Paris, juin 2019

Soins palliatifs pédiatriques bretons 2005-2017 : d'un réseau vers l'épistémologie

ROBERT Guillaume[1,2,3] ; LAOUANAN Véronique[1,4] ; CALMANTI Sara[1] ; LE MOINE Philippe[1,4]
[1]Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques Bretagne [2]CHU Rennes [3]Université Rennes1 [4]CHU Brest

I - INTRODUCTION

2005 : En Bretagne, un réseau de soins palliatifs pédiatriques (SPP) est créé.
2011 : Ce réseau devient Equipe Ressource Régionale de SPP (ERRSPP), modèle décliné dans chaque région française (1).
2017 : Une nouvelle sous section universitaire « épistémologie clinique » nait et devient en 2018, « médecine palliative ».
Quels repères existent au sein de l'ERRSPP participant à cette médecine? De l'offre ou de la demande, quel paramètre influence l'autre?

OBJECTIF: comprendre la dynamique entre offre et demande en SPP

II - METHODES

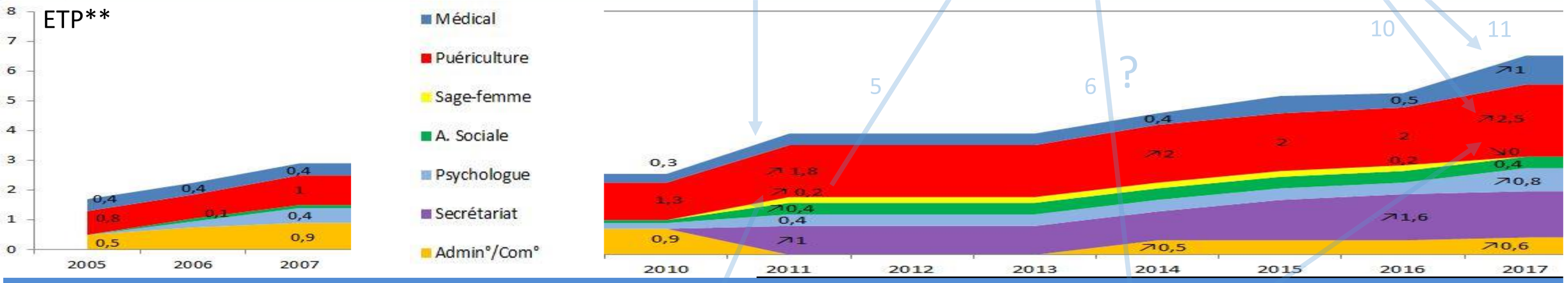
par une puéricultrice présente depuis 2008	par un pédiatre présent depuis 2017

- Relecture individuelle et analyse croisée quantitative et qualitative des rapports d'activités (RA) annuels entre 2005 et 2017
- Grille de lecture commune: structuration (financement, législation, partenariats) ; offre (missions, objectifs, professionnels, outils de coordination, formations proposées, axes de recherche) ; demande (file active, interventions, formations demandées)

III - RESULTATS

	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
STRUCTURATION													
	PNSP			Plan national Soins Palliatifs (PNSP)							PNSP		
		Schéma Régional d'Organisation Sanitaire					3			8	CPOM*		
	Réseau Ville-Hôpital						Equipe Ressource Regionale de Soins Palliatifs Pédiatriques						
	Copil/mois			+CopilE/3mois		(Copil=Comité de pilotage + E = élargi à des partenaires exterieurs)						+Binôme de Direction	
MISSIONS/OBJECTIFS PRINCIPAUX/OUTILS													
	Favoriser le retour à domicile										Elaborer le plan personnalisé de soins		
	Coordonner											9	
	Homogénéiser l'offre régionale										+ Groupes de Réflexion et d'Echange		
	Evaluer (RA annuel)												
	Former						←	notamment en périnatalogie				→	
	Promouvoir la recherche											→l'intensifier	
							Acculturer						

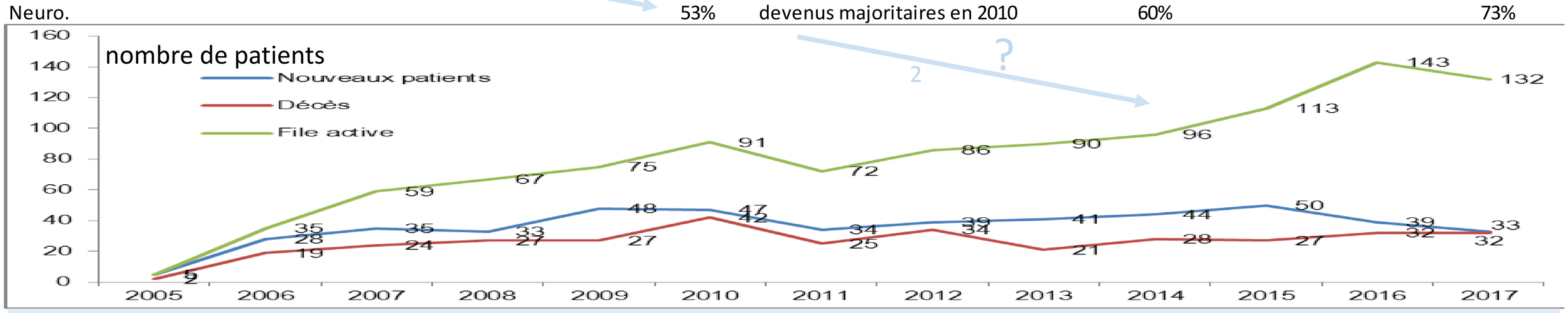
OFFRE PROFESSIONNELLE



DEMANDE

FILE ACTIVE : vie prolongée en neurologie? ; acculturation en périnatalogie?

Périnat.				15%		9%	1%	2%
Cancer	58%	53%	24%	35%			29%	25%
Neuro.				53%	devenus majoritaires en 2010		60%	73%



IV - DISCUSSION - PERSPECTIVES

Nous constatons : - des textes encadrant la structuration et les missions de l'équipe.
- des disciplines pour lesquelles les demandes ont variées.
- une philosophie de coordination, de régionalité, de formation et de recherche soutenues dans le temps ; les besoins en recherche ayant motivé les récentes augmentations du nombre de professionnels de l'équipe.

Les trames des RA sont imposées par les tutelles. Certains paramètres de l'activité en ERRSPP sont peu développés : la complexité clinique des situations, les motifs de demande, les objectifs pédagogiques et l'intensité du travail de recherche notamment en temps.
En 2017, une fiche de «demande d'intervention» a été mise en place pour mieux faire préciser aux appelants les besoins identifiés.
Notre étude limitée à la région invite à un travail national épidémiologique et épistémologique par les professionnels eux-mêmes pour mieux décrire les processus d'offre et de demande en SPP.

(1) Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Aubry R

*Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens entre ERRSPP et Agence Régionale de Santé ; ** Equivalent Temps Plein