

**PLACE DE
L'EDUCATION
THERAPEUTIQUE DANS
L'APPROCHE
NEUROPALLIATIVE**



**CHU
BESANÇON
FRANCHE-COMTÉ**

NOTRE ÉQUIPE



Dr BEREAU Matthieu

*Neurologue
coordonnateur
CEP Besançon*



Dr CLÉMENT Gautier

*Neurologue CHU
Besançon et CHI
Vesoul*



Dr GIFFARD Mathilde

*Médecin de soins
palliatifs CHU
Besançon*



DI GERMANIO Aurélie

*infirmière CEP et
coordinatrice
programme ETP*



MARGUET Delphine

*infirmière
CEP référente
soins palliatifs*



SOMMAIRE

PREREQUIS

QUESTIONNEMENT

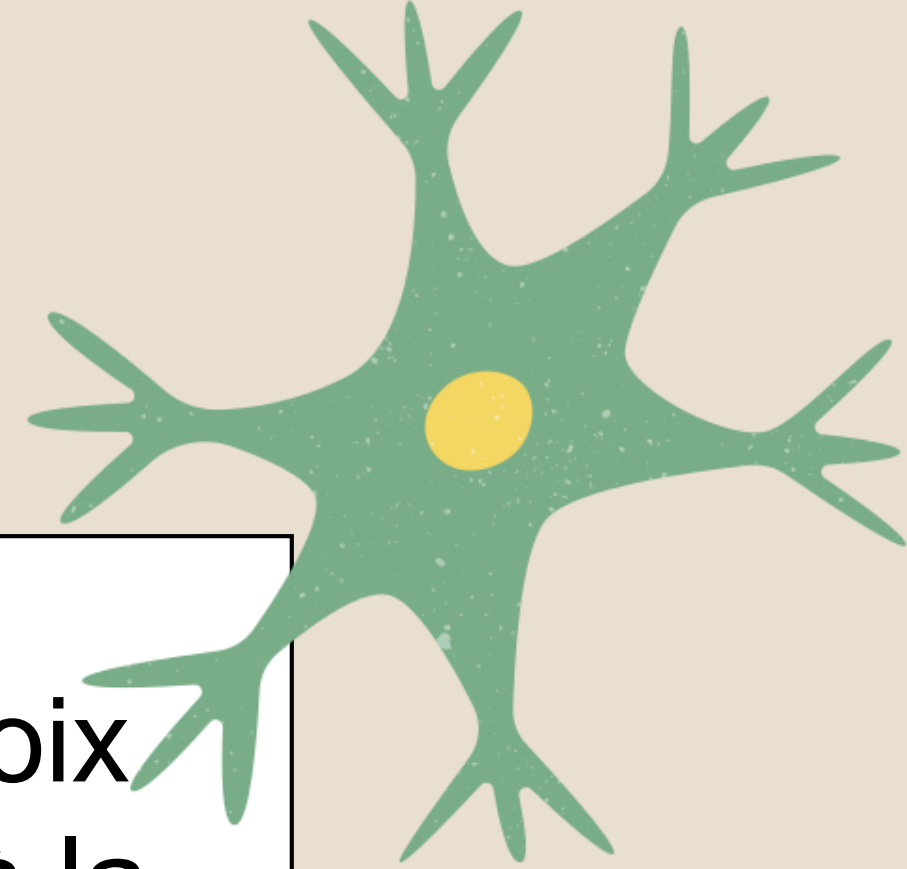
OBJECTIFS

EN PRATIQUE

NOS PROJETS ET ATELIERS

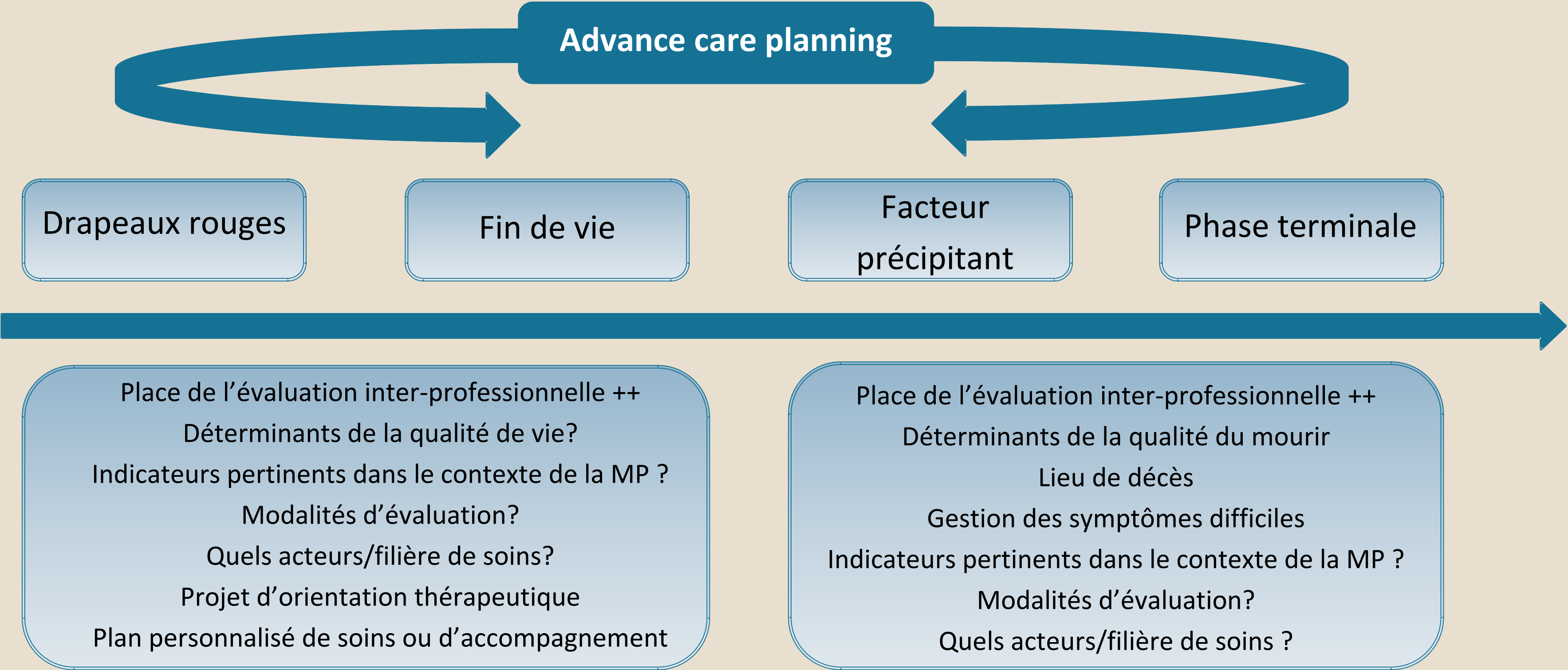
CONCLUSION ET CONTACT

MALADIE DE PARKINSON ET SOINS PALLIATIFS



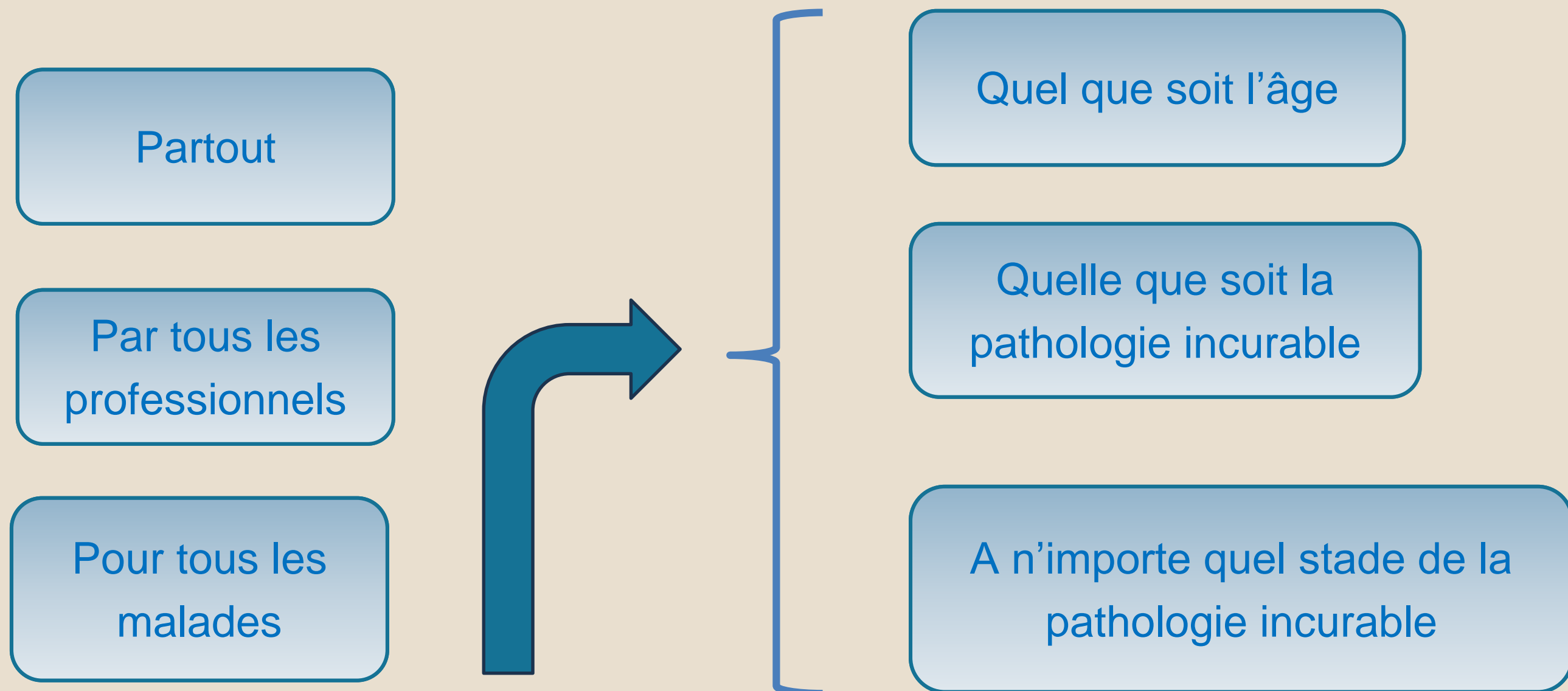
- *qualité de vie des patients et respect de leurs choix
- *anticiper et gérer les symptômes d'inconfort liés à la maladie
 - *soutenir les patients et leurs familles dans les décisions thérapeutiques
- *Interdit de l'obstination déraisonnable en fin de vie
- *collaboration étroite entre neurologues et experts en soins palliatifs : prise en charge globale du patient.

Les enjeux de l'évaluation en fin de vie



« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à :

- soulager la douleur,
- apaiser la souffrance psychique,
- sauvegarder la dignité de la personne malade
- soutenir son entourage. »



Cadre législatif

2002

2005

2016



- **Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé dite loi «Kouchner »**
 - Toute personne a le **droit d'être informée** sur son état de santé.
 - La **volonté** d'une personne **d'être tenue dans l'ignorance** d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être **respectée**, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.
 - **Toute personne prend**, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, **les décisions concernant sa santé**.
 - Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le **consentement libre et éclairé** de la personne.
 - Toute personne majeure peut désigner une **personne de confiance**.

Cadre législatif

2002

2005

2016



- **Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie dite loi « Leonetti »**
 - Introduction de la notion **d'obstination déraisonnable** : «Lorsque [des actes] apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. »
 - Toute personne majeure peut rédiger des **directives anticipées** pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les **souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie** concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement.
 - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une **personne de confiance**, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin.

Cadre législatif

2002

2005

2016



- **Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie dite loi « Leonetti »**
 - Toute personne majeure peut rédiger des **directives anticipées** pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. Elles **s'imposent** au médecin.
 - La **personne de confiance** rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.
 - **Sédation** profonde et continue maintenue jusqu'au décès
 - **La nutrition et l'hydratation artificielles** constituent des **traitements**.
 - La **formation initiale et continue** des médecins comporte un enseignement sur les soins palliatifs.

Le point de vue des patients et des soignants

TABLE 3 PD Patient Use and Preferences for Advance Care Planning

Item	Potential Responses	PD Responses (N; %)	Cancer Responses (N; %)	P Value
Have you ever written down any thoughts about your future health plans?	Yes, definitely	43% (N = 38)	30% (N = 14)	0.32
	Very probably	1% (N = 1)	2% (N = 1)	
	Probably	3% (N = 2)	2% (N = 1)	
	Probably not	0% (N = 0)	2% (N = 1)	
	Definite no	48% (N = 43)	62% (N = 29)	
	Don't know	6% (N = 5)	2% (N = 1)	
Have you ever heard about and completed a Health Care Power of Attorney, in which you name someone to make decisions about your health care in case you could not?	Have heard about and completed	76% (N = 68)	53% (N = 25)	0.018
	Have heard about but not completed	18% (N = 16)	38% (N = 18)	
	Have not heard about	4% (N = 4)	9% (N = 4)	
	Don't know	2% (N = 2)	0% (N = 0)	
Have you ever heard about and completed an Advance Directive, such as the Five Wishes?	Have heard about and completed	56% (N = 50)	40% (N = 19)	0.32
	Have heard about but not completed	23% (N = 21)	32% (N = 15)	
	Have not heard about	16% (N = 14)	23% (N = 11)	
	Don't know	5% (N = 5)	4% (N = 2)	
When do you think it is the best time to bring up end-of-life decisions?	Before getting sick, while healthy	80% (N = 72)	58% (N = 26)	0.048
	When first diagnosed with a life-threatening or progressive illness	12% (N = 11)	20% (N = 9)	
	When first sick with a life-threatening or progressive illness	2% (N = 2)	9% (N = 4)	
	When first hospitalized with a life-threatening or progressive illness	3% (N = 3)	7% (N = 3)	
	If dying	2% (N = 2)	7% (N = 3)	
Who are the best people/person on the treatment team to bring it (end-of-life decisions) up with you? (Could select more than one)	Primary care physician	58% (N = 52)	45% (N = 21)	P > 0.05 for all comparisons
	Neurologist	54% (N = 49)	38% (N = 18)	
	Nurse practitioner	21% (N = 19)	19% (N = 9)	
	Nurse	9% (N = 8)	11% (N = 5)	
	Social worker	11% (N = 10)	15% (N = 7)	
	Psychologist	9% (N = 8)	9% (N = 4)	
	Case manager	6% (N = 5)	9% (N = 4)	
	Chaplain	20% (N = 18)	17% (N = 8)	
	Patient advocate	11% (N = 10)	11% (N = 5)	
	Other	37% (N = 33)	36% (N = 17)	

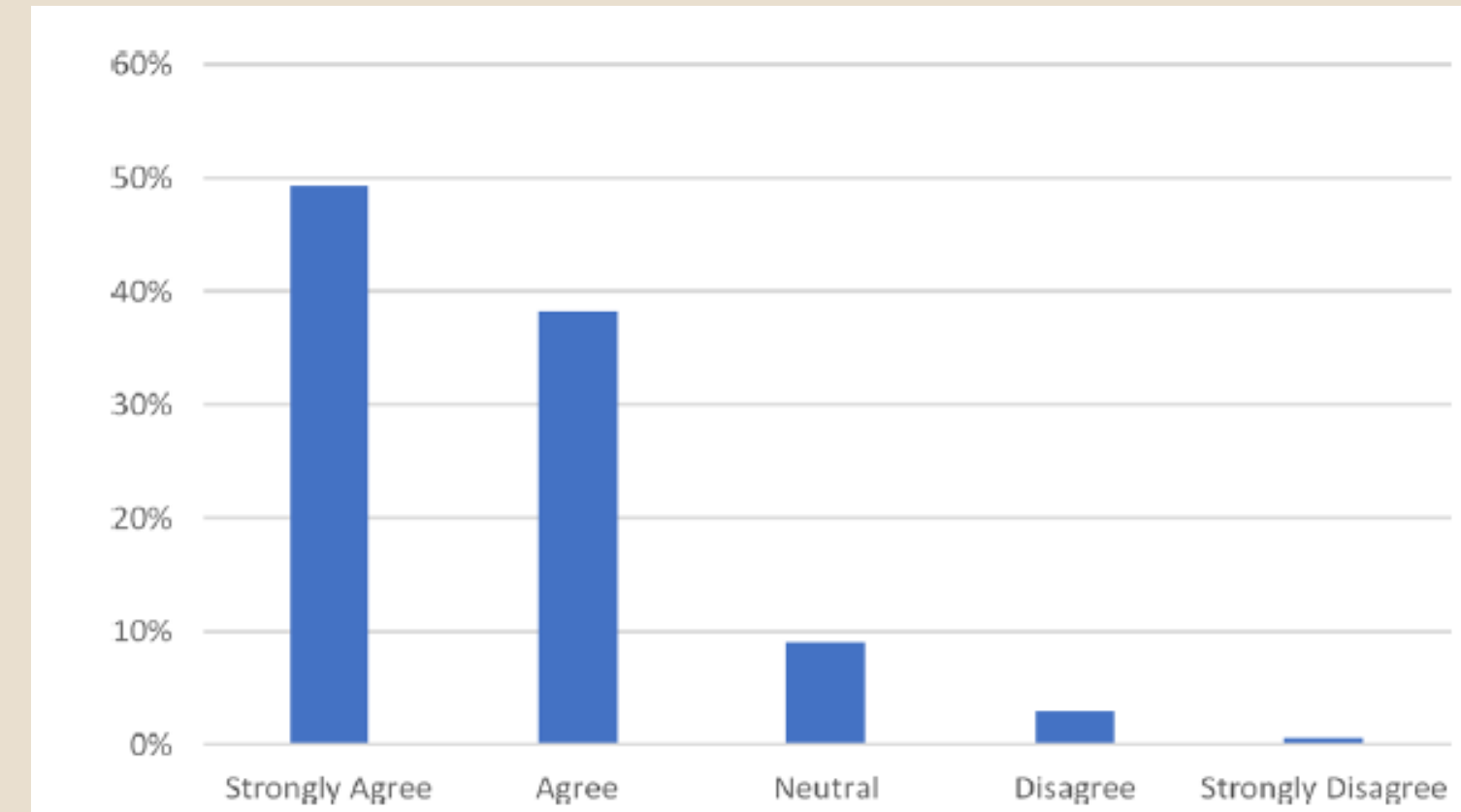
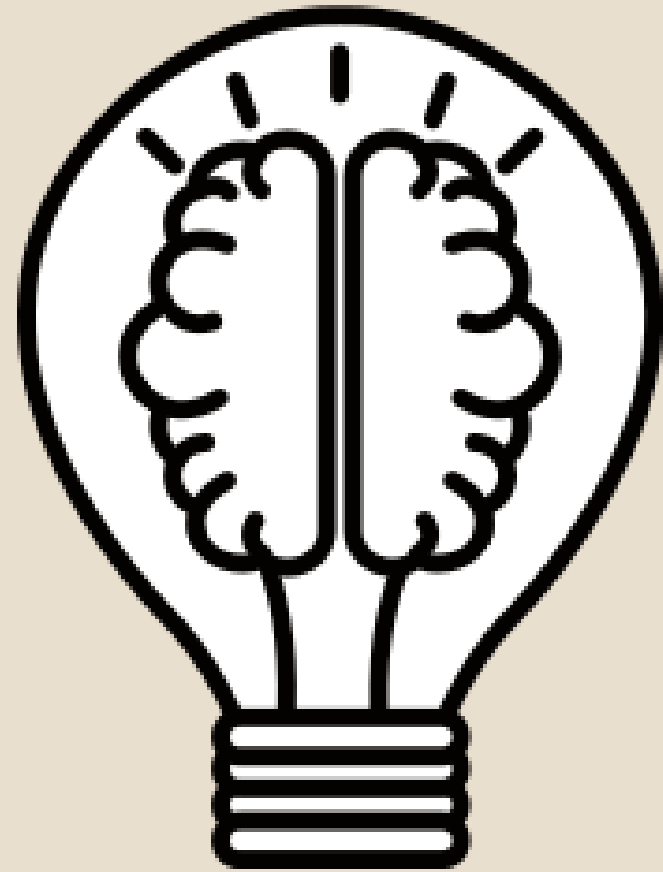


FIG. 2. Degree of agreement with the statement: “Neurologists and health professionals working with people with movement disorders should adopt generalist palliative care approaches in their daily practice.” [Color figure can be viewed at wileyonlinelibrary.com]

Miyasaki et al., 2021

EDUCATION THERAPEUTIQUE



Pour les patients :

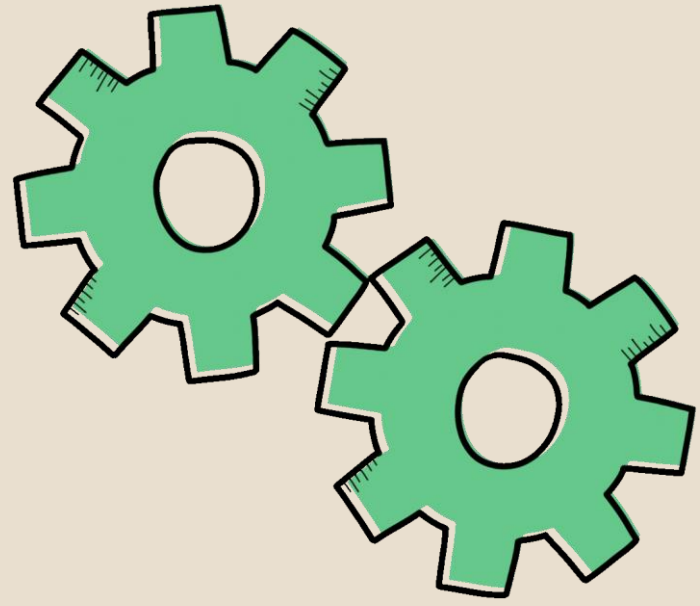
- ✓ mieux comprendre leurs conditions de vie,
 - ✓ adhérer à la prise en soins
- ✓ développer des compétences individuelles pour s'adapter à l'évolution de leur maladie.
 - ✓ Améliorer leur qualité de vie

QUESTIONNEMENT



Nécessité d'aborder les sujets des soins palliatifs, des directives anticipées, des choix de fin de vie de la personne et de son discernement

- ✓ Ouverture du questionnement :
- ✓ Quoi dire?
- ✓ Comment le dire?
- ✓ Quand ? Ni trop tôt (peur, perte de confiance,...) ni trop tard (apathie, troubles cognitifs, On/off thymiques, hyper-émotivité)
- ✓ A qui ? Patient ? Aidant ? Les deux ?.....
- ✓ En individuel ou en groupe?



L'éducation thérapeutique est-elle une des clés pour aborder ces thématiques en repartant de ce qui est important pour chaque patient, dans le cadre d'un projet de soin individualisé ?

QUELS SONT LES OBJECTIFS ?

Apporter des outils de communication :

les soins palliatifs, les discussions anticipées sur les souhaits de fin de vie et la gestion des attentes et des préférences.

Bénéfices visés :

Pour les patients : Amélioration de la qualité de vie, soutien psychologique renforcé, et prise en charge adaptée des souhaits de fin de vie.

Pour les aidants: apporter un espace de parole sécurisé avec le patient mais aussi avec les soignants, réduire l'anxiété liée à la prise de décision

Pour les équipes : connaître le choix des patients, apporter un soutien dans la prise de décisions complexes, et apporter les soins adaptés aux choix du patient.

Notre programme d'ETP en pratique

INDIVIDUEL

- *Entretien infirmier dédié (familiariser les patients avec le terme "palliatif")*
- *Consultation neuropalliative pluriprofessionnelle*

GROUPE

- *Importance du lien de confiance avec les autres patients et de la connaissance de la maladie*
- *Ateliers adaptés aux 3 stades de la maladie*

PREMIERE EXPERIENCE EN GROUPE

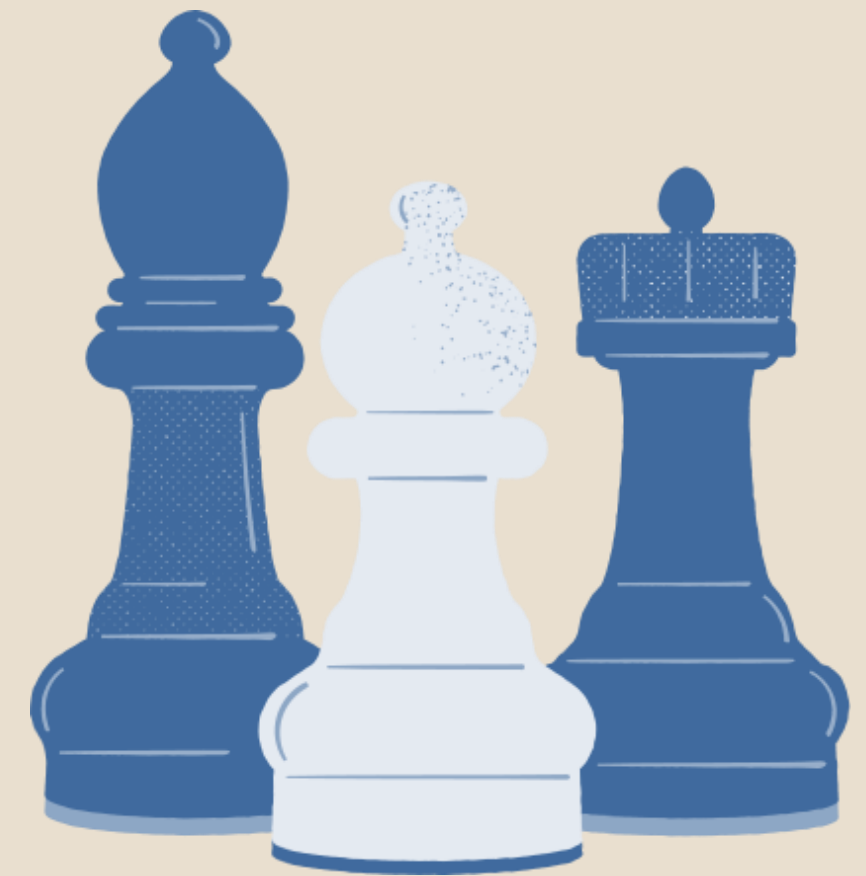
Thématique abordée sur le premier volet de notre programme ETP avec un groupe de patient au stade initial, qui se connaissait bien (avant-dernière séance) en présence de notre neuropsychologue : **échec** !



“Approche vécue brutale de parler de la fin de vie en regard des autres ateliers qui étaient plus optimists”

“climat d’inquiétude à la sortie”

“j’ai beaucoup pleuré en arrivant dans ma voiture”



PROJETS ET RÉAJUSTEMENT

- ✓ Pour les patients De Novo, sujet à aborder sur un temps dédié, possibilité de la présence de l'aidant ou non
- ✓ Pour les patients fluctuants, présence de l'aidant, à réaliser en plus grands groupes qu'actuellement
- ✓ Pour les patients au stade du déclin, en présence de l'aidant, avec deux ou trois binômes maximum

LE THÈME SERA DONC ABORDÉ À CHAQUE STADE DE LA MALADIE



ATELIER DE NOVO: *DIRECTIVES ANTICIPÉES & SOINS PALLIATIFS*

Objectifs :

- ✓ *permettre aux patients de comprendre ce que sont les directives anticipées et leur utilité.*
 - ✓ *Dédramatiser et clarifier la notion de soins palliatifs.*
 - ✓ *Favoriser l'expression des représentations, émotions et questions.*
 - ✓ *Encourager l'autonomie décisionnelle et la réflexion personnelle.*
- ✓ *Public : Patients avec ou sans les aidants*
 - ✓ *Patient enclin à aborder le sujet s'il participe à cet atelier*
 - ✓ *temps dédié uniquement à cette thématique*
- ✓ *Outil pour identifier les représentations initiales, ouvrir la discussion, brainstorming*
 - ✓ *Mise en commun pour ouvrir la discussion : qu'est-ce qui surprend, qu'est-ce qui inquiète, qu'est-ce qui rassure ?*

ATELIER AU STADE DES FLUCTUATIONS MOTRICES ET NON MOTRICES

Objectifs :

- Connaître les principes des soins palliatifs et directives anticipées dans la maladie de Parkinson
- Favoriser l'expression des valeurs, priorités et souhaits des patients

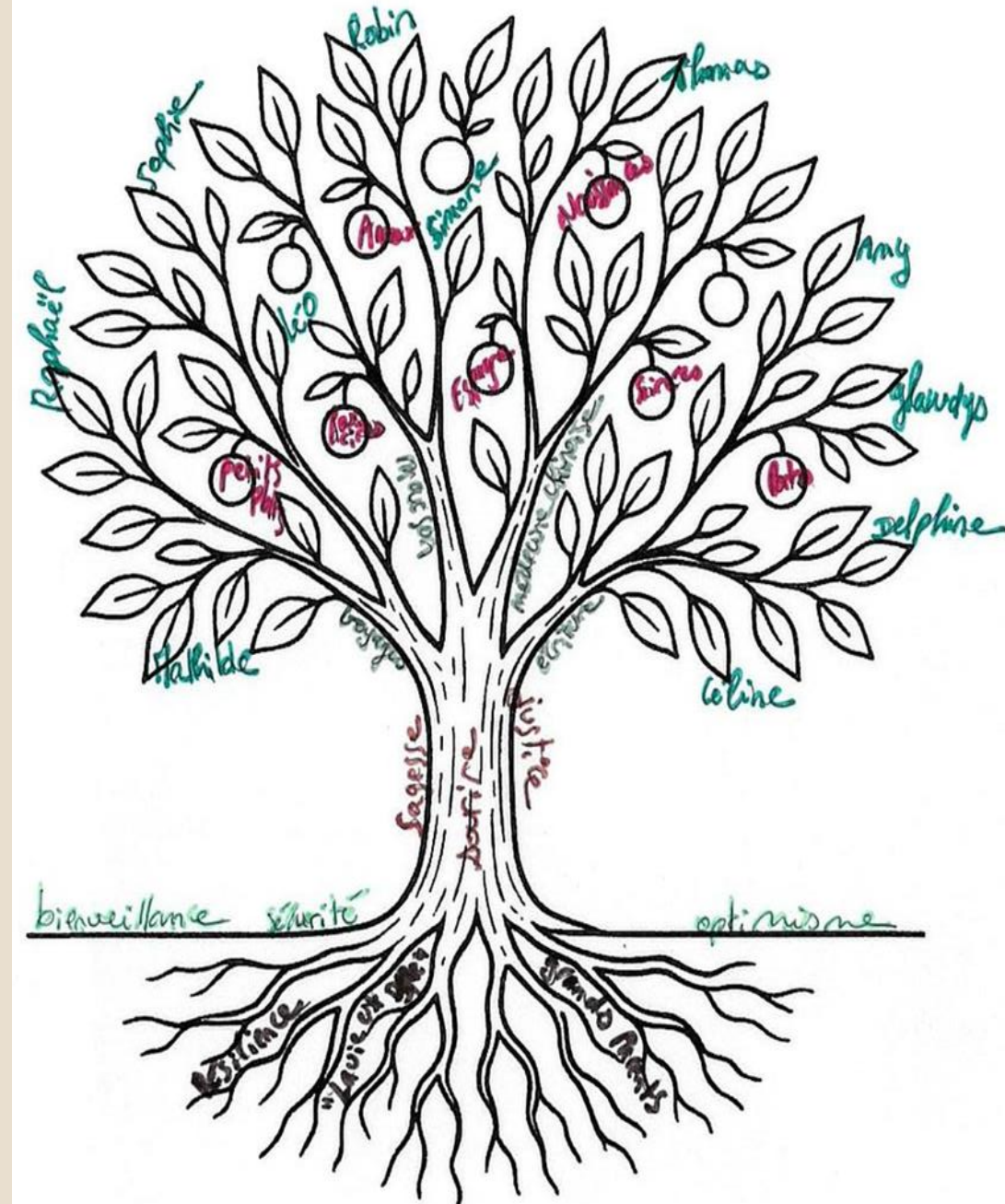
Pour les proches aidants :

- Comprendre leur rôle dans l'accompagnement des choix du patient.
- Savoir comment soutenir la réflexion sans se substituer à la personne malade.
- Identifier les ressources disponibles.

Pour le binôme patient–aidant :

- Faciliter le dialogue autour de sujets difficiles
 - Renforcer la communication et la prise de décision partagée
- Réduire l'anxiété liée à l'avenir en donnant des repères concrets

DÉROULÉ DE L'ATELIER



Atelier interactif – Binômes patient/aidant

Objectif : favoriser une communication douce et sécurisée.

Exercice proposé : l'arbre des ressources

ATELIER AU STADE AVANCÉ

Objectifs :

- Comprendre ce que sont les directives anticipées.
- Identifier ce qui compte le plus pour les patients en terme de confort et de qualité de vie.
- Se sentir accompagnés dans une démarche qui peut être sensible.

Pour les proches aidants

- Comprendre leur rôle dans la transmission des souhaits du patient.
- Savoir comment soutenir la réflexion sans imposer leurs propres choix.
- Connaître les ressources disponibles pour anticiper et éviter les situations de crise.

Pour le binôme patient–aidant

- Favoriser un espace de parole sécurisant.
- Encourager la communication autour des valeurs, des priorités et des souhaits
- Réduire l'angoisse liée à l'avenir en donnant des repères concrets et rassurants.

CONCLUSION

Points de vigilance :

Respecter le rythme émotionnel du groupe.

Ne jamais forcer la prise de décision.

Prévoir la présence d'un psychologue si possible.

Laisser un espace pour les émotions.

Bénéfices attendus :

Meilleure compréhension des droits et possibilités.

Réduction de l'angoisse liée à l'avenir.

Renforcement du lien patient–aidant.


Autonomie dans la prise de décision.

Anticipation facilitée pour l'équipe soignante.



CONTACT

CEP BESANCON

 CHU Jean Minjoz boulevard Fleming 25000
Besancon

 cep@chu-besancon.fr

 adigermanio@chu-besancon.fr