

Rôle des équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques

Projet répit à Lyon



Équipe de soins de support, soins palliatifs pédiatriques, de ressource et d'accompagnement



Aix-en-Provence 3/4/2017

Matthias Schell, ESPPéRA, Lyon





Les ERRSPP

Une ERRSPP qu'est-ce que c'est?

- Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques.
- Issue du plan ministériel 2008-2012 sur les soins palliatifs.
- 22 ERRSPP en France (*fédération des ERRSPP*).
- Equipe mobile sur l'ensemble de la région.

=> Diffusion de la culture palliative pédiatrique auprès des professionnels des secteurs sanitaires, médico-sociaux et du domicile.

Les missions des ERRSPP

- Acculturer les équipes pédiatriques à la démarche palliative,
- Sensibiliser les équipes de soins palliatifs (EMSP, USP, LISP, HAD) aux spécificités des prises en charge pédiatriques,
- S'assurer de la prise en charge de l'entourage des patients,
- Contribuer à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques



Le fonctionnement en Rhône-Alpes

- **ESPPéRA** : **E**quipe de **S**oins de support **P**alliatifs **P**édiatriques **R**essource et **A**ccompagnement.
- Créée en janvier 2011.
- Equipe pluri-professionnelle: médecins, IDE/ IPDE, psychologues, documentaliste, secrétaire et assistante sociale.

Le fonctionnement en Rhône-Alpes

ESPPÉRA :

- Intervient **sur demande** des professionnels ou de la famille.
- **se déplace** sur l'ensemble de la région Rhône-Alpes (pas de frais pour les équipes).
- Sur le plan clinique, ESPPÉRA a identifié **4 niveaux d'intervention** auprès des équipes et des familles qu'elle accompagne.
- propose des **formations** (initiales, continues à la « carte » ou DU / DIU / DESC).
- Participe à la recherche (fédé, ONFV, thèses, mémoires...)

Niveau 1

ESPPÉRA est impliquée dans une prise en charge exclusivement en tant qu'équipe « **ressource** » pour un conseil ou une intervention, sans rencontrer l'enfant et/ou ses proches.

Ex:

- aide à la prescription et réflexion autour des prescriptions anticipées,
- soutien des équipes,
- réflexion autour des LAT
- participation aux réunions éthiques,
- aide à l'élaboration du projet de soin et du projet de vie (école...)
- La place et les compétence des familles
- La relation triangulaire
- La compréhension de la mort des enfants
- La fratrie
- Les lois et leurs application en pédiatrie....

Niveau 2

ESPPÉRA est impliquée dans la prise en charge en collaboration avec l'équipe référente qui, quant à elle, reste référente pour la prise en charge de l'enfant.

Ex. : L'équipe ressource intervient pour le lien hôpital/ville/structures médicosociales et l'accompagnement à domicile.

Les questions en lien avec la maladie sont gérées par le service référent.

Visite conjointe avec l'EMSP

Avis ponctuel sur évaluation de la douleur



Niveau 3



En cas de maintien à domicile et/ou en l'absence d'une HAD, ESPPÉRA est devenue progressivement l'équipe référente pour la prise en charge de l'enfant, tout en restant en contact étroit avec les autres professionnels.



Pour rappel ESPPÉRA n'est pas une HAD, mais peut avoir un rôle de coordination du domicile, en l'absence de structures ayant déjà ce rôle là.

Niveau 4

Accompagnement de la famille après le décès de l'enfant.

- Réflexion autour de notre présence aux obsèques dans certaines situations.
- Lien téléphonique environ 6 semaines après le décès avec proposition de rencontre.
- Lien téléphonique ou par courrier 1 an après le décès avec proposition de rencontre.

ESPPÉRA peut intervenir auprès des professionnels pour des débriefings post décès à chaque niveau.

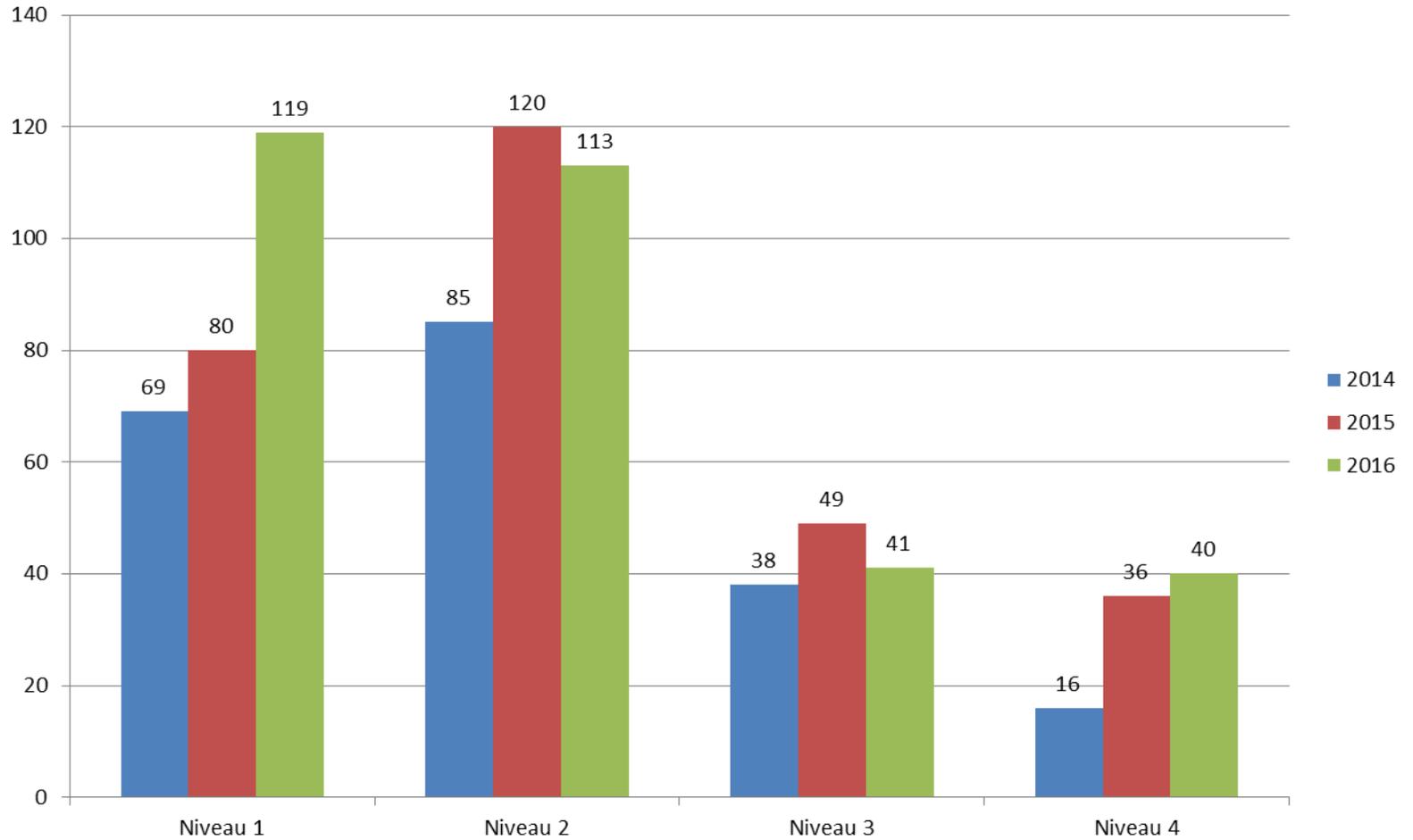
Les niveaux d'intervention



ESPPÉRA peut intervenir à différents niveaux dans une même prise en charge en fonction de l'évolution du projet de soin et du projet de vie de l'enfant et de sa famille.

Dans des PEC souvent complexes et nécessitant une multitude d'acteurs, les niveaux n'ont pour intérêt que de clarifier la place de chacun dans la PEC.

Evolution de l'activité



Références



-Base documentaire ESPPÉRA: www.netvibes.com/esppera



-Fédération des ERRSPP: 3-5 rue de Metz 75010 Paris.

-« Programme de développement des soins palliatifs 2008 -2012 », 13/06/2008, P.3, <http://www.sfap.org/>



- Circulaire DHOS/02/03/CNAMTS/2008/100
du 25 mars 2008 relative au référentiel national
d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs



-« Note à l'attention de Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des
Agences Régionales de santé , ministère du travail, de l'emploi et de la
santé », décembre2010.



www.santé.gouv.fr/offre-de-soin



La maison de répit, une nouvelle offre de soin pluri pathologie
Un projet de répit innovant
Au service des personnes gravement malades
et de leurs proches

La Fondation France Répit

- Créée en 2012 à l'initiative des médecins de l'IHOPE, du Centre Léon Bérard, du Petit Monde et de familles concernées.
- 3 missions principales :
 - Promouvoir le répit auprès des familles, élus, tutelles, médecins, médias
 - Développer une offre de répit autour de « maisons » régionales
 - Conduire des activités scientifiques (formation, congrès, études)
- Fondation abritée par la FPUL.

Une définition du répit

Le répit est un besoin naturel, ressenti ou non par une personne placée dans une situation pénible, contraignante et continue, sans possibilité de rupture. Ce besoin de répit peut être ressenti par une personne atteinte d'une maladie chronique lourde ou d'un handicap entraînant une dépendance, mais aussi et souvent de manière plus forte par son proche aidant.

Traiter le besoin de répit est une nécessité, au même titre que prendre en charge la douleur. Pour cela, il est fait appel aux « soins de répit » qui regroupent l'ensemble des dispositions visant à soutenir la personne fragilisée et son proche aidant.

Le répit regroupe trois modalités complémentaires

Un temps de rupture dans un quotidien devenu éprouvant

Organisé au sein d'un établissement d'accueil de jour, d'un centre de séjour de répit ou facilité par la présence d'un aidant professionnel au domicile en remplacement de l'aidant principal, ce temps différent permet de soulager un quotidien que la difficulté ou la routine ont rendu trop lourd et qui appelle, pour l'aidant comme pour l'aidé, un espace de respiration, de loisirs ou d'attention à soi.

Une démarche d'accompagnement intégrale et systémique :

Réalisée par des professionnels formés à l'accompagnement, cette démarche vise à analyser de façon systémique et intégrale la situation vécue au domicile par la dyade aidant-aidé, à identifier les facteurs pouvant conduire à l'épuisement, et à mettre en œuvre les soutiens psychologiques, médicaux, sociaux, et les appuis matériels permettant un maintien soutenable et durable au domicile.

Une occasion d'interroger le sens d'une vie bouleversée :

Le répit constitue enfin une occasion d'interroger le sens - entendu comme direction et signification - d'une existence fragilisée ou menacée par la maladie, le handicap ou la dépendance, de laisser place aux questionnements existentiels, de permettre aux aidants et aux aidés de cheminer dans ce parcours intérieur douloureux mais aussi possiblement riche, et de l'accompagner jusqu'à la fin de la vie.

Le répit : un véritable enjeu de société

- Les personnes atteintes de maladies graves ou en situation de handicap vivent de plus en plus longtemps et de plus en plus nombreuses.
 - Les durées moyenne d'hospitalisation se réduisent, avec une prise en charge croissante des malades au domicile.
 - Les proches sont sollicités parfois jusqu'à l'épuisement, avec des conséquences sur la vie professionnelle, sociale et familiale.
- Un « besoin de répit » aujourd'hui largement compris par les tutelles
- Mais aucune réponse à ces innombrables situations d'urgence sociale

Un projet innovant

Une premi  re « Maison de r  pit » interg  n  rationnelle en Rh  ne-Alpes, associ  e    un Centre de Ressources et    programme de r  pit r  gional.

- **Le public :**

Les personnes atteintes de maladies chroniques graves ou en situation de handicap soign  es    domicile, mais aussi leurs « proches aidants ».

- **Les situations :**

Incapacit   temporaire,   puisement de l'entourage.

R  pit programm   (pr  vention), semi urgent ou d'urgence.

PROJET MAISON DE R  PIT

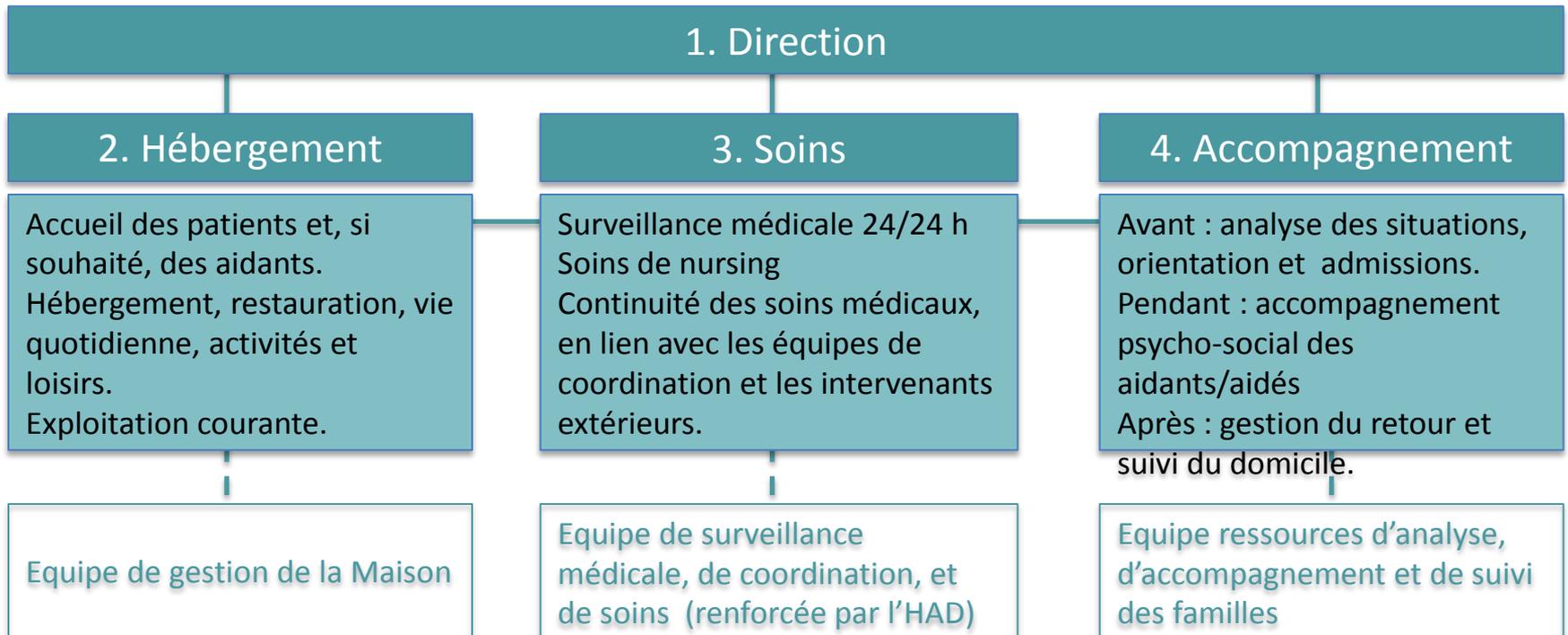
Cr  ation d'une Maison de r  pit dans la m  tropole Lyonnaise

- Etablissement m  dicosocial
- Patients atteints de maladies graves et/ou tr  s d  pendants
- 10 places enfants + 10 places adultes
- S  jours courts, en provenance du domicile, retournant au domicile
- Accueil et accompagnement des patients et de leurs proches aidants
- Adaptation, pr  paration du retour au domicile et suivi des familles
- Indication :   puisement des proches

Int  gr  e dans une d  marche globale de d  veloppement du r  pit

- D  veloppement d'une offre r  gionale/nationale de r  pit
- Formation des professionnels intervenant au domicile (DIU)
- Etudes, recherche clinique / m  dico-  conomique
- Ev  nements scientifiques (Congr  s, journ  es d'  tudes...)

MISSIONS, ORGANISATION ET RESSOURCES



4 ACCOMPAGNEMENT MEDICO-PSYCHO-SOCIAL

4.1 Avant : analyse des demandes,   valuation, admission et/ou orientation

▪ Missions :

- Recueillir, analyser, prioriser les demandes de r  pit en lien avec les   quipes soignantes du patient
- Evaluer finement la situation au domicile, l'origine du besoin de r  pit et les impacts sur la vie familiale.
- Orienter vers la maison de r  pit et/ou proposer des solutions externes
- Planifier l'accueil des r  sidents dans la maison, au regard des disponibilit  s

4.2. Pendant : accompagnement psychosocial des aidants

▪ Missions :

- Approfondir l'  valuation, travailler le projet de vie de la famille, mettre en place des dispositifs de soutien au domicile et pr  parer le retour

4.3 Apr  s : pr  paration des retours et lien avec les acteurs du domicile

▪ Missions :

- Organiser le retour au domicile en apportant les solutions adapt  es
- Faire le lien avec les acteurs du domicile (HAD, SSIAD, Cor  so, Esp  ra, lib  raux, m  decins traitants, psychologues, assistantes sociales ...)
- Assurer un suivi des familles apr  s le retour au domicile
- Evaluer l'impact du s  jour, en lien avec le programme de recherche

▪ Ressources :

- > « Equipe ressource r  pit »
- M  decin journ  e + astreinte
- IDE journ  e
- Assistante sociale journ  e
- Psychologue journ  e

SYNTHESE : INTEGRATION DU REPIT DANS LE PARCOURS DE SOINS



Le pôle de répit de la métropole de Lyon/Rhône-Alpes (à terme)

« Maison » des aidants

- Accueil, écoute, information et orientation des aidants
- Accompagnement psychosocial des familles
- Groupes de paroles, café des aidants...

Campus répit

- Recensement de l'offre de répit
- Recherche médico-économique sur le répit
- Formation (DIU répit), rencontres professionnelles, congrès...
- Développement et promotion de l'offre régionale



Hébergement

- Maison de répit de la métropole de Lyon
- Places de proximité en Rhône-Alpes
- Séjours de vacances répit

Accueil de jour

- Accueil de jour de personnes atteintes d'AVC
- Accueil de jour autres pathologies

Services

- « Equipe mobile répit »
- Baluchonnage, bénévolat auprès des patients
- Prestataires de services d'aide à domicile

Enseignement

- **Cr  ation d'un DIU r  pit :**
 - Lyon St Etienne
 - 5 modules de 2 jours
 - D  but : Octobre 2015
- **Formation    la carte :**
 - Equipe ressource r  pit proposera / r  pondra aux demandes de formation institutionnelles
- **Congr  s r  pit:**
 - Pr  paration des 3  mes rencontres francophone sur le r  pit pour fin 2018

Objectifs du programme de recherche

- **Objectif 1** : constituer un corpus de données scientifiques autour du répit, identifier le périmètre (qui, quand, pourquoi) et les situations/facteurs associés au recours au répit
- **Objectif 2** : mettre en place des indicateurs de suivi d'activité du pôle de répit (accueil, hébergement, accompagnement, services...)
- **Objectif 3** : évaluer l'impact du répit sur la santé physique et psychique et sur la vie socio-professionnelle des aidants-aidés (fratrie, ascendants, descendants...)
- **Objectif 4** :
 - 4.1: analyser l'impact du répit sur les parcours de soins des patients et sur le fonctionnement des établissements et services sanitaires/médicosociaux
 - 4.2 : mesurer l'impact économique du répit versus les ré-hospitalisation des patients pour des raisons non médicales

Projet architectural



Projet architectural



Projet architectural

