MISE EN PLACE D'UNE DEMARCHE PALLIATIVE PRECOCE DANS UNE ASSOCIATION MEDICO-SOCIALE



Depuis 1963, l'association Les Genêts d'Or s'engage pour l'accompagnement de personnes en situation de handicap et/ou en perte d'autonomie, à tous les âges de la vie.

Chiffres clés:

- 46 établissements et services
- 2400 personnes accompagnées
- + de 1 600 professionnels

Contexte et objectifs

En septembre 2022, l'association, consciente de la difficulté d'accès aux soins des personnes qu'elle accompagne, a eu l'opportunité d'intégrer dans ses équipes, pour un travail en transversal, une médecin Algologue-Palliatologue et une Infirmière Ressource Douleur, ayant travaillé ensemble pendant une quinzaine d'années dans un Centre de Lutte Contre le Cancer, et souhaitant proposer leurs compétences douleur : L'Equipe Mobile Santé Douleur (EMSD), a ainsi été créée et intégrée au Pôle Santé de l'Association.

Rapidement, outre les besoins en dépistage de la douleur (rendu difficile chez des patients dyscommunicants et s'exprimant souvent par des troubles du comportement), l'équipe a relevé des besoins de dépistage et de prise en charge des soins palliatifs (souvent mal repérés), la circulaire ministérielle de 2006 n'étant pas bien connue ni mise en place dans les structures du médico-social.

L'EMSD propose maintenant :

- En concertation avec la personne, sa famille et les équipes médicales, paramédicales et éducatives qui l'accompagnent, des consultations dédiées sur le lieu de vie des personnes pour permettre :
 - Une sensibilisation des équipes au dépistage des besoins en soins palliatifs (en utilisant l'échelle SPICT ou la pallia 10 avec une vigilance sur la perte des acquis chez les Personnes Accompagnées (PA), les hospitalisations non programmées...)
 - la mise en place d'une démarche palliative précoce avec, au terme d'une procédure la rédaction d'une fiche collégiale, Urgence-Pallia pour permettre, en cas d'urgence, la prise de décision la plus juste possible pour cette population vulnérable, limiter autant que faire se peut le passage aux urgences (en favorisant soit la mise en place de l'HAD rapidement via la veille HAD soit une hospitalisation directe sur des lits de SP si le maintien dans la structure n'est pas possible) et assurer la meilleure qualité de vie possible jusqu'au bout.
 - Une prise en charge adaptée (médicamenteuses (si indiqué) et Non Médicamenteuses) avec accompagnement avec des équipes du domicile (HAD, libéraux...) ou hospitalières (LISP, USP), afin de limiter les traitements et soins disproportionnées, les hospitalisations non programmées, et améliorer la qualité de vie des PA et des équipes.

- Une incitation, pour les PA qui en ont la capacité, à écrire leurs directives anticipées et à nommer une personne de confiance et pour ceux qui ne le peuvent pas, de recueillir, si possible, les souhaits de fin de vie de la famille (formulaire dédié en cours d'évaluation).
- Un suivi régulier, téléphonique, mail, présentiel.
- Des formations soins palliatifs pour les équipes éducatives et soignantes.

Conclusion

A plus d'un an de la mise en place de l'EMSD, on constate de très bons retours des équipes qui se familiarisent progressivement avec cette démarche palliative précoce qui leur fait moins peur et dont elles voient l'intérêt, et qui se sentent soutenues dans l'accompagnement.

Biblio

Décret n° 2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs

https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000456204

Guide de préparation de la fin de vie des personnes en situation de handicap : https://www.creaibfc.org/wp-content/uploads/guide_fin_de_vie.pdf







