Avertissement: notes prises au vol… erreurs possibles… prudence!

HUG: Hôpital cantonal de Genève mardi 12 Août 2025

Mourir à la maison: Les urgences palliatives à domicile

Dr Simon Singovski, Médecine Palliative

Depuis novembre 2024, Genève dispose d'une nouvelle unité mixte entre Genève Médecins et les HUG, baptisée *Palli-GeMed*. L'objectif est une réponse d'urgence palliative à domicile, 24h/24 et 7j/7. L'orateur en est responsable et nous en partage les données et expériences.

72 % des Suisses aspirent au décès à domicile selon le rapport du Conseil fédéral (2020). Dans la réalité, seuls 20 % y parvenaient en 2009... les données plus récentes restant non mesurées. Même si les soins à domicile ont progressé, l'écart reste important.

Les raisons de ce souhait sont multiples : choix de l'environnement et sentiment de dignité, présence des proches, perception d'une mort plus paisible, reconnaissance des proches comme acteurs du soin, réduction des coûts, notamment sur les deux derniers mois de vie.

La maladie, l'individu et son environnement impactent ce choix:

Facteurs favorisant

pathologie cancéreuse plutôt que démence, utilisation d'opioïdes pour le contrôle des symptômes, directives anticipées claires (réa, limitation de soins, lieu de décès spécifié), bonne conscience du pronostic et du caractère irréversible de la maladie, organisation rigoureuse des soins à domicile (lignes médicalisées, passages infirmiers, médicaux, lien avec les soins palliatifs), proche aidant disponible et soutenu.

Facteurs limitants

Symptômes multiples non contrôlés, pronostic incertain, évolution rapide, perte de discernement (décisions familiales difficiles), besoin de soins infirmiers constants, utilisation fréquentes de soins hospitaliers, bas niveau socio-économique, barrière linguistique.

Importance du rôle du médecin : informer honnêtement sur le pronostic, reconnaître les zones d'incertitude et soutenir la famille dans le choix du lieu de fin de vie. "Ce n'est pas la maladie seule qui décide, c'est aussi la qualité de notre anticipation."

L'anticipation: la clef d'un décès apaisé

- Planification des passages infirmiers et médicaux
- Documentation du choix de lieu de décès: demande une bonne connaissance, par le patient, du pronostic et de l'irréversibilité de la maladie.
- Prescription anticipée: (opioïdes, benzodiazépines, neuroleptiques, anticholinergiques) pour traiter douleur, dyspnée ou agitation sans recours aux urgences. Cela apporte un grand confort pour un coût moindre. Courant en europe, utilisé dans ⅓ à ⅔ des cas.
- Attitude médicale: discuter tôt des limites thérapeutiques, expliquer la non-réversibilité des épisodes aigus (ex. décompensation cardiaque à répétition), et accompagner les

proches dans cette compréhension.

Urgence palliative

Ce terme est peu utilisé dans la littérature, qui parle plutôt d'admission évitable aux urgences, c'est-à-dire :

- un symptôme/condition pouvant être traité à domicile,
- ou toute admission ne nécessitant pas d'intervention immédiate (fatigue proche aidant, douleurs...)
- et qui n'améliore pas le confort ou la qualité de vie du patient

Les soins pré-hospitaliers jouent ici un rôle pivot. Deux options sont explorées:

- La supervision des ambulanciers/du SMUR par des spécialistes des soins palliatifs permet de garder 55-84% des patients sur place.
- L'intervention en première ligne de personnes spécialisées dans le palliatif donne aussi d'excellents résultats, c'est l'option qu'à choisi Palli-GeMed.

<u>Les modèles existants</u> : l'exemple de **Pallidum** (France)

L'équipe parisienne *Pallidum*, dirigée par le Dr Clément Leclerc, couvre 7 millions d'habitants et démontre l'efficacité d'une intervention directe de spécialistes palliatifs à domicile.

Sur 2338 sollicitations et 1817 admission à Pallidum:

- 43 % appels pour détresse respiratoire, 16 % douleurs, 13 % coma, 5 % agitation.
- 71 % des patients sont décédés à domicile, 17 % sont restés à domicile après amélioration, et seulement 7 % transférés à l'hôpital → 5% sont allés en soins palliatifs et seuls 2% ont été admis à l'hôpital en urgence.

PalliGeMed

Lancée en novembre 2024, elle associe la logistique (tri téléphonique, pharmacie, documentation) de Genève Médecins à l'expertise palliative des HUG. Ouverte à tous les patients, un suivi de quelques jours jusqu'à intervention du réseau est possible.

Supervision médicale : chefs de clinique du service de médecine palliative. Deux internes du SMPR en rotation assurent la première ligne, encadrés à distance. Plus les médecins de GeMed, tous en collaboration étroite avec la garde palliative des HUG.

L'objectif : assurer des fins de vie à domicile, limiter les hospitalisations et maintenir la coordination avec le réseau. Chaque intervention vérifie le respect du plan de soins anticipé et vise à orienter les patients selon leurs souhaits. (p.ex. Bellerive en s.pal vs urgences)

Indication: tout patient en situation palliative, présentant un problème aigu avec ou sans implication du pronostic vital, pour qui le médecin référent est indisponible (appelé!).

Premiers chiffres, à huit mois

302 patients sont pris en charge, soit environ un nouveau par jour, pour 589 consultations, dont 75 % urgentes. Âge moyen de 82 ans, avec 58 % de femmes. 70/30% domicile/EMS.

Facteurs de gravité: 34% d'insuffisance respiratoire, 13% d'insuffisance circulatoire, 21% baisse de vigilance.

40 % pathologies oncologiques, 30 % démences, le reste insuffisances d'organes.

Principaux motifs : détresse respiratoire 28%, douleur 22%, symptômes neurologiques 15%.

Délai d'intervention de 100 minutes, y compris nuits et week-ends, avec en moyenne deux consultations par patient, et un suivi sur 4 jours.

- 6 % des patients ont bénéficié d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès.
- 22 % ont reçu des prescriptions anticipées.
- 57 % de décès sur le lieu de vie, 9 % orientés en unité palliative, 34 % suivis en cours.

Les soins techniques sont clefs (injections, pompes, oxygène, sondage) tout comme la coordination rapide (rapport le jour même, appel le lendemain au MT).
"On vient avec les médicaments, et ça change tout" → reconnaissance fréquente des familles pour la réactivité et le soulagement immédiat.

Les infirmier·ères sont à l'origine de 54% des appels, les familles de 30% et les médecins de 20%. La collaboration avec l'IMAD et les réseaux infirmiers s'est construite progressivement, à la fois par les rencontres institutionnelles et par les interventions sur le terrain. Chaque passage donne lieu à un rapport envoyé au médecin traitant, souvent complété par un appel de coordination le lendemain.
Les "dossiers dormants" permettent aux généralistes d'envoyer à l'avance les informations clefs sur leurs patients fragiles: ainsi, l'équipe peut intervenir rapidement et dans le respect du plan de soins, même à 2 h du matin.

Conclusion

Le décès à domicile reste un souhait largement partagé mais encore difficile à réaliser. Les urgences palliatives représentent un frein majeur, qu'une réponse rapide et coordonnée peut surmonter.

PalliGeMed s'inscrit dans cette logique: allier réactivité d'un service d'urgence et approche palliative pour offrir aux patients une fin de vie conforme à leurs choix.

"On ne remplace pas le réseau, on le soutient. Et parfois, juste arriver vite, écouter, et soulager, c'est déjà beaucoup."

Compte-rendu de Valentine Borcic
valentine.borcic@gmail.com
Transmis par le laboratoire MGD
colloque@labomgd.ch