



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

Dr Sophie FRANCONI
Hospices Civils de Lyon

Journée organisée par :



R'EPOF



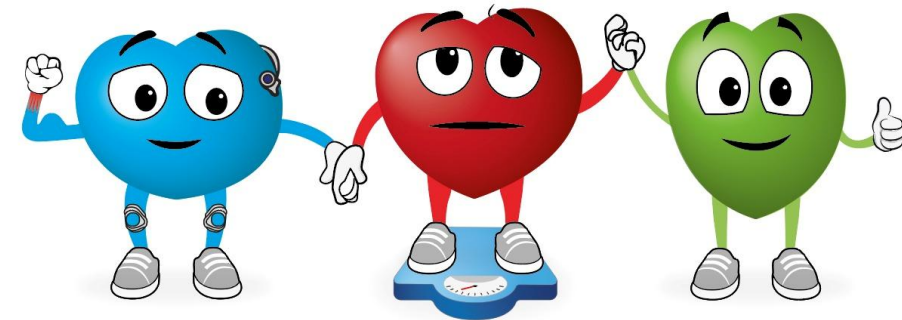
www.masterclass-amylose.com





Liens d'intérêts

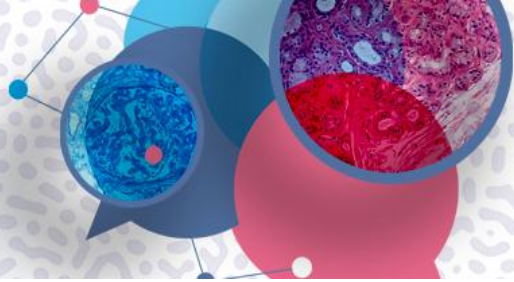
- Aucun



R²EPOF

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

8^eMASTERCLASS
AMYLOSES
CARDIAQUES

ÉVÉNEMENT HYBRIDE

Jeudi 18 décembre 2025
Fondation Biermans-Lapôte ■ PARISwww.masterclass-amylose.com

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
HERNIMON CUREL
DE L'YSE

R'EPO

cardiogen
filiale nationale de santé
maladies cardiaques héréditaires ou rares



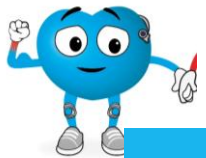
SP et insuffisance cardiaque : des bénéfices prouvés

Palliative Care in Heart Failure

The PAL-HF Randomized, Controlled Clinical Trial



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



HCL
HEART FAILURE CLINICAL
EXCELLENCE

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

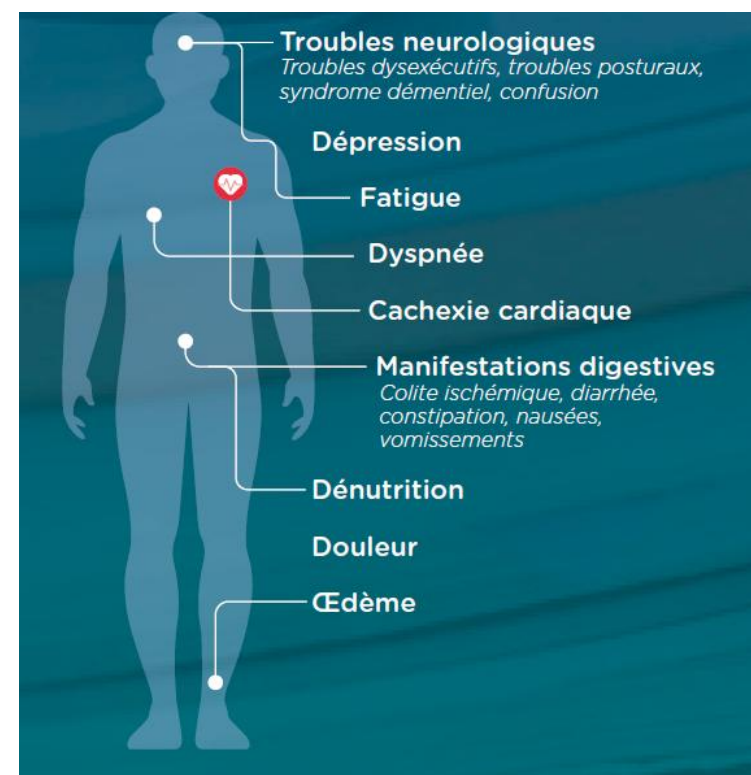


Bien être spirituel



Les symptômes dans l'amylose

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



R'EPOF



L'anticipation : un soin à part entière

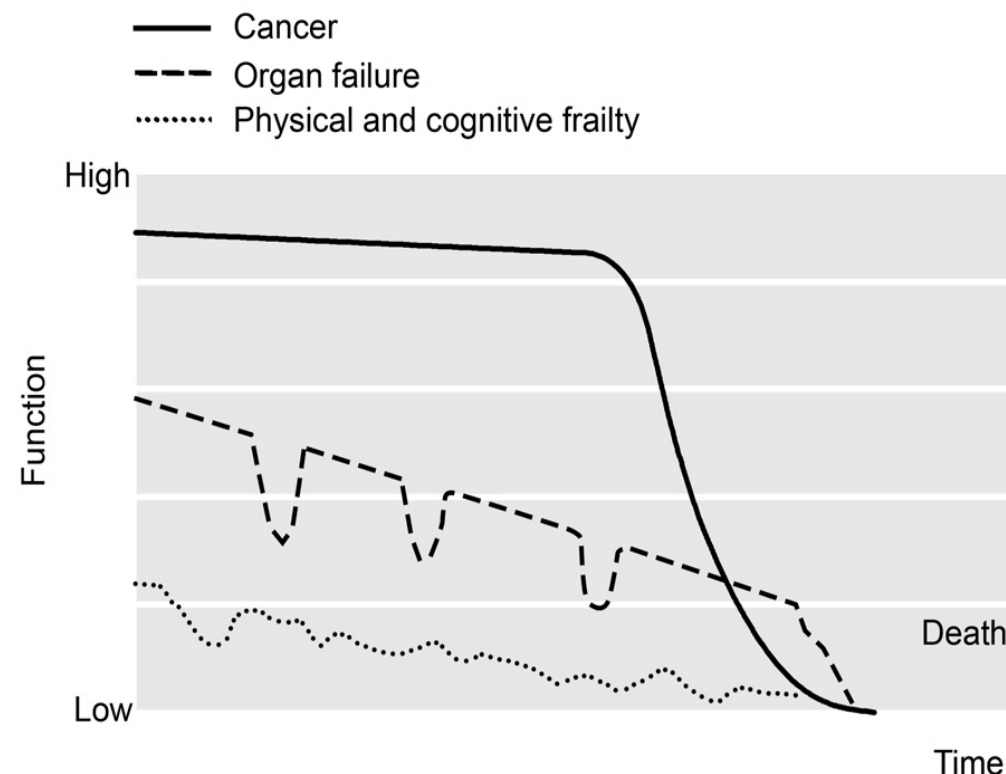
• Pourquoi anticiper ?

- 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





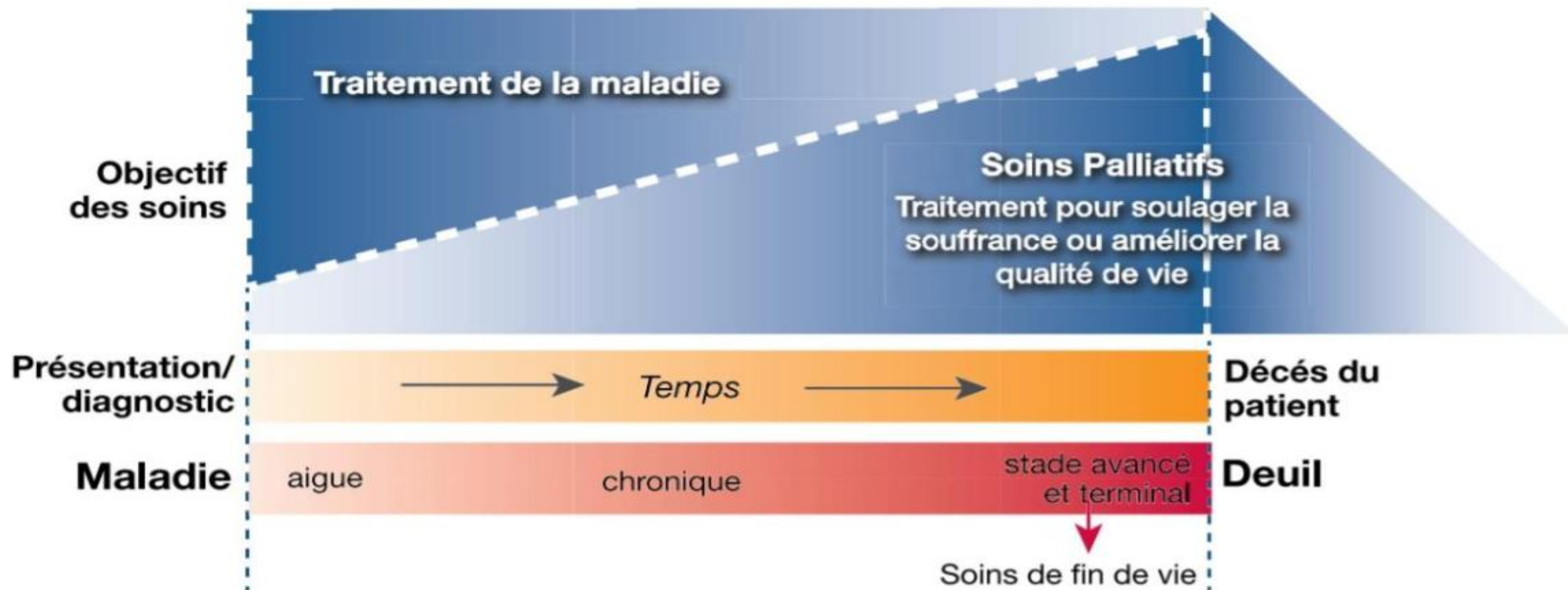
Rôle des soins palliatifs dans l'anticipation

- 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



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 :



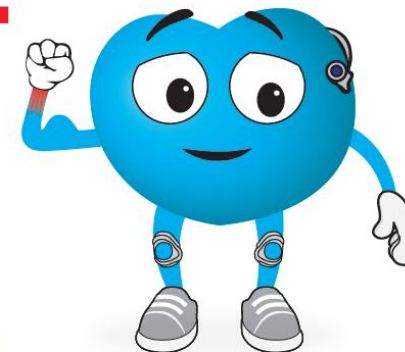
www.masterclass-amylose.com



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



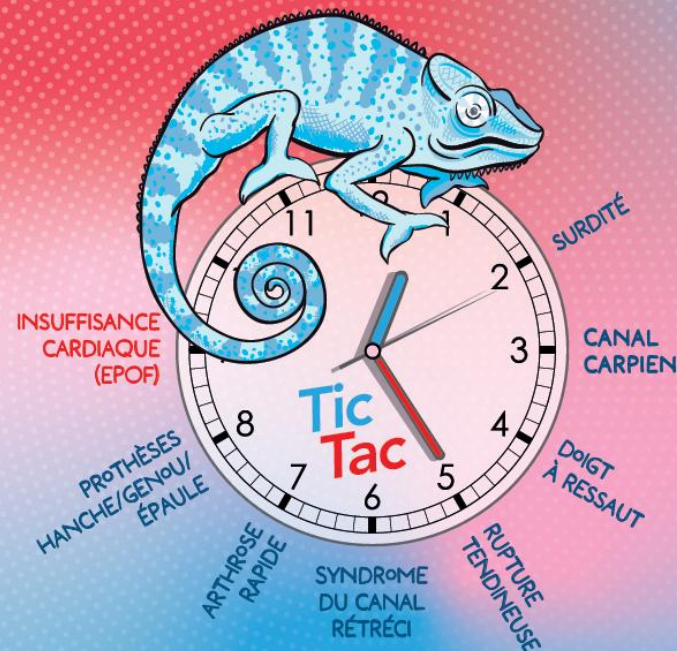
Et si c tait une
Amylose Cardiaque   transthyr tine ?



R'EPOF

8^eMASTERCLASS
AMYLOSES
CARDIAQUES

ÉVÉNEMENT HYBRIDE

Jeudi 18 décembre 2025
Fondation Biermans-Lapôte ■ PARISwww.masterclass-amylose.comET 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