

# Soins de support et rôle des soins palliatifs dans l'anticipation

Dr Sophie FRANCONI  
Hospices Civils de Lyon

Journée organisée par :

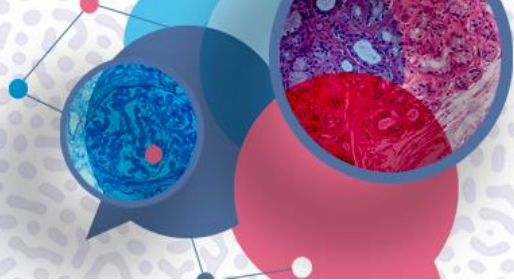


R'EPOF



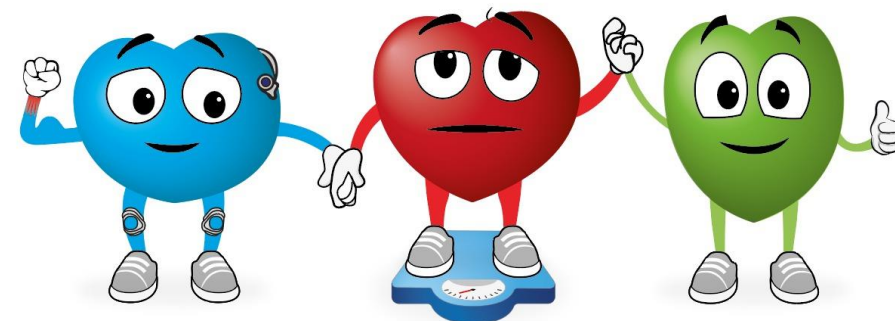
[www.masterclass-amylose.com](http://www.masterclass-amylose.com)





## Liens d'intérêts

- Aucun

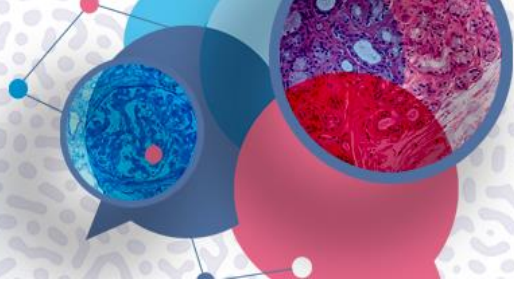


R<sup>2</sup>EPOF

EPOF

EPON



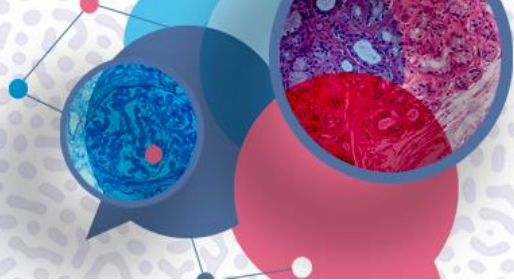


## Les soins de support et soins palliatifs : de quoi parle-t-on ?

- Contexte de maladie grave, évolutive ou terminale.
- **Pas uniquement les derniers jours de vie !**
- soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne
- Objectif :
  - Améliorer la qualité de vie (soulager les **douleurs physiques** et les autres **symptômes** et prendre en compte la **souffrance psychologique, sociale et spirituelle**)
  - **Anticiper l'aggravation de la maladie**



R'EPOF



## Prise en charge globale



Composante  
physique

Composante  
psychologique

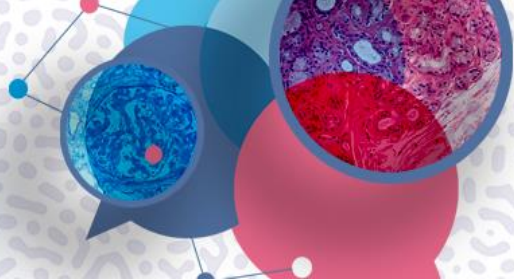
Composante  
sociale

Composante  
spirituelle



R'EPOF





### Idées reçues des professionnels

▶ Les soins palliatifs c'est quand on ne peut plus rien faire et qu'on arrête tout

FAUX

▶ Parler des soins palliatifs va angoisser mon patient

FAUX

▶ Parler trop tôt des soins palliatifs n'est pas utile



▶ Les soins palliatifs concernent uniquement la fin de vie



FAUX

▶ Mon rôle est de protéger mon patient et lui épargner ce sujet

FAUX



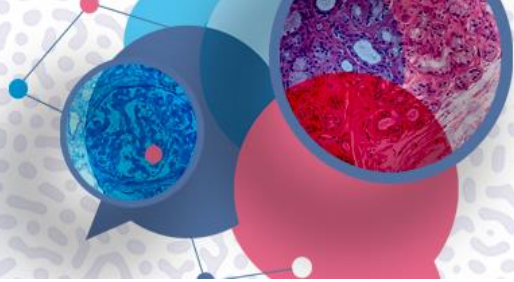
HCL  
HISTOIRE CLINIQUE  
DE L'AMYLOSE

R'ÉPO



cardiogen  
filiale nationale de santé  
maladies cardiaques héréditaires ou rares





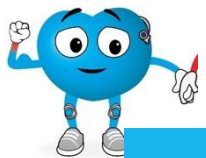
# SP et insuffisance cardiaque : des bénéfices prouvés

## Palliative Care in Heart Failure

### The PAL-HF Randomized, Controlled Clinical Trial



Joseph G. Rogers, MD,<sup>a,b</sup> Chetan B. Patel, MD,<sup>a,b</sup> Robert J. Mentz, MD,<sup>a,b</sup> Bradi B. Granger, PhD, MSN, RN,<sup>c</sup>  
Karen E. Steinhauser, PhD,<sup>a,d</sup> Mona Fiuzat, PHARM D,<sup>a</sup> Patricia A. Adams, BSN, CCRC,<sup>a</sup> Adam Speck, BS,<sup>a</sup>  
Kimberly S. Johnson, MD,<sup>a,b</sup> Arun Krishnamoorthy, MD,<sup>e</sup> Hongqiu Yang, PhD,<sup>b</sup> Kevin J. Anstrom, PhD,<sup>b,f</sup>  
Gwen C. Dodson, MSN,<sup>a</sup> Donald H. Taylor, Jr, PhD, MPA,<sup>a,g,h</sup> Jerry L. Kirchner, BS, CCRP,<sup>b</sup> Daniel B. Mark, MD,<sup>a,b</sup>  
Christopher M. O'Connor, MD,<sup>a,i</sup> James A. Tulsky, MD<sup>j,k</sup>

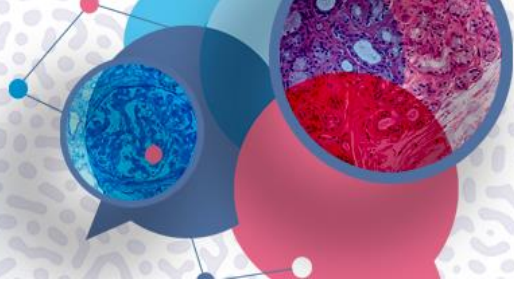


HCL  
HÉRISSON CŒUR  
DE L'YVE

R'EPO







## SP et insuffisance cardiaque : des bénéfices prouvés

- 150 patients IC avancée entre Aout 2012 et Juin 2015
- Randomisation Usual Care / Usual Care + Palliative care
- Bénéfices sur :



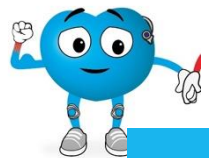
Qualité de vie



Anxiété Dépression



Bien être spirituel

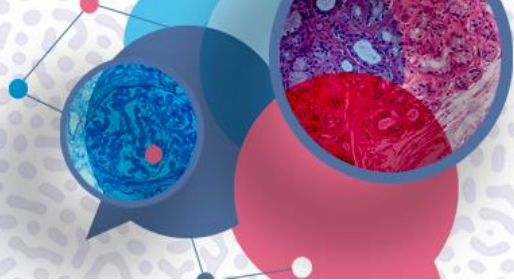


HCL  
FONDATION CHAUVET  
DE L'ESPERANCE

R'EPO

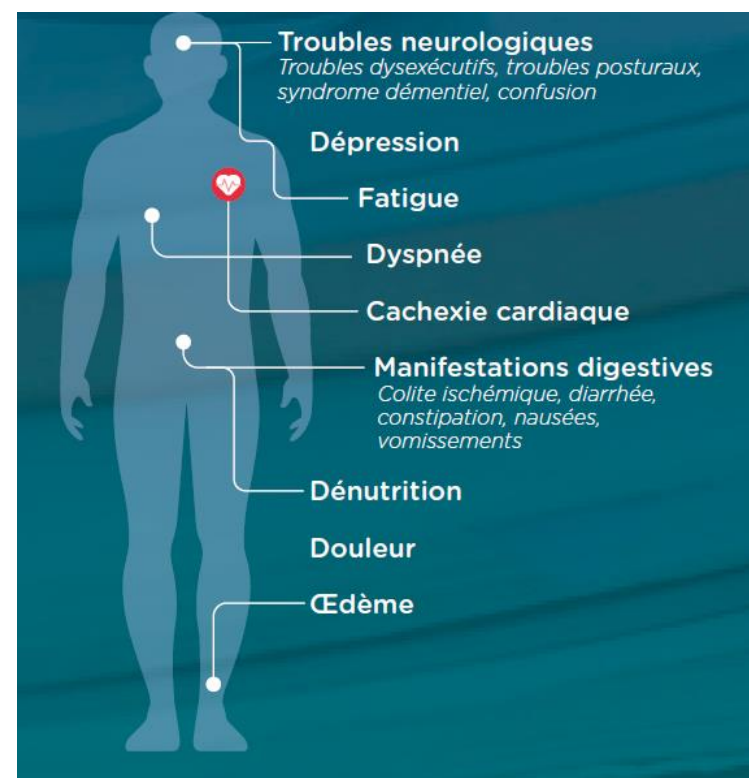


filiale nationale de santé  
maladies cardiaques héréditaires ou rares



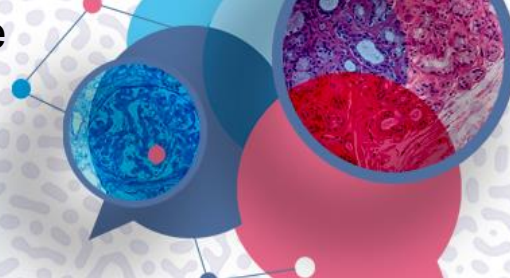
## Les symptômes dans l'amylose

- Dyspnée,
- Oedèmes,
- Douleur
- Perte d'autonomie
- Anxiété
- Dépression



R'EPOF





# L'anticipation : un soin à part entière

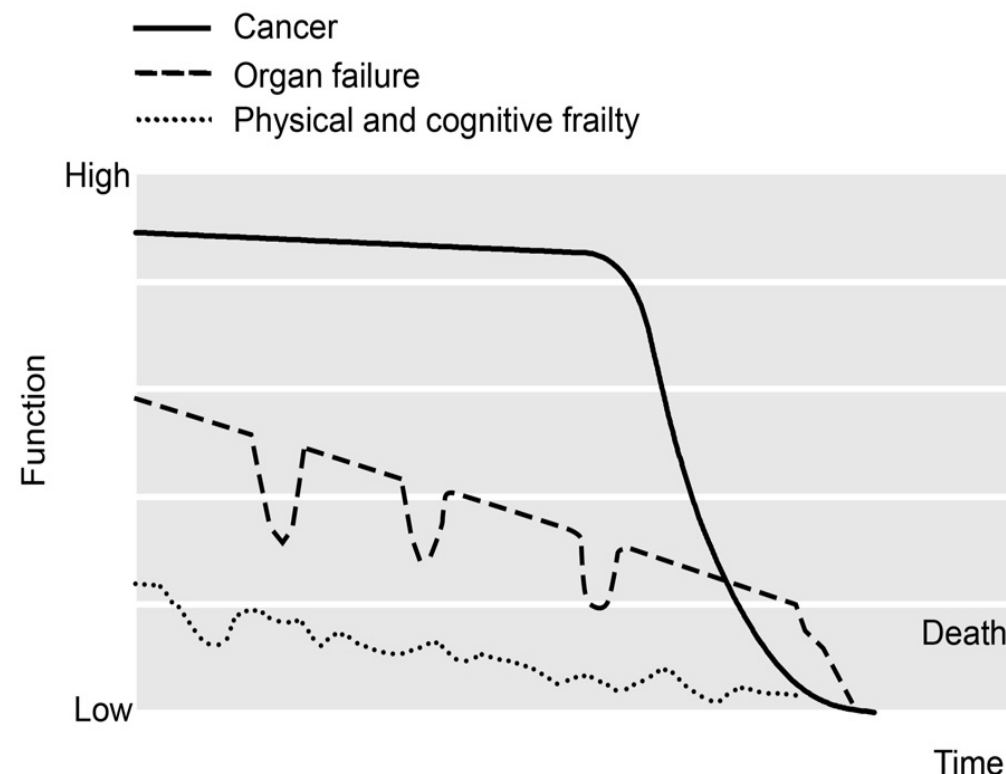
## • Pourquoi anticiper ?

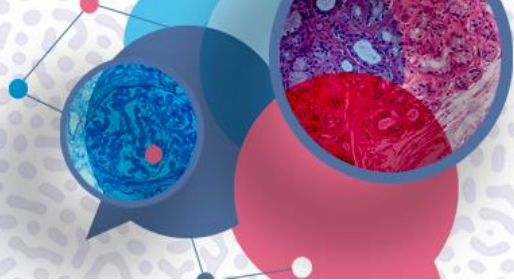
- Évolution imprévisible
- Décompensations soudaine
- Décisions complexes en urgence
- Stress majeur pour patients / proches / soignant

## • Anticiper :

- Aborder tôt les scénarios possible
- Clarifier les priorités
- PC / DA
- Co construction du projet de soins

## The three main trajectories of decline at the end of life





# Rôle des soins palliatifs dans l'anticipation

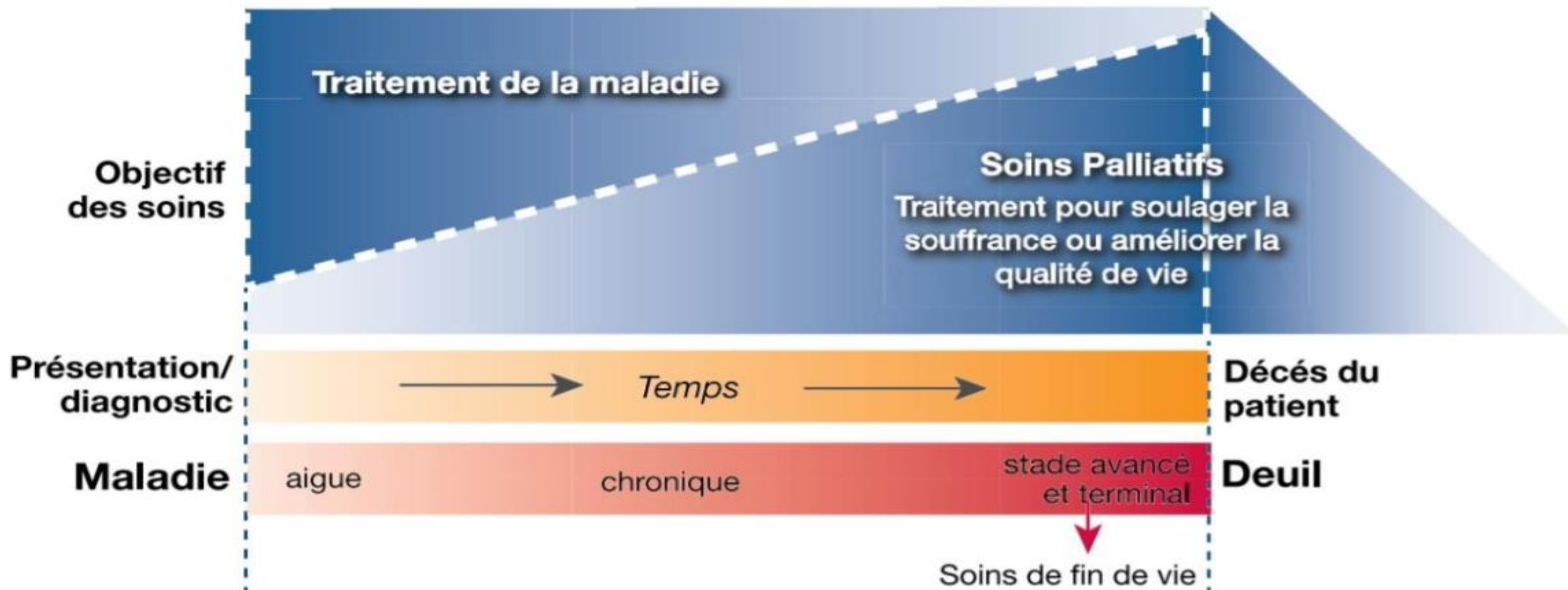
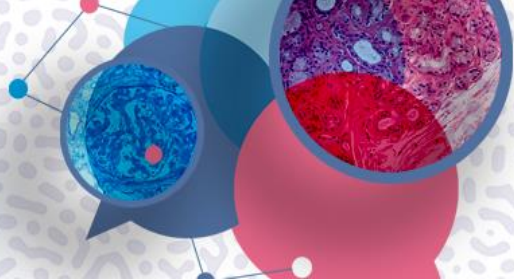
- Les soins palliatifs apportent :
  - Expertise du **soulagement** des symptômes complexes
  - Compétences en **communication**, annonce, décisions partagées
  - Accompagnement du **patient et des proches**
  - Aide au **projet de soins anticipé**
  - Travail coordonné avec les équipes référentes

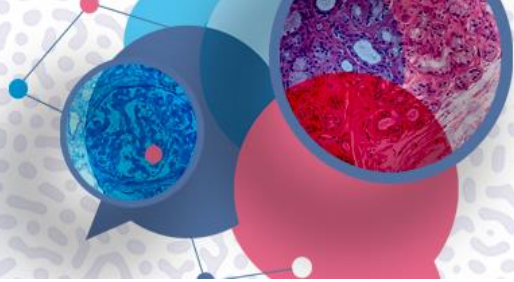
*Intervention possible tôt, en parallèle des traitements.*



R'EPOF







## Le travail en équipe : une force

- Cardiologues
- IDE, AS
- Psychologues
- Assistant(e)s sociaux
- Kinésithérapeutes
- Équipe de soins palliatifs



*Anticiper ensemble, la patient au centre*

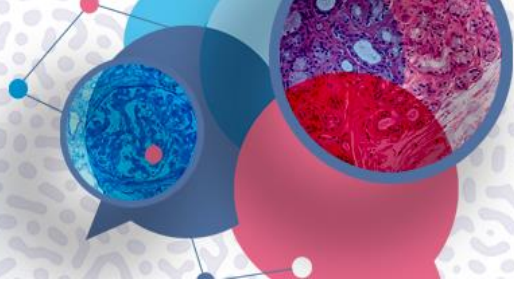


R'EPOF



filiale nationale de santé  
maladies cardiaques héréditaires ou rares





# Accompagner un patient : une personne, une histoire

**Le patient n'est pas uniquement :**

- un cœur infiltré
- une protéine
- un score pronostique

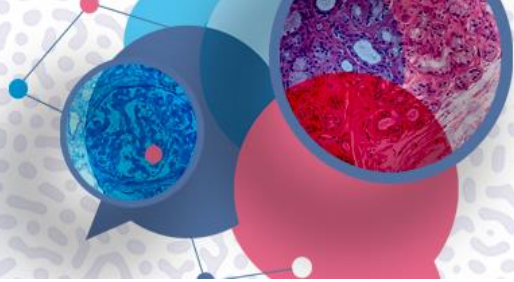
**C'est :**

- une histoire
- des peurs
- des valeurs
- des choix

***Respecter ses préférences est un soin.***

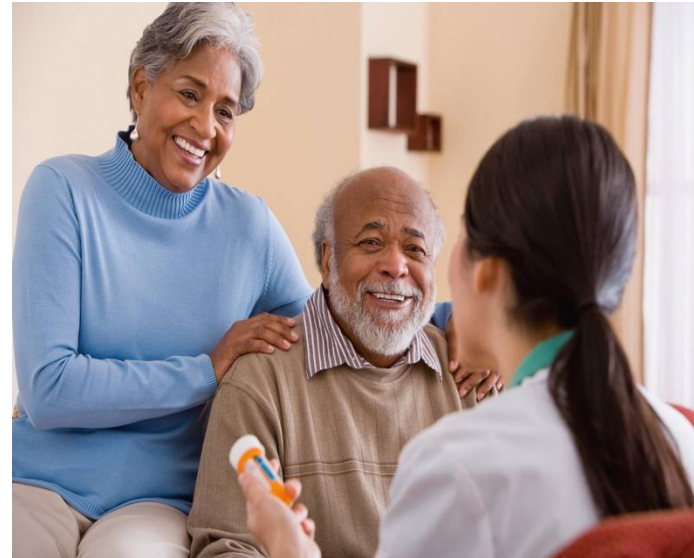


R'EPOF



## Anticiper : prendre soin des proches, les patients invisibles

- Fatigue physique
- Charge mentale
- Isolement
- Culpabilité
- Difficultés sociales

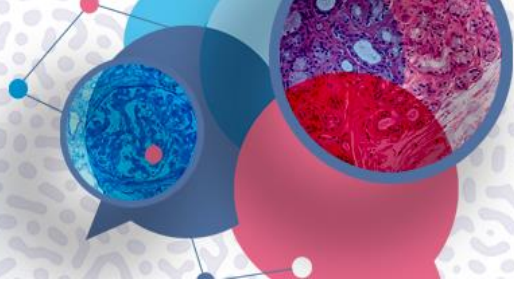


Prendre soin du patient = **prendre soin des aidants**



R'EPOF





- Anticiper, ce n'est pas que prévoir la fin :  
c'est surtout donner au patient le pouvoir de traverser  
son parcours sans le subir.

*Guérir parfois, Soulager souvent,  
Accompagner toujours*



R'EPOF



# Remerciements

## Platinum sponsors



## Silver sponsor



Journée organisée par :



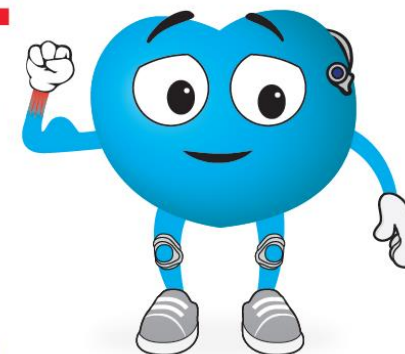
[www.masterclass-amylose.com](http://www.masterclass-amylose.com)



Les atteintes rhumatologiques (synoviales) de l'amylose surviennent plusieurs années avant l'**insuffisance cardiaque (EPOF)**

## R'EPOF

- Surdit 
- Canal carpien
- Doigt   ressaut
- Rupture du tendon du long biceps
- Canal lombaire  troit
- Proth se de hanche/genou
- Essoufflement
- Prise de poids
-  d mes
- Fatigue



Et si c tait une  
**Amylose Cardiaque**   transthyr tine ?

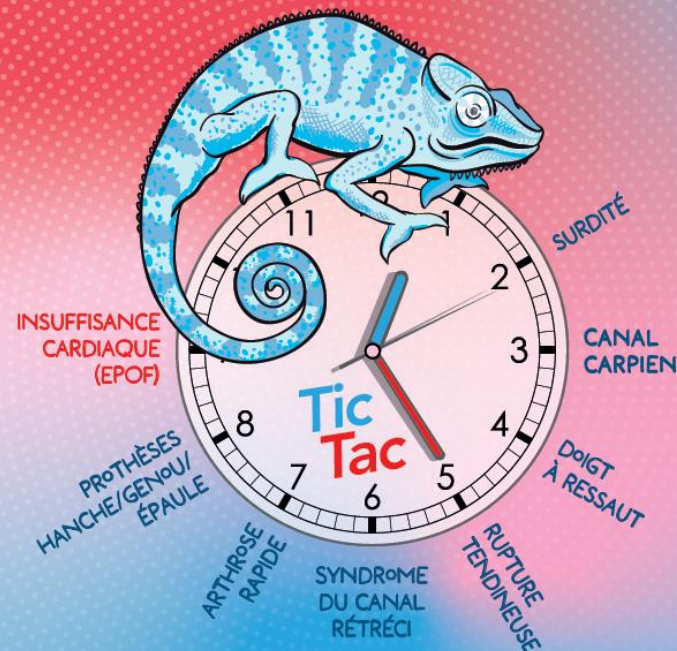


R'EPOF



8<sup>e</sup>MASTERCLASS  
AMYLOSES  
CARDIAQUES

ÉVÉNEMENT HYBRIDE

Jeudi 18 décembre 2025  
Fondation Biermans-Lapôte ■ PARIS[www.masterclass-amylose.com](http://www.masterclass-amylose.com)ET SI VOUS AVIEZ  
LA MALADIE CAMÉLÉON ?GAGNEZ DU TEMPS CONTRE L'AMYLOSE CARDIAQUE,  
FAITES-VOUS DÉPISTER !Rejoignez la campagne d'information  
et de dépistage 2026 de la maladie Caméléon

**TIC-TAC,**  
Il est temps de changer de **TAC-TIC,**  
Passons du **TACØTAC !!!**



R'EPOF

[www.reseau-amylose.org](http://www.reseau-amylose.org)