

---

# Equipe Régionale Ressource de Soins Palliatifs Pédiatriques de Franche-Comté

Médecin référent - Dr FRACHE  
Département de Soins Palliatifs du CHRU – Pr AUBRY

Etats Généraux de la Bienveillance

14 octobre 2011

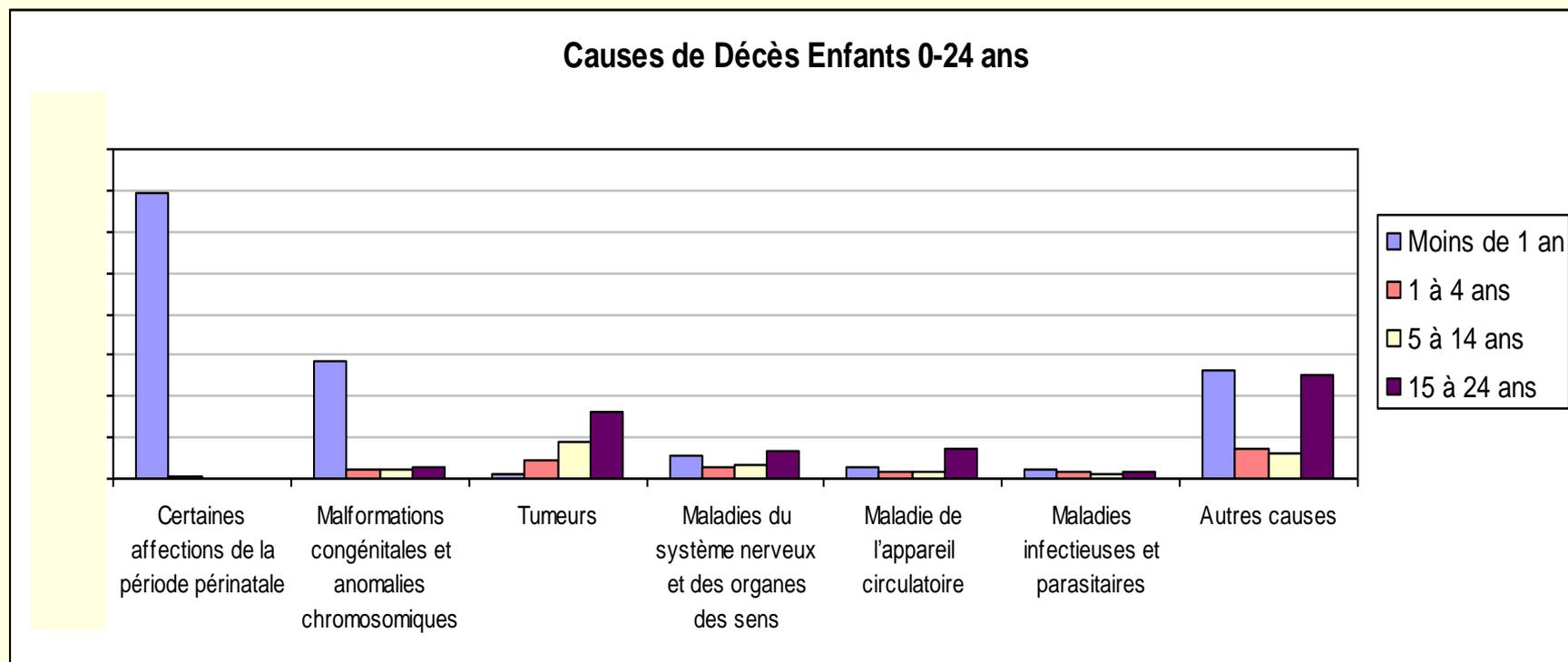
# Contexte politique : Programme National de Développement des Soins Palliatifs 2008-2012

- Création d'une **Equipe Ressource en Soins Palliatifs Pédiatriques (SPP)** dans chaque région de France en 2010-2011
  - Spécificité des SPP
  - Secteur hospitalier, médico-social et libéral
  - 130 000 € alloués : 1 ETP PH, 0.5 ETP IDE



# Soins palliatifs pédiatriques : Pour quels enfants ?

Franche-Comté	Nb Décès Périnataux	Nb Décès 0-15 ans	Dont < 1 an	Dont 1-15 ans
Année 2007	138	64	44	20



# Missions des Equipes Régionales Ressources en Soins Palliatifs Pédiatriques

---

*Missions Issues du référentiel national (décembre 2010)*

1. Acculturer les équipes pédiatriques à la démarche palliative
2. S'assurer de la prise en charge de l'entourage des enfants
3. Contribuer à la recherche en SPP
4. Sensibiliser les équipes de soins palliatifs adultes aux spécificités pédiatriques

# 1. Favoriser l'appropriation de la démarche palliative par les équipes traitantes

---

Fonction d'appui / soutien d'une équipe ou d'un pédiatre traitant **SANS substitution**

- **Aide à l'identification des situations palliatives**
  - *Indicateur : nb situations identifiées par équipe traitante*
- **Expertise clinique auprès des enfants**
  - *Indicateur : file active*
- **Réflexion autour de situations palliatives complexes (dans le cadre de la Loi Léonetti)**
  - *Indicateur : adéquation entre projet de vie et projet thérapeutique*
- **Partage d'expérience (RMM...)**
  - *Indicateur : absentéisme hors jours de formation*
- **Formation théorique**
  - *Indicateur : mesure d'impact de la formation*

## 2. S'assurer de la prise en charge de l'entourage des enfants

---

### ■ Suivi de deuil

- Institutionnaliser le suivi avec facilitation d'un travail en réseau (médecin traitant, médecins hospitaliers, IDE libérale, psychologues, assistantes sociales)
- Offre diversifiée de suivi de deuil : suivi individuel, collectif, maillage régional

### ■ Lieux de répit

- établir un état des lieux des besoins et de l'offre sur le territoire franc-comtois
- Proposition de projets s'appuyant sur l'analyse des besoins et de l'offre

### 3. Contribuer à la recherche clinique en Soins palliatifs pédiatriques

---

#### Objectifs :

- Améliorer la prise en charge des enfants en SP
  - Favoriser l'acculturation des équipes traitantes
- 
- **Encadrement d'étudiants**
  - **Coordination locale d'études nationales**
  - **Participation à l'Espace Ethique** inter-régional
  - **Fédération nationale des équipes ressources**

# 4. Sensibiliser les équipes de soins palliatifs adultes

---

## ■ Spécificités pédiatriques

- Etre en développement affectif, psycho-moteur...
- Temporalité différente
- Pathologies rares, orphelines
- Charge émotionnelle majeure (parents et soignants)

## ■ Secteurs extra hospitaliers

- Permettre la continuité des prises en charge lors du passage vers le milieu adulte (médico-social)
- Faciliter un maillage régional lors des retours à domicile (professionnels libéraux, EMSP de proximité, réseau d'appui...)

# Conclusion : Démarche de l'équipe ressource régionale de Franche-Comté

---

- **Analyse de la démarche palliative dans une structure**
  - Capacité à identifier les situations palliatives
  - Capacité à travailler en pluridisciplinarité
  - Capacité à réfléchir autour des situations complexes
  - Capacité à pratiquer les soins palliatifs
  - Capacité à améliorer la qualité des prises en charge
- **Mise en place d'une collaboration adaptée**
- **Retours d'intervention**
  - Afin d'améliorer la lisibilité du travail de l'équipe ressource
  - Afin de générer des actions d'amélioration
- **Evaluation de l'équipe ressource** : *via indicateurs d'activité et critères d'évaluation externe (Fédération Nationale des équipes ressources)*