

L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS ET LEUR ENTOURAGE AU CESCO :

UN DEFI AU QUOTIDIEN DEPUIS 16 ANS

Monique Blois, Dominique Ducloux, Fabienne Eynard, Anne-Françoise Gueguen, Huguette Guisado, Anne-Marie Krummenacker, Dominique Paillet, Marie Preumont, Thérèse Sallaz, Francine Warmé, Didier Marcant, Mireille Balahoczky, Catherine Weber, Sophie Pautex, Gilbert Zulian.

INTRODUCTION : Le Département de Réhabilitation et Gériatrie comprend une structure nommée Centre de Soins Continus (CESCO). Ce centre peut accueillir 104 personnes dont 30% viennent pour mourir, leur âge varie de 25 à 107 ans. Le nombre moyen de ces décès a augmenté d'année en année, passant de 251 en 1992 à 336 en 2002.

Pour faire face à cette réalité, deux programmes spécifiques (Soins Palliatifs et Onco-Gériatrie) se sont développés au cours du temps pour accueillir ces patients dans une phase avancée de leur maladie et renforcer l'unité de Soins Palliatif existante.

C'est dans la perspective d'une fin de vie que les professionnels cherchent à valoriser le temps qui reste à vivre aux patients et/ou à soutenir les aidants naturels, par différentes approches, que ce soit à l'hôpital ou après la sortie. Le suivi et l'aide du maintien à domicile, sont assurés par l'Unité de Soins Ambulatoires (USA) et la collaboration du Réseau Genevois de Soins Palliatifs, représenté dans le département par une Equipe Mobile d'Antalgie et de Soins Palliatifs (EMASP), afin d'offrir la meilleure qualité de vie possible. Nous vous proposons de découvrir les activités de ces unités de soins spécialisés en Soins Palliatifs et mises à la disposition de la communauté genevoise.

Unité 10

Programme de Soins Palliatifs depuis 2001 : 10 lits

Activités :

Information droits des patients,
Elaboration des directives anticipées (DA), (poster La Haye, 2003),
Soutien des familles et des patients par la relation d'aide,
Concept de résilience en Soins Palliatifs et organisation d'expositions (poster : SSMSp Lugano 2002)
Participation des Aides-Soignants « pattes tendues » 2 fois par mois,
Participation à l'introduction de l'utilisation de l'outil : Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)
Publication avec Unité 24 et EMASP : DA dans palliative-ch

Groupe « Apprendre à vivre avec le cancer »

(Programme de formation et de soutien pour les patients et leurs proches, élaboré par G. GRAHN) depuis 2000 : groupe interdisciplinaire d'information et de soutien proposé aux patients et aux proches :
2 sessions par an.

J. LEI (ISC), F. WARME (inf. spécialisée unité 10), Ch. VAILLOUD et B. SEZNEC (inf. unité 20)
Publication : INFOKARA 2002

Unité 20

Programme Onco-Gériatrique depuis 2001 : 10 lits

Activités :

Administration de traitements oncologiques suivant les résultats d'une évaluation gériatrique spécifique et globale et un suivi de l'évolution des patients par l'utilisation systématique des grilles d'évaluation :

- EVA, DOLOPLUS®, ESAS
 - MMS, Grille des Activités / Vie Quotidienne (AVQ)
 - Echelle de dépression gériatrique (GDS)
 - Cumulative illness rating scale for geriatrics (CIRS-G)
 - Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle (MIF)
 - Mini Nutritional Assessment (MNA)
- Prise en charge des patients et des familles, en collaboration avec le psychologue,
Établissement des DA,
Soutien des patients avec la relation d'aide,
Améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles et des soignants selon la philosophie de PARSE
Publication : Médecine & Hygiène en 2002

Unité 40

Création de 13 lits en Soins Palliatifs en 1987, reconnue par l'OMS

Activités :

Soutien des patients et de leurs familles par l'intermédiaire d'entretien.
Elaboration d'un Abécédaire en Soins Palliatifs dès 2000, poster : congrès EAPC à Lyon en mai 02 - présentation SIDIEF à Montpellier en avril 03, parution en 2004.
Recherche «Prévention de l'altération buccale», présentation au Congrès International Francophone de Gérontologie à Bruxelles sept. 02.
Recherche infirmière : mise en place et validation d'une grille d'évaluation de la confusion en 2004.



Centre de Soins Continus : CESCO

Equipe Mobile Antalgie et Soins Palliatifs (EMASP) depuis 1999

Développement d'activités : répondre aux demandes de consultation, d'enseignement, de recherche avec les différentes unités du département :
Elaboration de publications spécifiques en Soins Palliatifs (DA, Evaluation de la douleur chez le patient dément...),
Création de protocoles (Capp-info : rotation des opiacés..., guide d'utilisation d'ESAS...),
Proposition d'approches complémentaires (massage, sophrologie, relaxation),
Organisation de journée porte ouverte (enseignement et gestion des symptômes « fatigue et dyspnée » par l'expérimentation, promotion des massages et de la sophrologie),
Fait Interface avec le Réseau Genevois de Soins Palliatifs, pour la continuité de la prise en charge des patients entre le domicile et l'hospitalier.
Fait l'interface avec le réseau douleur HUG.
Publication : Médecine & Hygiène en 2002 et dans CROH en 2003

USA : Unité de Soins Ambulatoire

Activités :

Unité de relais qui fait le lien entre les intervenants du domicile et le Cesco, et inversement.
Au sein du Cesco, collaboration avec l'unité 20 pour le suivi des traitements oncologiques et avec les autres unités et avec l'EMASP pour le suivi en Soins Palliatifs (évaluation de la douleur et autres symptômes),
Soutien des patients et des familles par la relation d'aide,
Utilisation des outils d'évaluation : ESAS (poster à New York 2002)
Suivi de soins de plaies

Pluriprofessionnels de la santé (PPS) :

Collaboration étroite avec les unités pour favoriser la prise en charge optimale du patient en SP

Assistants sociaux : Préparation et organisation des retours à domicile avec différents services d'aide (soutien, moyens auxiliaires, coûts) ou préparation au placement en EMS.
Coordination intra-extra hospitalier.

Diététicienne : Adaptation de l'alimentation aux goûts, tolérance et capacité des patients afin d'optimiser leurs apports et leur procurer confort et plaisir.

Ergothérapeutes : Evaluation de l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne :

- Pictogramme d'autonomie-publication INFOKARA 2000
- Mesure Canadienne des ergothérapeutes (MCRO)-publication INFOKARA 2002 et revue Ergothérapie 2001

Evaluation du domicile du patient pour le retour à domicile en collaboration avec une assistante sociale.

Contribution à l'antalgie et à la prévention d'escarres par le positionnement.

Physiothérapeutes : Proposition de techniques : d'aide à l'expectoration, de soulagement lors de dyspnée, de relaxation, massages et traitements antalgiques divers.

Ergo et physio : offrent une sélection de techniques de rééducation, de réadaptation ou de réhabilitation fonctionnelle visant à améliorer ou sauvegarder le potentiel d'indépendance.

Psychologue : Soutien et accompagnement des patients en situation de fin de vie et des proches.

Prévention des deuils pathologiques

D'autres acteurs participent avec les équipes de soins à cet accompagnement des personnes en soins palliatifs et de leurs familles tels que les bénévoles, les aumôniers, le personnel de la cafétéria, la coiffeuse, ...

PERSPECTIVES :

Création de deux Colloques Scientifiques par année, espaces de partage et de réflexions.

Développer l'enseignement et la gestion d'autres symptômes lors de journées de Portes Ouvertes.

Etudier la spécificité des Soins Palliatifs avec l'introduction des transmissions ciblées dans ces unités.

Suivre des patients, avec une douleur persistante munis d'une péri rachianesthésie, par un soutien de relation d'aide à l'unité 45 et renforcer le développement des SP avec les unités 30 et 35 ainsi qu'avec les Infirmi(er)ères Référents Douleur et Soins Palliatifs.