

Avertissement: Notes prises au vol, erreurs possibles, prudence...

Mardi 24 avril 2012

Hôpital cantonal de Genève

Soins palliatifs extra-hospitalier: quelles nouveautés?

Dr S. Pautex (PD)

Quand les baby boomers mourront ça fera beaucoup de décès à la fois et c'est ce que l'on nous promet au moins jusqu'en 2050...

La majorité des décès sont secondaires à des maladies et donc (dans un certain sens) prévisibles. Seuls 10% sont inattendus.

Si l'espérance de vie des hommes tourne autour de 80 ans, celle des femmes va un peu au delà...

Donc non seulement nous allons mourir de plus en plus vieux, mais probablement aussi avec de plus en plus de comorbidités...

Différentes enquêtes ont montré que la majorité des personnes interrogées (73%) désirent mourir chez eux. Une petite minorité cependant (6%) préfère l'hôpital.

Il n'y a pas de statistiques pour Genève, mais pour Zürich 45% des décès ont lieu en EMS, 30% à l'hôpital et moins de 20% à la maison.

Il est vrai que ce que l'on dit avant d'être malade n'est pas forcément semblable à ce que l'on veut au moment où la maladie nous touche, et que nos souhaits pourraient se modifier.

Ce qui fait que l'on meurt plutôt à la maison malgré tout c'est:

- si l'on est dépendant depuis déjà un certain temps, c'est à dire que l'on s'est déjà acclimaté aux aides diverses passant à domicile, et que l'on peut envisager de rester là pour le dernier round...
- ça dépend aussi de la condition sociale, et plus elle est élevée, plus le décès à domicile peut être réalisé.
- ça dépend aussi de la façon dont les patients ont transmis leur volonté à leur proche, qu'ils en ont parlé avant...
- ça dépend aussi de la disponibilité des soignants
- de si l'on est en ville ou à la campagne...apparemment en milieu rural, il est plus naturel de décéder à la maison...
- aussi de l'engagement des proches et de leur disponibilité...

A Genève, la famille s'appuie sur le médecin traitant, les infirmières à domicile (c'est la 1^{ère} ligne), le groupement des praticiens en soins palliatifs: GGPSP (qui sont des médecins installés plus particulièrement intéressés et formés...Dr J.Simon, Dr D.Hegelbach et d'autres...) avec les infirmières cliniciennes en soins palliatifs, l'unité de gériatrie communautaire (c'est une espèce de 2^e ligne)...

A signaler en passant la maison de Tara, où les médecins de ville peuvent suivre leur patients comme à la maison pour une fin de vie non-hospitalière (022/3488644 ou info@lamai sondetara.ch) .

Le médecin traitant joue un rôle clé car c'est lui qui, dans le meilleur des cas , a entendu les vœux du patient et peut chercher à voir s'ils sont réalisables.

On nous rappelle la difficulté de l'identification des patients susceptible de décéder dans un avenir proche et on nous rappelle le colloque sur le sujet du 13.03.12 où nos confrères britanniques s'étaient penchés sur la question et avaient monté une formation pour aider les médecins à parler de la mort avec leurs patients <http://www.dyingmatters.org/> .

En ce qui concerne les symptômes, on insiste beaucoup sur la douleur, mais il n'y a pas que ça...la fatigue, l'anxiété, la dyspnée, les troubles du sommeil...etc...

Il existe diverses échelles d'évaluation dont celle d'Edmonton: ESAS .

On nous rappelle que la prise en charge des symptômes cherche à être étiologique, mais qu'elle est souvent symptomatique, et qu'il ne faut pas oublier tout ce qui est NON-Médicamenteux...

Pour les recettes de cuisine, il y a tout ce qu'il faut sur le site <http://soinspalliatifs.hug-ge.ch/> (cf outils de travail)-

On nous recommande d'anticiper le lieu...les symptômes...les complications...et de ne pas hésiter à encourager la rédaction de directives anticipées (pour obtenir le formulaire ad hoc voir avec Pro Senectute : <http://www.ge.pro-senectute.ch/cours-formation/information-documentation.html>).

Pour que la fin de vie puisse se passer à domicile il faut que les proches et le patient soient sur la même longueur d'onde, que les proches soient jeunes ou âgés d'ailleurs ; il ne faudrait pas que le poids du maintien à domicile soit trop lourd à porter pour un des maillons de la chaîne, car la solidité de la chaîne dépend de la solidité du maillon le plus faible (ou le plus sollicité). Le maintien à domicile n'est pas une décision prise une fois pour toute, mais reste un processus dynamique qui peut à tout moment être remis en question...

Donc maintenant en plus des divers intervenants cités précédemment, il existe une consultation hospitalière médico infirmière de soins palliatifs intervenant aussi bien en interne (intrahospitalier) qu'en externe (à domicile). Leur numéro de téléphone est le 022 372 33 27 et leur adresse email: communautaire.soins_palliatifs@hcuge.ch

C'est bien que les soins palliatifs aient officiellement «droit de cité» aux HUGs. Leur accolement antérieur à la «consultation de la douleur» n'était pas satisfaisant. Genève se met au diapason du CHUV qui intègre les soins palliatifs déjà depuis longtemps.

Le Dr Pautex arrivera sans doute (sans peine??) à lier et valoriser les différents intervenants intra et extrahospitaliers afin qu'aucun ne se sente «snobé» ou «menacé» par l'Institution...

Compte-rendu du Dr Eric Bierens de Haan
transmis par le laboratoire MGD

ericbdh@bluewin.ch
colloque@labomgd.ch