
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

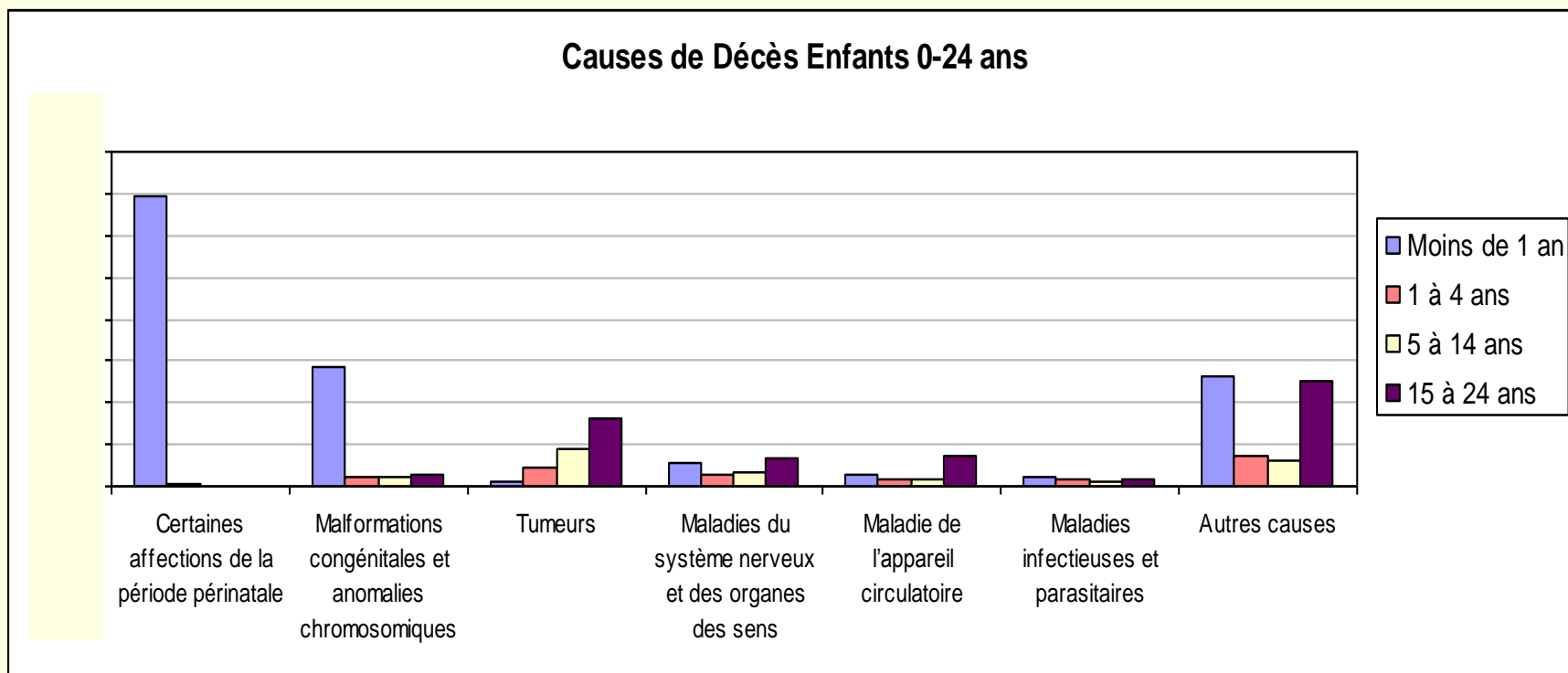
Contexte politique : Programme National de Développement des Soins Palliatifs 2008-2012

- 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)*