

# LISP en neurologie

*Dr. Sophie Crozier*

*Service des Urgences cérébrovasculaires,  
Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, APHP, Paris*

*Journée LISP, SFAP, 11 mars 2016*



# Pathologies neurologiques et soins palliatifs

## o Chroniques

- **SLA**
- Tumeurs cérébrales
- SEP
- Démences
- Autres maladies neurologiques dégénératives

Suivi?  
Réfèrent?

## o Aigues (puis chroniques)

- **AVC**
- Traumatisme crânien
- Infectieux (SIDA 1980-90)

Décisions d'arrêt  
de traitement

# Symptômes spécifiques?

- Troubles du comportement +++
- Troubles de communication
- Troubles cognitifs/vigilance
- Syndrome anxio-dépressifs
- Troubles de déglutition
- Douleurs neuropathiques
- Spasticité
- Mouvements anormaux
- HTIC, crises d'épilepsie
- Encombrement et/ou insuffisance respiratoire
- Troubles vésico-sphinctériens...

Image?  
Elephant man?

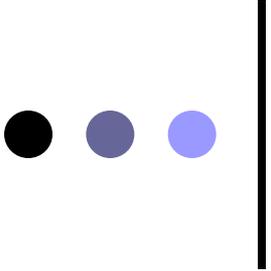
# Spécificités / oncologie

- Troubles cognitifs (neuro/psy?)
  - Compétence
- Handicap
  - Aigu ou progressif
  - Stable ou évolutif
- Symptômes de fin de vie?
  - Savoir faire, vouloir faire?
  - Repérer? Évaluer? Traiter?
  - Abdication du thérapeute?
- TEMPS: durée +++

Perte d'autonomie

Image de soi/  
estime de soi

Qualité de vie?



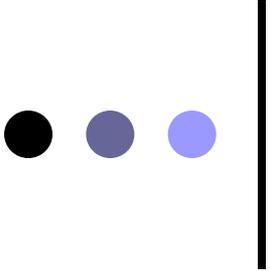
# Temporalité en neurologie

- **Pronostic neurologique:** incertain
  - Aggravation/amélioration?
  - Handicap/qualité de vie: disability paradox
- **Prise en charge palliative**
  - Fin de vie?
  - Recours/suivi?
  - Directive anticipée (maladie chronique):
    - Colloque singulier? Collégialité?
    - Légitimité? Relation de confiance?

# Soins palliatifs en neurologie?

- “Juste soin” : proportionnalité : bienfaisance/non malfaisance
- Limitations de certains traitements
  - Trachéotomie, gastrostomie, réanimation, ventilation mécanique...
- Traitements spécifiques
- Traitements à visée sédatrice
- Accompagnement patients et proches +++

Discussion projet de vie?  
Désirs patient  
Lieu d'accueil, entourage

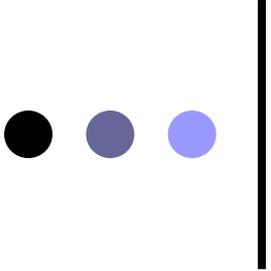


# Soins palliatifs et neurologie

- o Peu d'études, peu « pensé », peu formation
- o Et pourtant...
  - Maladies chroniques, invalidantes
  - Et mortelles
- o Démarche palliative à développer +++

The role of palliative care in patients with neurological diseases. Borasion GD, *Nat Rev Neurol*. 2013 May;9(5):292-5.

Emerging subspecialties in neurology: palliative care. Dallara AI, Tolchin DW, *Neurology*. 2014 Feb 18;82(7):640-2.



# Soins palliatifs en neurovasculaire

## ○ Consultations de soins palliatifs:

- 20% des AVC
- 6 % des consultations de SP
- 30 % d' AIC, 25% d' hémorragie cérébrale
- AVC les plus graves, les moins « compétents »
- Motifs de consultation:

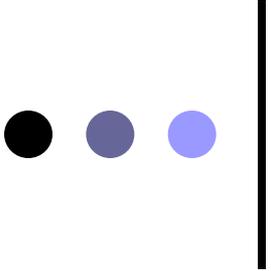
*Le et al. 2008*

- Décisions de LAT (ventilation, nutrition...)
- Prise en charge des symptômes, soins de confort

*Holloway et al. 2010*

## ○ Besoins et souhaits des patients restent à évaluer

## ○ Symptômes de fin de vie et prise en charge à préciser

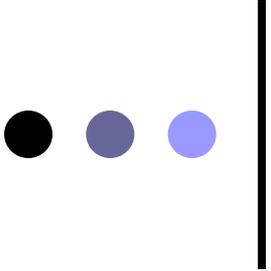


# Soins palliatifs et neurologie: *Enjeux*

- o Identifier les situations, les moments
- o Repérer les symptômes
- o Annonces, directives anticipées
- o Adapter les stratégies thérapeutiques
- o Décloisonner palliatif/reste de la PEC
- o Renforcer les liens avec les UMSP, USP
- o Coordination soins, liens avec l'ambulatoire

The role of palliative care in patients with neurological diseases. Borasion GD, *Nat Rev Neurol*. 2013 May;9(5):292-5.

Emerging subspecialties in neurology: palliative care. Dallara AI, Tolchin DW, *Neurology*. 2014 Feb 18;82(7):640-2.



# LISP en neurologie

- o Susciter la réflexion, promouvoir la démarche palliative
- o Partager les expériences
- o Améliorer les pratiques
- o Plus de coopération avec l'UMASP

# LISP en neurologie:

## *Expérience de la Salpêtrière*

- o 6 LISP: 4 en neuro-oncologie, 1 en neurologie, 1 en UCV
- o Travail au sein des services, en particulier avec l'UMASP
  - Neuro-onco: Identification patients en SP, infirmière référente, réunions cas complexes
  - Dossier AVC grave: réflexion LATA
- o Partage d'expériences au sein du CLSP

# LISP sur le GHPS



## Charte d'engagement "Soins palliatifs" des services dotés de lits identifiés au sein du Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière

La démarche palliative s'adresse à tout patient atteint d'une maladie grave évolutive. Elle nécessite l'évaluation des besoins du patient et de ses proches à toutes les étapes du parcours de soin. Elle implique l'ensemble des professionnels du service. L'Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (UMASP) peut être sollicitée comme appui dans la démarche palliative ; elle agit alors en « compagnonnage » et participe à la prise en charge du patient et à l'accompagnement de ses proches.

Dans ce cadre, l'équipe médicale et paramédicale du service s'engage à :

.1.

Soigner et accompagner, si besoin jusqu'à leur décès, les patients qu'elle a suivis au cours de leur maladie.

.2.

Garantir la continuité des soins des patients en fin de vie suivis par le service et pris en charge à leur domicile. Elle s'engage, si besoin, à hospitaliser directement sans passer par les urgences ces patients ; si c'est impossible le Service d'Accueil des Urgences (SAU) restera une alternative, le service référent ou l'UMASP interviendra alors en coopération avec le SAU dans le traitement et le soutien du patient et de ses proches.

Elle s'engage également à fonctionner dans le cadre de réseaux de santé afin de faciliter la continuité des soins.

.3.

Accueillir et écouter les proches des patients en fin de vie. Elle assouplit les heures des visites et peut proposer à un proche de rester la nuit en lui offrant un lit d'appoint. Elle veille à mettre à disposition une chambre seule au patient en fin de vie et, dans la mesure du possible, une pièce pour les familles. Elle propose aux proches des entretiens réguliers.

.4.

Mettre en place des réunions d'analyse de pratiques concernant la prise en charge des patients relevant des soins palliatifs et/ou un groupe de paroles.

.5.

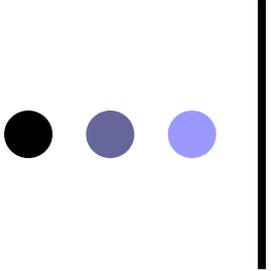
Permettre l'intervention de bénévoles d'accompagnement en accord avec le service si une convention a été établie entre l'association de bénévoles et le Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière.

.6.

Respecter les rites mortuaires de la personne décédée, en lien avec la chambre mortuaire.

.7.

Recevoir les proches, à leur demande, après le décès du patient. Elle s'engage également à proposer un suivi de deuil si cela s'avère nécessaire.



# Conclusion

- Démarche palliative en neurologie peu développée
  - Attentes, symptômes peu/pas connus
  - Formation
- LISP en neurologie: susciter la réflexion et promouvoir la démarche palliative
- Projets de soins, recherche clinique: meilleure connaissance, meilleure pratique