

Qui informer, de quoi, quand et comment à propos de la sédation profonde et continue jusqu'au décès ?

En neurologie

Valérie LANDOLFINI
Dr. Valérie MESNAGE

Particularisme de la neurologie

- ▶ Maladies neurologiques
 - *1ère cause de handicap*
 - *2ème cause de mortalité*
- ▶ Pathologies chroniques évolutives +++
- ▶ Maladies invalidantes avec atteintes motrices et/ou cognitives
- ▶ Sur-représentation des patients dans l'incapacité de s'exprimer
- ▶ Directives anticipées rarement présentes

- **Evaluation complexe s'inscrivant le plus souvent dans un long parcours de soin émaillé de pertes successives**

- **Qui décide de la fin de vie?**
 - ▶ La maladie
 - ▶ « Diagnostic » partagé
 - ▶ Responsabilité médicale de proposer un projet de soins proportionné
 - ▶ Responsabilité médicale de questionner l'obstination déraisonnable
 - ▶ Implication forte relation médecin/malade, mais également entourage familial
 - ▶ Droit du patient de demander l'arrêt des traitements de maintien en vie
 - ▶ Responsabilité médicale d'évoquer la fin de vie et ses conditions d'accompagnement, comprenant le recours possible à la SPCJD

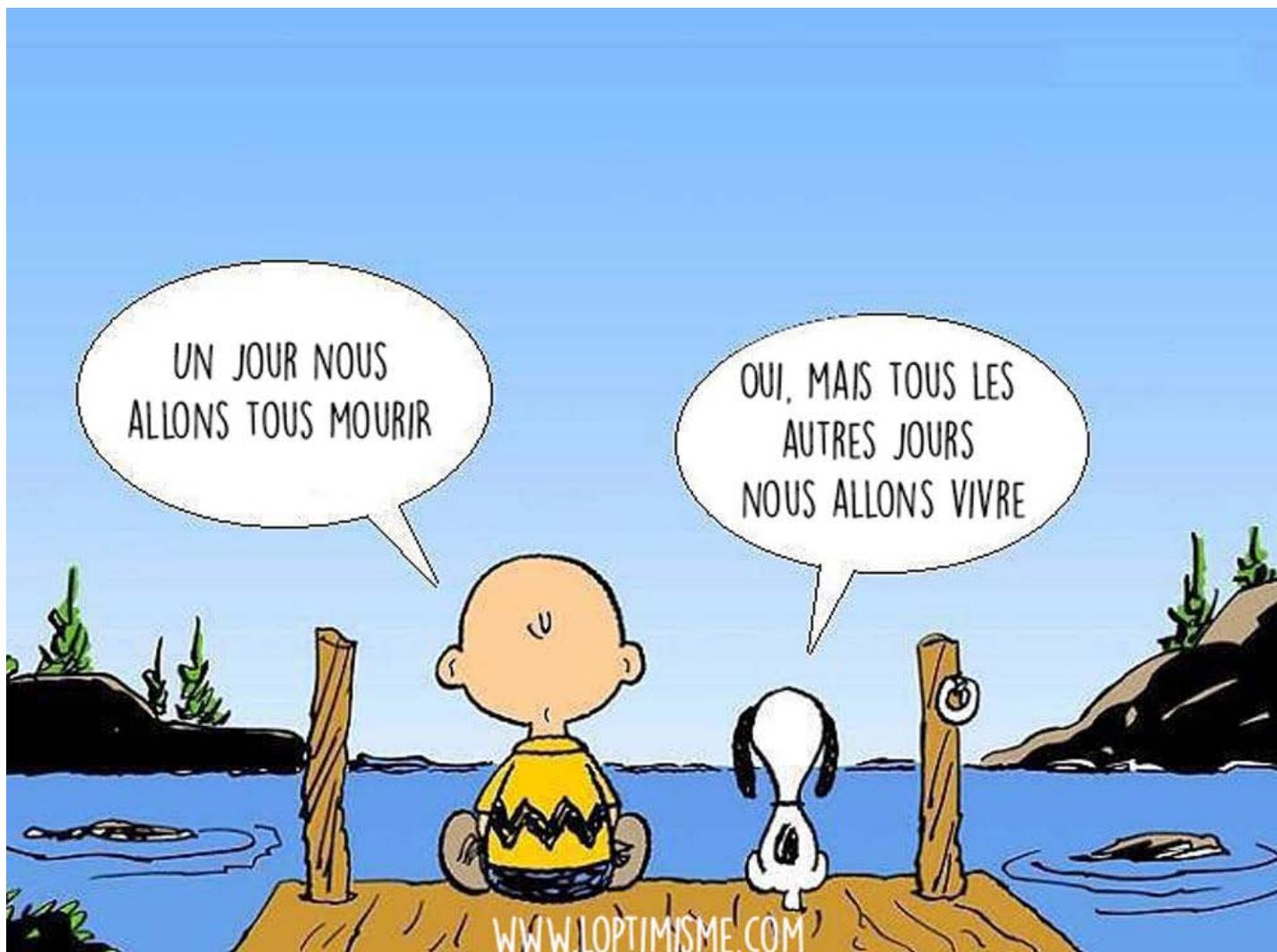
SPCJD en neurologie : témoignage de soignant

- Soignante auprès de personnes souffrantes, engagée avec d'autres
- Orthophoniste
 - ▶ Déglutition et communication
 - ▶ Limites et enjeux : la sédation profonde et continue jusqu'au décès

Anti...ettenir on en parle?

- Chemin faisant, invitée au bal de l'obéissance au réel et m'engager à rester jusqu'aux aurores

« En excluant la mort de sa vie, on se prive d'une vie complète et en l'y accueillant, on élargit et on enrichit sa vie » Etty Hillesum



Merci de votre attention

