnes, soit 60 % des répondants).

25%
Pensent que les informations sur l'existence des directives anticipées sont communiquées au bon moment aux personnes malades et à leurs proches

RAPPEL ENQUÊTE AIDANTS : 77%



Temporalité
A quel
moment en
parler ?



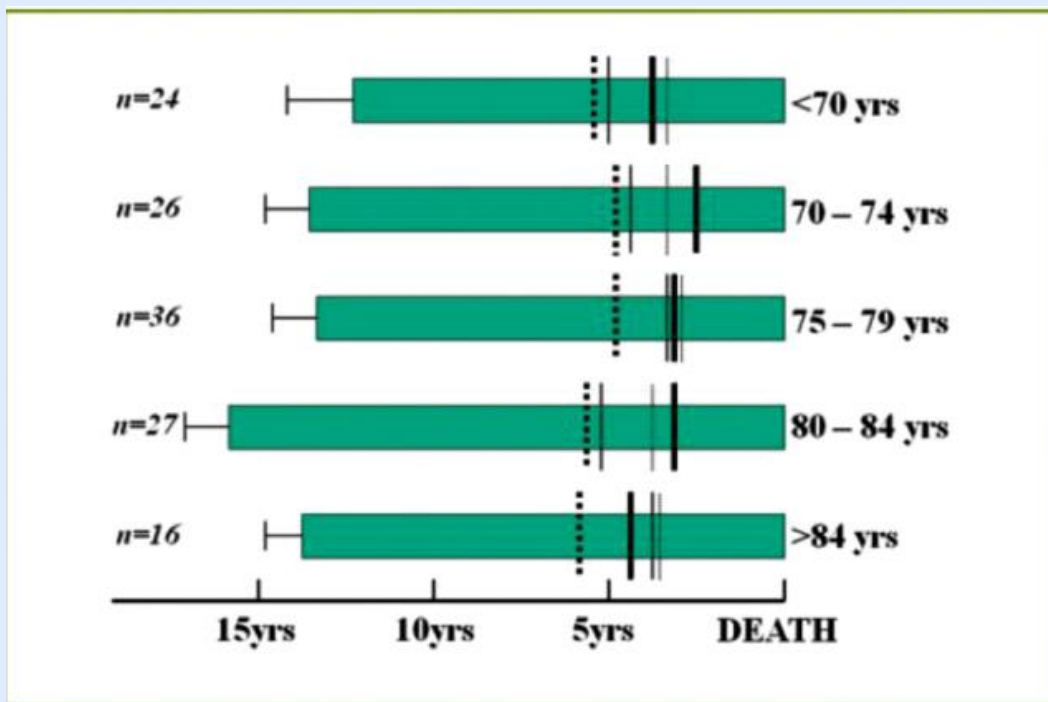
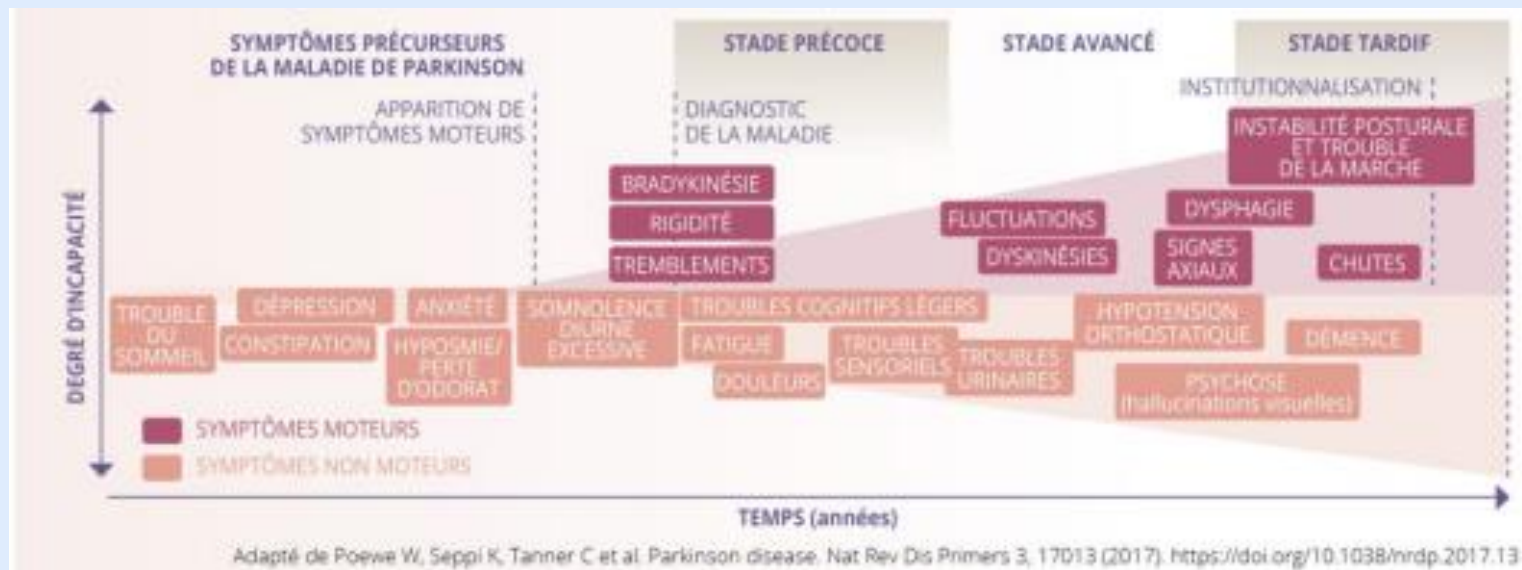


Figure 1. Différentes étapes de la maladie de Parkinson aux stades évolués : évolution de la maladie et jalons d'invalidité pour les cinq groupes d'âge au décès, alignés sur le moment du décès. Chutes régulières : lignes fines ; soins en établissement : lignes épaisses ; handicap cognitif : points fins ; hallucinations visuelles : points épais. Les barres d'erreur montrent l'erreur standard de la durée moyenne de la maladie.

LES « **DRAPEAUX ROUGES** » REG FLAGS : TEMPS D'UNE RÉORIENTATION DE LA PRISE EN CHARGE VERS UN CONFORT DU PATIENT

- . Rigidité axiale
- . Symptômes dopa-résistants
- . Altération de l'état général du patient (notamment perte de poids)
- . Déclin cognitifs et troubles comportementaux
- . Hallucinations Visuelles
- . Chutes à répétitions / aggravations des troubles axiaux
- . Episodes de pneumopathie d'inhalations

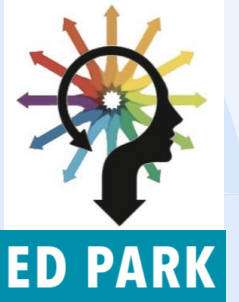
Utilisation de l'ETP Pourquoi ?



Compétences à acquérir selon l'HAS (dans le cadre d'atelier sur les directives anticipées et les soins palliatifs)

- **Les compétences d'auto soins** sont les décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé. Parmi elles, l'acquisition de **compétences dites de sécurité** visent à sauvegarder la vie du patient.
- **Les compétences d'adaptation** s'appuient sur le vécu du patient. Compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci.
- **Les compétences psychosociales** s'appuient sur les compétences du patient à pouvoir communiquer efficacement avec ces proches mais également avec les professionnels qui gravitent autour de lui. Le développement de la conscience de soi et des autres et la régulation des émotions représentent d'autres compétences psychosociales pouvant être développées lors de ces ateliers.

PROGRAMME D'ETP ED-PARK – LA TIMONE MARSEILLE



ED PARK

Elaboration de 2 ateliers pluriprofessionnels réalisés à 1 semaine d'intervalle, permettant probablement d'aborder moins douloureusement la « redéfinition des objectifs thérapeutiques ».

Premier atelier développant les connaissances des patients et des aidants sur les définitions relatives aux soins palliatifs et aux directives anticipées. De plus cet atelier permettra un échange sur l'apparition de certaines atteintes spécifiques à l'évolution de la maladie (dénutrition, troubles axiaux, troubles cognitifs et psycho-comportementaux). La maladie de Parkinson est une maladie complexe qui atteint en réalité bien plus d'aspects. L'atelier sera animé par une neurologue, une ide et un neuropsychologue qui sera présent sur les 2 ateliers. Les aidants sont conviés à cet atelier

Deuxième atelier développant les compétences des patients, compétences d'autosoins, compétences psychosociales. 2 ateliers réalisés en simultané : 1 groupe aidant et 1 groupe patient , En présence des intervenants, les patients et les aidants pourront communiquer dans le milieu restreint du groupe d'ETP.



ED PARK

ATELIER 1

ATELIER 2 (à J+7)

« Soins palliatifs, directives anticipées et si on n'en parlait ? »

Neurologue
Infirmière / Neuropsychologue

Neurologue
Infirmière

Neurologue
neuropsychologue

Durée : 2 heures

Durée : 2 heures

Durée : 2 heures

6 / 8 participants **patients et aidants**

3 / 4 participants
patients

3 / 4 participants
aidants

Mesurer les attentes du groupe, développer les connaissances des patients et des aidants sur les soins palliatifs et les directives anticipées.

Développement des compétences psychosociales et d'auto soins / retour sur le premier atelier dans le cadre restreint du groupe

Développement des compétences psychosociales / retour sur le premier atelier dans le cadre restreint du groupe

Merci à vous

BLANDINE DUFRESNE

IDE CENTRE EXPERT PARKINSON CHU LA TIMONE MARSEILLE

SERVICE DE NEUROLOGIE ET PATHOLOGIE DU MOUVEMENT DU PR AZULAY

BLANDINE.DUFRESNE@AP-HM.FR

04 91 38 43 33