



Collaboration entre les équipes de soins palliatifs et des centres SLA et autres maladies rares du neurone moteur

atelier B1 jeudi 13 juin 16h30

Pour le groupe de travail de la filière nationale des centres SLA,

*Véronique DANEL BRUNAUD, neurologue, centre SLA,
Valérie DUCHENE, médecin de soins palliatifs,*



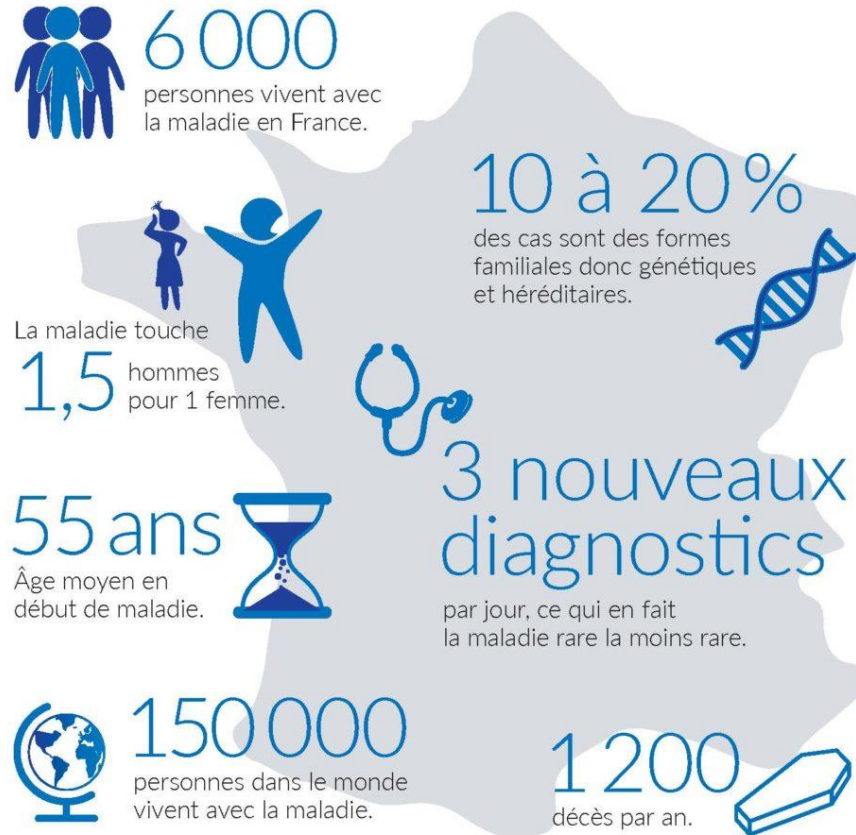


Conflit d'intérêt : aucun





Les maladies du spectre de la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)



Collaboration entre les centres SLA et le équipes de soins palliatifs

évolution

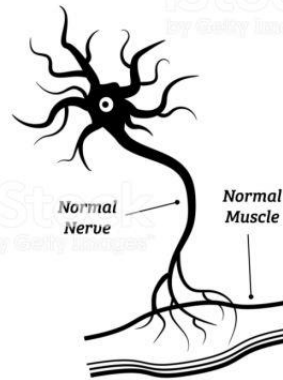
Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)



Difficulty Walking



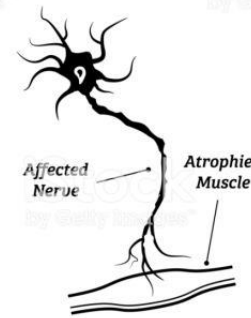
Trip and Fall



Normal Nerve

Normal Muscle

Healthy Motor Neuron



Affected Nerve

Atrophied Muscle

ALS Motor Neuron



Leg Weakness



Slurred Speech



Excessive Choking



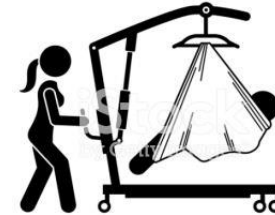
Hand Weakness



Muscle Cramps



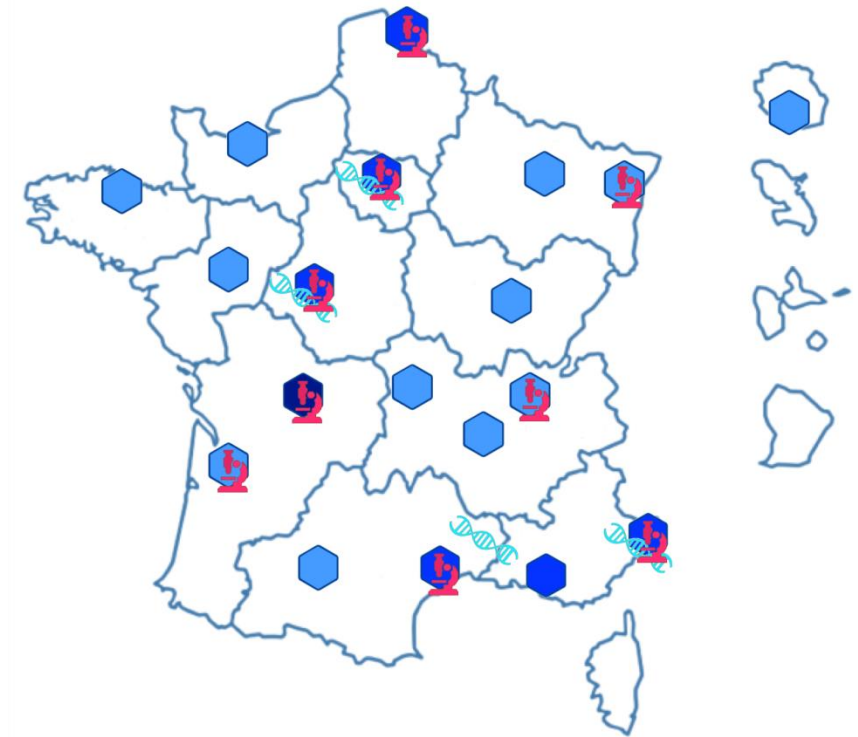
ALS Patient



Hydraulic Patient Lift



Les Centres SLA, la Filière Nationale



Centre de Référence
Maladies Rares
(coordonnateur)



Centre de Référence
Maladies Rares
(constitutif)



Centre de Ressources
et de Compétences



Laboratoire de
diagnostic moléculaire

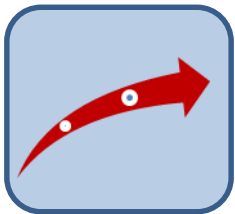


Laboratoires de recherche
identifiés sur le thème des
maladies du neurone moteur



Collaboration entre les centres SLA et le équipes de soins palliatifs

Objectifs des recommandations



- améliorer le parcours de soins par l'intervention des équipes de soins palliatifs.



- favoriser la collaboration entre les Centres SLA les équipes ou structures de soins palliatifs



- répondre aux défis d'une action adaptée à chaque situation et d'une synergie des équipes SLA/SP auprès du patient et ses proches



méthode : « recommandations par consensus formalisé » de l’HAS .

- **groupe de pilotage**

rédige les propositions à soumettre au groupe de cotation puis la version initiale des recommandations à soumettre au groupe de lecture

finalise les recommandations suite aux remarques des comités de lecture.

Membres : médecins de soins palliatifs, neurologues coordonateurs de centre SLA, réseaux de soins, association ARSla

- **groupe de cotation** : (binômes : soins palliatifs / centre SLA)

L’objectif est de tenir compte de la pluralité de fonctionnement des équipes sur le territoire français et d’une relecture pluriprofessionnelle.

- **groupe de relecture** (SFAP et Commission FILSAN). donne un avis formalisé sur le fond , la forme , l’applicabilité, l’acceptabilité des recommandations





Points clés des recommandations

- **Pourquoi faire appel à une équipe de soins palliatifs ?**
- **Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?**
- **Cahier des charges d'une transmission de qualité entre équipes neuro/SP**





Les outils

QUAND ?
POURQUOI ?



GRILLE PALLIA SLA

COMMENT ?



FICHE DE COMMUNICATION



Titre de l' intervention



Pourquoi faire appel à une équipe de soins palliatifs ?



- prise en charge de symptômes non soulagés



- délibération sur les orientations de traitement



- anticiper l'évolution de la pathologie pour sécuriser le parcours de soins





Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?



- le neurologue qui suit le patient au Centre SLA juge le moment opportun de l'introduction des soins palliatifs dans le parcours de soins des patients et de leurs proches



- d'autant plus nécessaire et précoce qu'est identifiée une alerte

Quelles alertes ?



- facteurs pronostiques péjoratifs



- un ou des symptômes pénibles mal contrôlés ou réfractaires



- une demande du patient ou de l'équipe soignante de proximité



- un contexte à haut risque d'épuisement (aidant, soignants)



- une demande d'arrêt ou de limitation de traitement

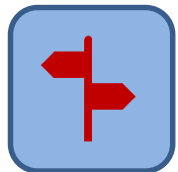
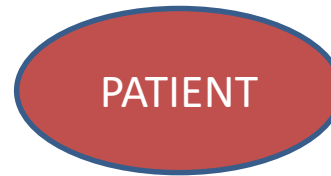
Cahier des charges d'une transmission de qualité entre équipes neuro/SP



● Etat clinique du patient



1. Vécus et perceptions

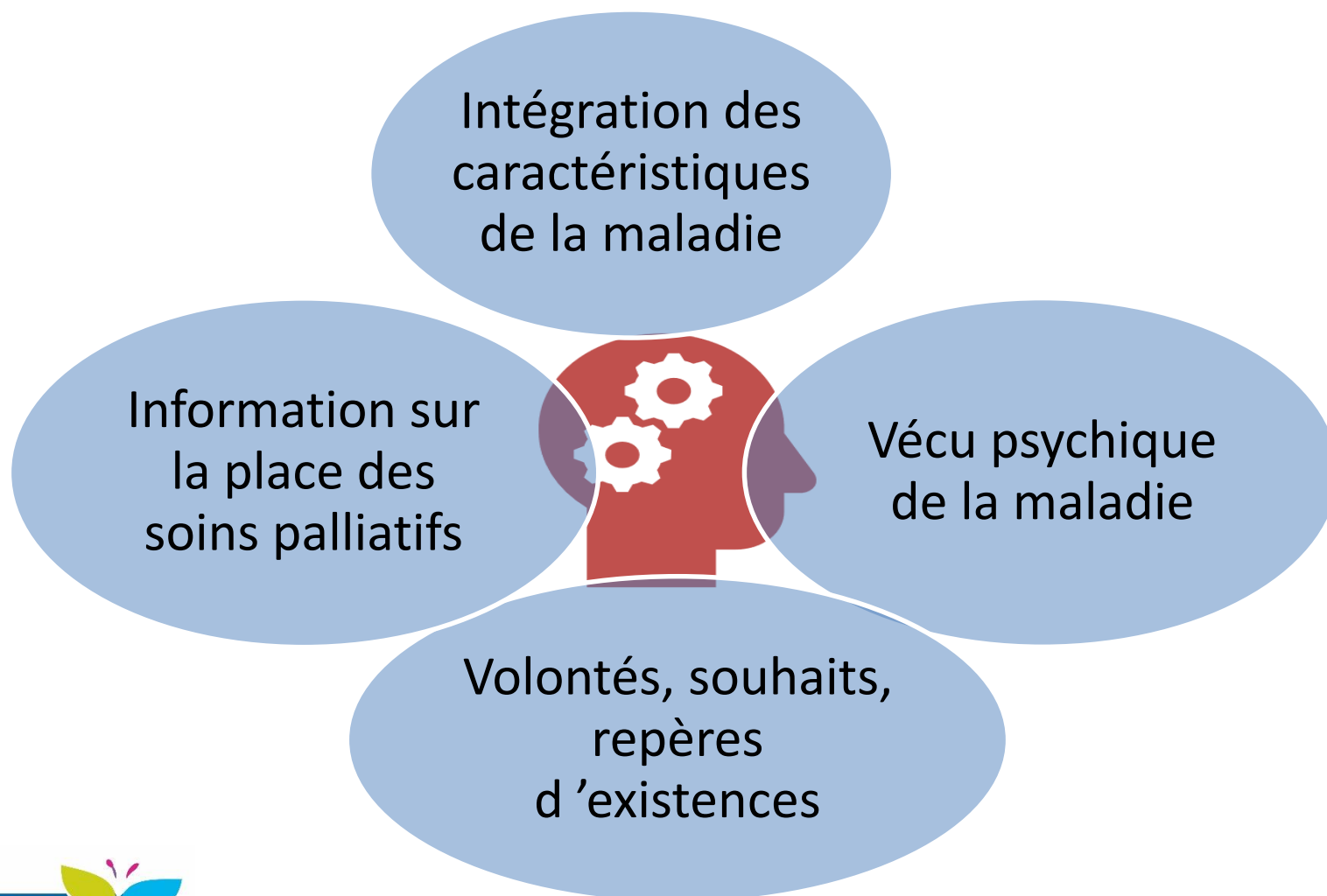


2. Les orientations des traitements et des soins

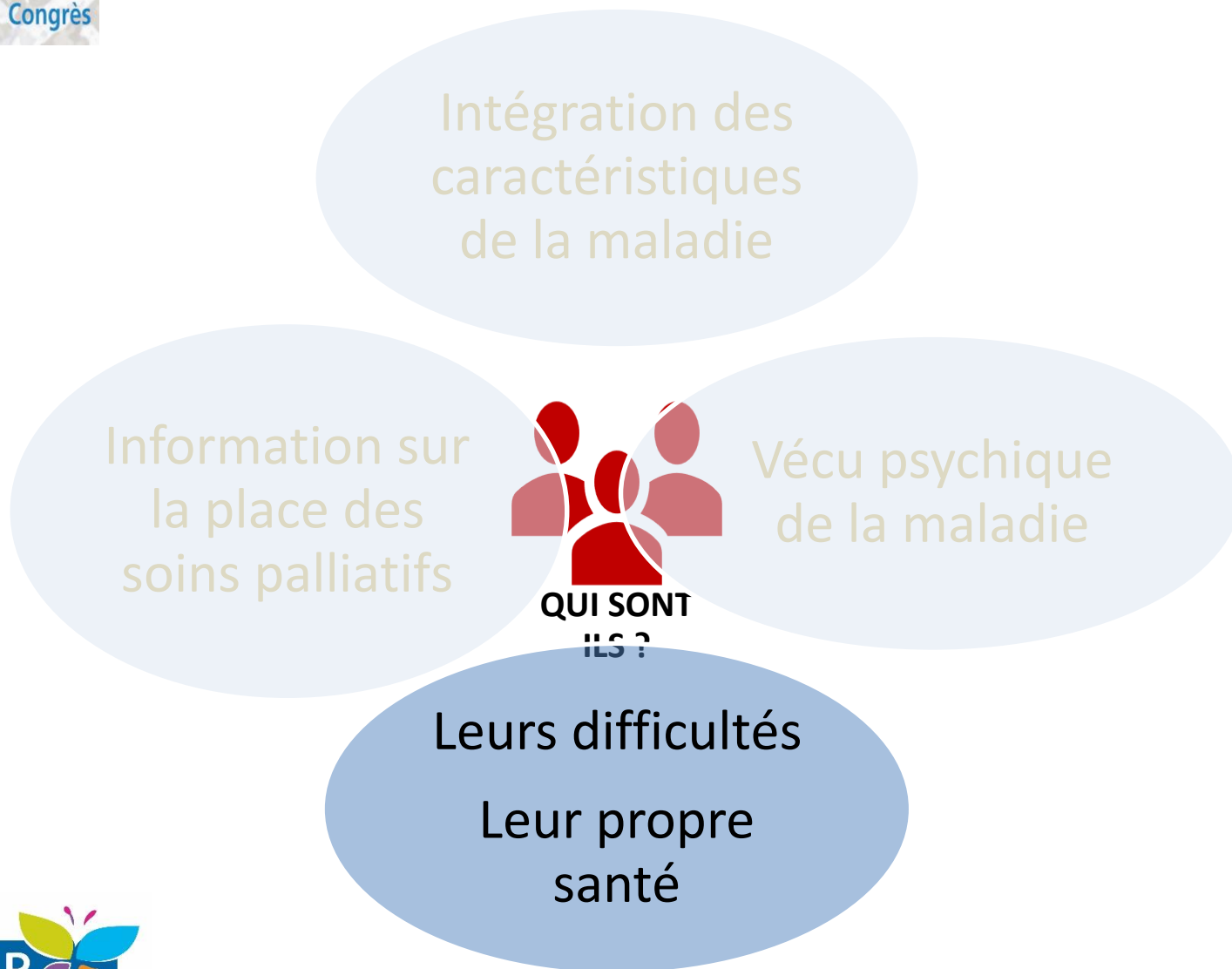


3. L'anticipation de l'urgence

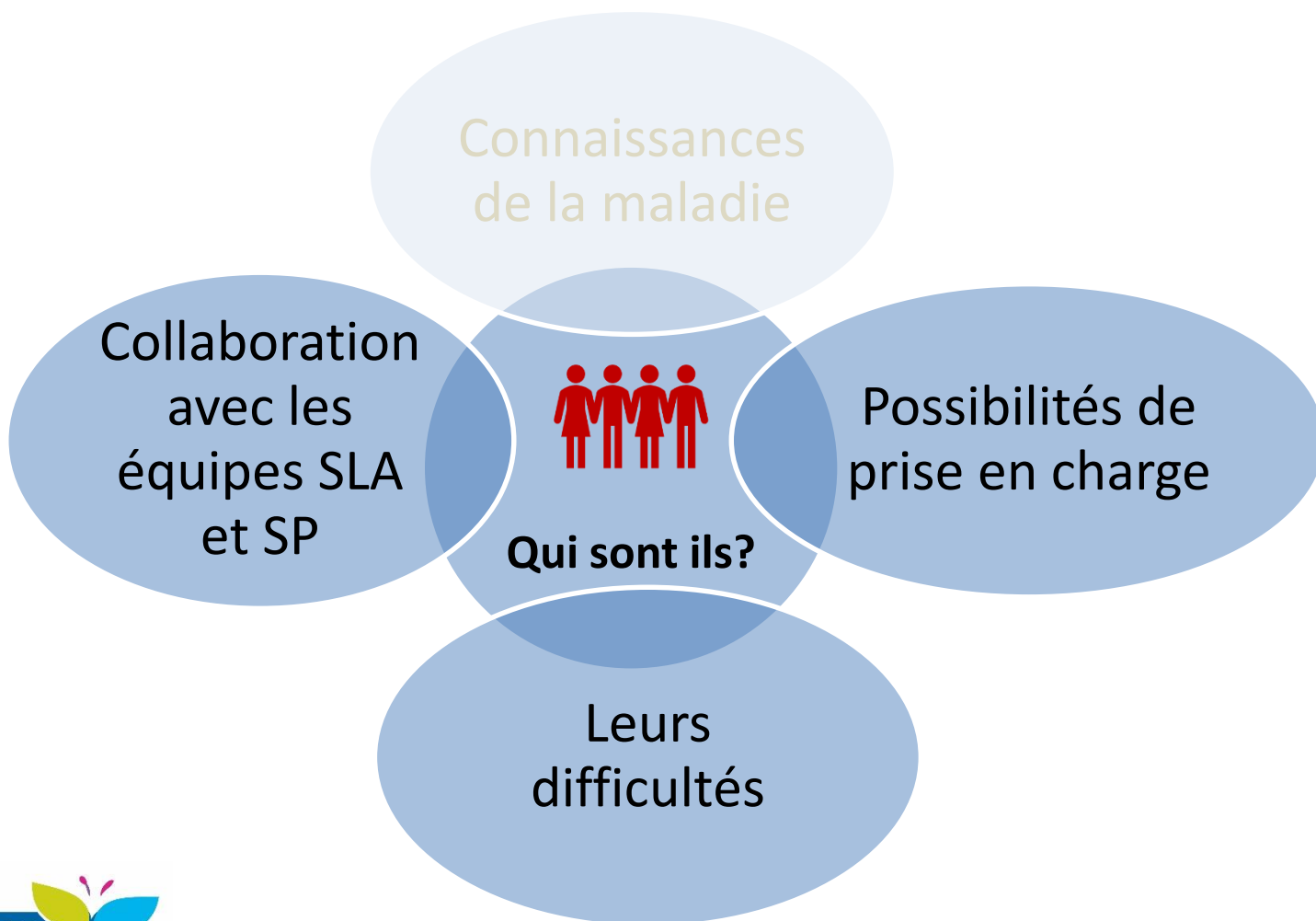
1. Vécu psychique du patient



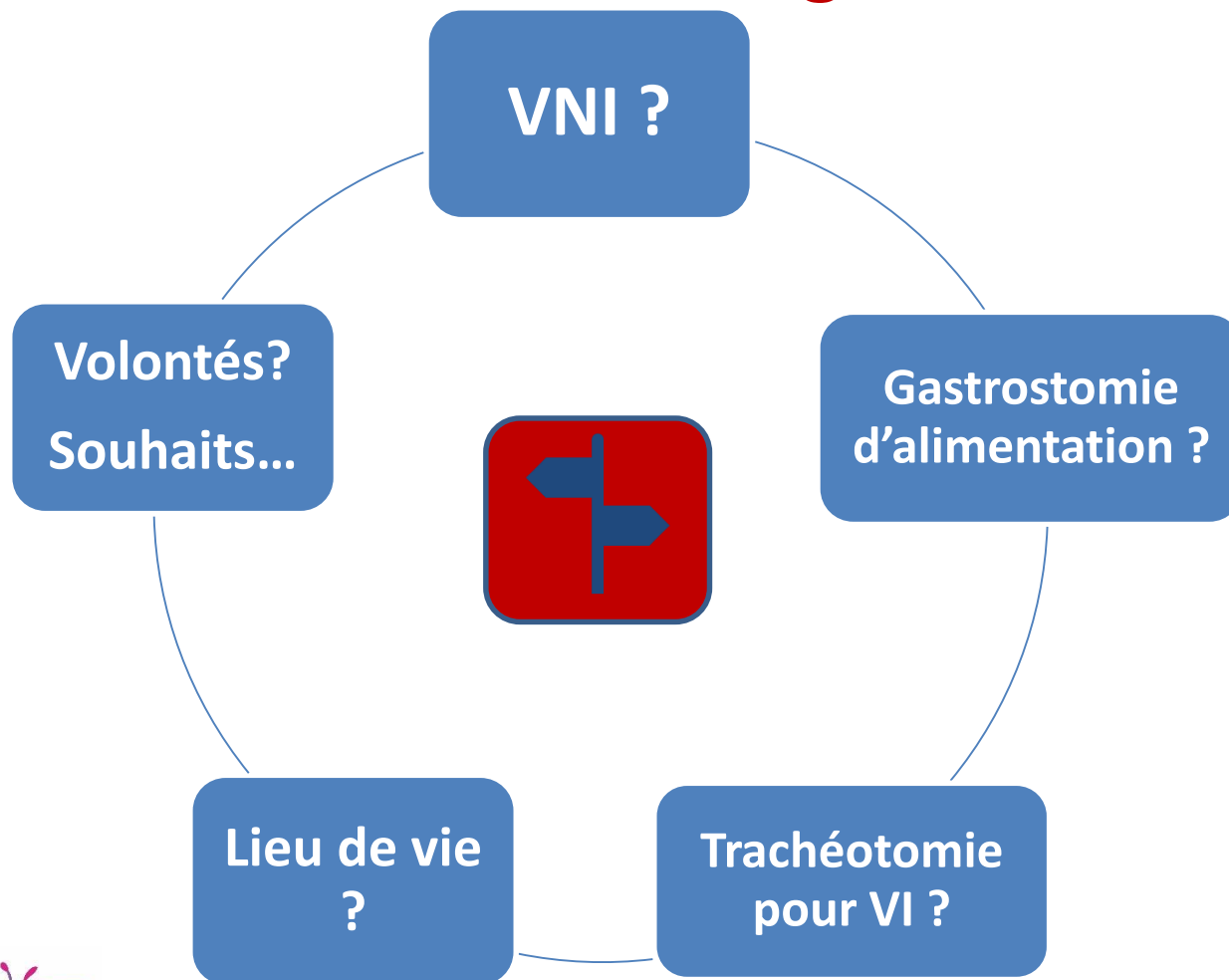
1. Vécu psychique des aidants



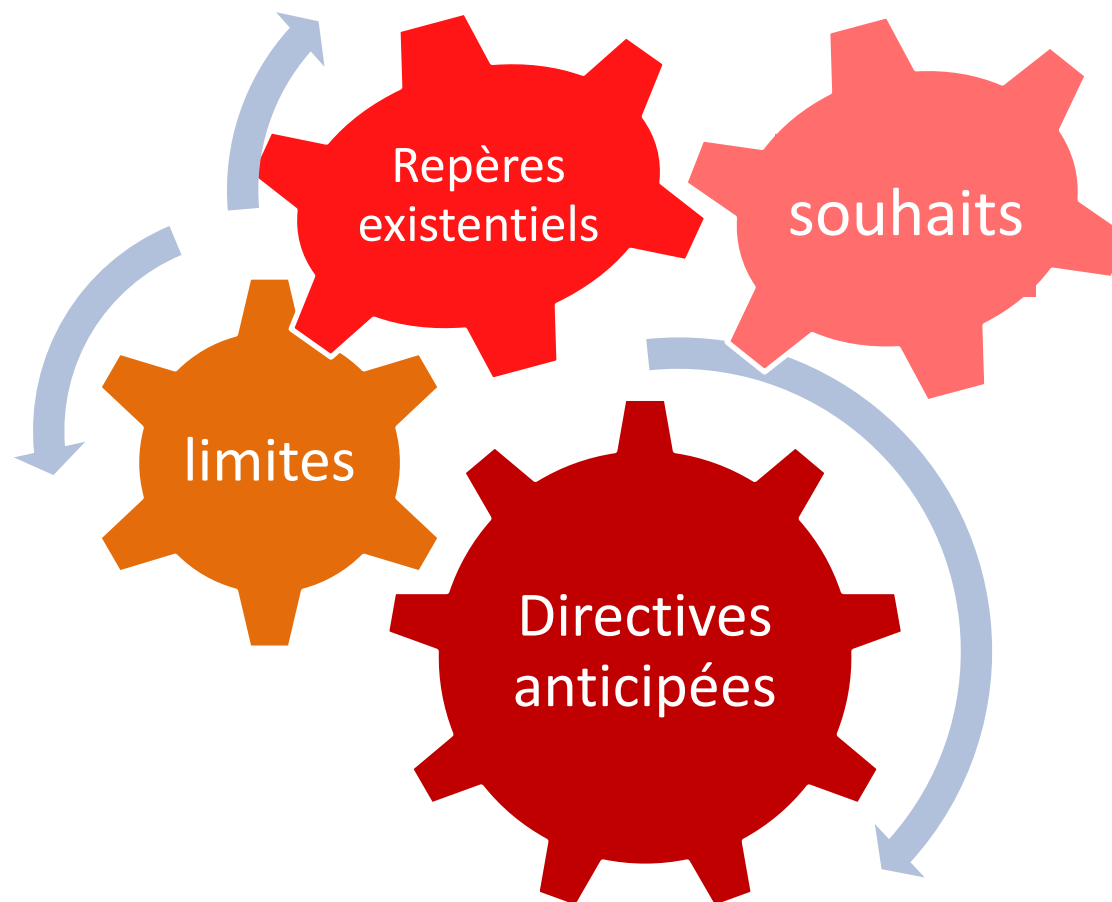
1. Vécu psychique des aidants du domicile



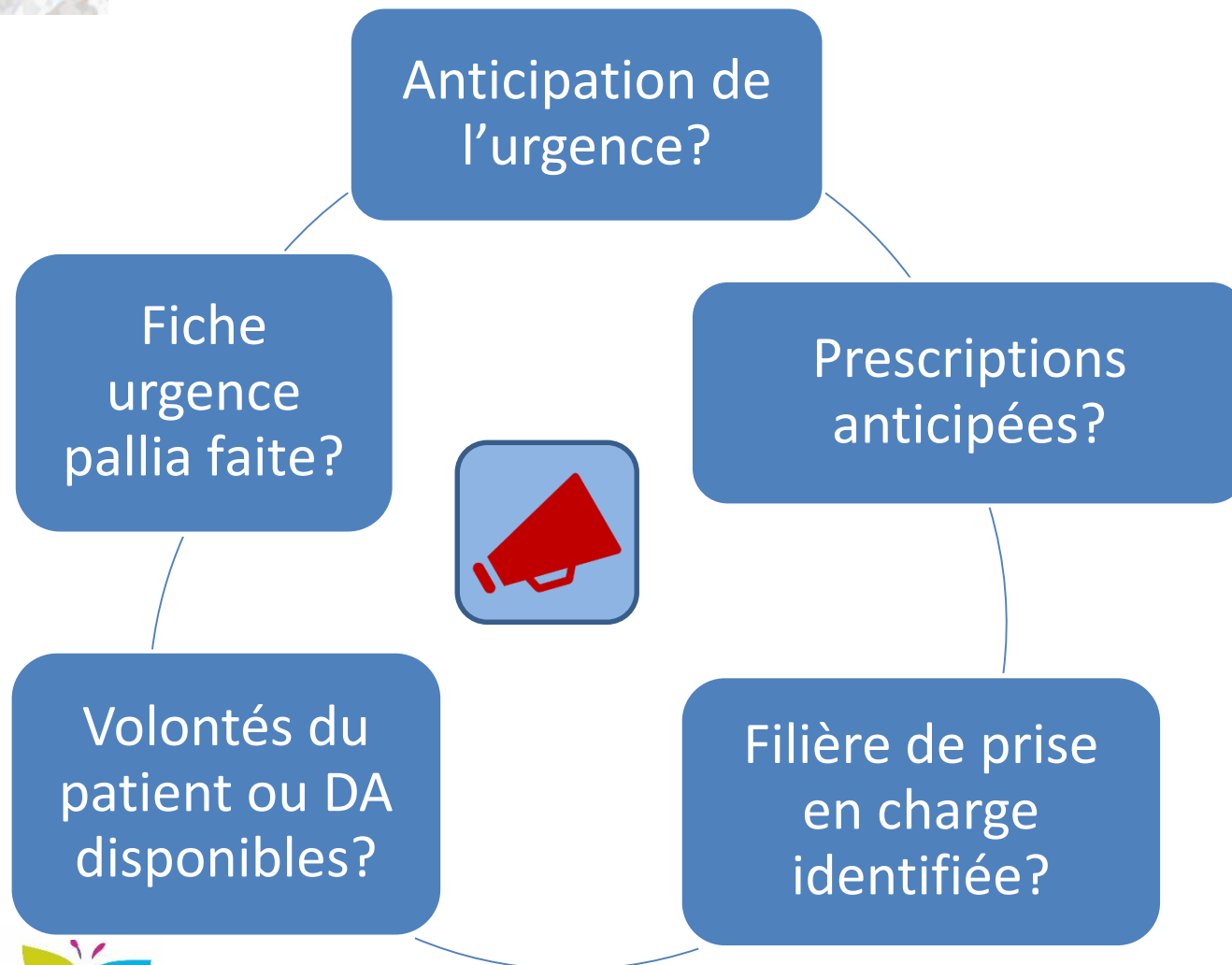
2. Quelles orientations de prise en charge?



2. Discussions anticipées sur les orientations des traitements



3. Anticipation de l'urgence





CONCLUSION :

outils d'amélioration de la collaboration entre Centre SLA et équipe de soins palliatifs

- Repérage (SLA<--> Soins palliatifs)
 - **Grille Pallia SLA**
- Continuité de PEC par les équipes engagées
 - **Fiche de transmission entre équipes**
- Sécurisation du parcours de soin
 - **Anticipation de l'urgence**
 - **Signalement SAMU**

