

Rapport du colloque

Hospitalisation à domicile ! «Un regard différent sur la prise en charge pédiatrique» ? Ouvrons le débat

Le 7 mars 2008,
Domaine Provincial d'Hélécine



L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.

Art 1 de la charte de EACH adoptée par 15 pays européens

**Mis en page et présenté par
le service formation de l'ISBW**

Siège social : 9, rue de la Roche – 1490 FAUX Court-St-Etienne Tél/Fax : 010/61.16.86 - 081/20.14.21
E-mail : contact@associationhu.org - minne.huma@swing.be Site web : <http://www.associationhu.org>
N° d'entreprise : 451012 683 N° de compte bancaire : 210-0333437-03

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier tous ceux qui nous ont aidé à réaliser ce colloque. « **L'intérêt de l'enfant et l'optimisation de sa qualité de vie par une prise en charge à domicile de haute qualité technique et humaine** » en a été le dénominateur commun.

Cette journée n'aurait pas pu se réaliser sans le soutien financier :

- ◆ du Ministre de la Santé, de l'action sociale et de l'Égalité des chances de la Région Wallonne et de la Province du Brabant wallon ;
- ◆ des conseillers scientifiques ;
- ◆ des membres du C.A de HU ;
- ◆ des membres du C A de l'ISBW, à son Directeur général, Vincent DE LAET.

Qu'ils trouvent dans ces quelques mots notre sincère gratitude.

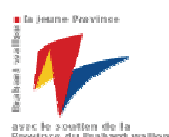
Nos remerciements s'adressent particulièrement à Natacha VERSTRATEN et à son équipe pour leur participation active dans la préparation et le déroulement de la journée. Nous souhaitons y associer Madame la Députée Florence REUTER qui a remplacé Madame la Députée Fr. BERTIEAUX, Madame Anne DEBRA qui a accepté de remplacer le Professeur VERELLEN et le Docteur Bernard DUVIVIER pédiatre remplaçant le docteur P. BAUCHE

Notre profonde gratitude va à tous les orateurs pour la qualité de leur intervention et la diversité des approches. Nous avons été profondément touchés par la présence des personnalités politiques qui, après leur intervention, ont partagé cette journée malgré leurs nombreuses charges

Nos remerciements vont également aux modérateurs dont la tâche est délicate et peu aisée. Sans passer sous silence l'exercice difficile de présentations des services pédiatriques par les soignants de terrain, le rôle important des personnes ressources qui malgré leur nombre important ont permis à certains d'obtenir une réponse, à d'autres de partager une expérience, leurs craintes et pour certains repartir avec un regard nouveau.

Nos sincères félicitations s'adressent à Madame Anne-Christine FRANKARD qui a accepté la lourde tâche de faire la synthèse de cette journée.

Nous témoignons notre profonde reconnaissance à l'aide substantielle des firmes B/BRAUN et UCB sans lesquelles nous n'aurions pas pu primer 4 projets d'humanisation, ni accueillir aussi chaleureusement les participants.



OUVERTURE DE LA JOURNEE

Après quelques mots de remerciements par la Présidente qui souligne l'importance des aides reçues et sans lesquelles ce dossier n'aurait pas pu être ouvert. Marie-Thérèse MINNE-PAUL exprime sa reconnaissance au Sénateur Monsieur Philippe MAHOUX, à la Députée Fédérale Madame Florence REUTER et au Député Bruxellois et Député à la Communauté française Monsieur Paul GALAND, au Député Bruxellois Monsieur Joël RIGUELLE, présents à cette journée combien importante pour la poursuite du travail des soins pédiatriques à domicile.

Personnes excusées :

Le Professeur G.VERELLEN regrette vivement de ne pouvoir partager cette journée avec nous malgré tout l'intérêt qu'il porte à ce dossier. Nous le remercions pour son investissement dans la préparation de ce colloque.

Le Docteur P. BAUCHE retenu par une réunion de santé publique ne peut se joindre à nous. Nous le remercions d'avoir pour sa participation à la préparation de cette journée et d'avoir eu la délicatesse de déléguer le Docteur Bernard DUVIVIER, pédiatre que nous accueillons avec plaisir et reconnaissance.

Madame la Députée communautaire Fr. BERTIEAUX empêchée s'excuse malgré son intérêt pour ce dossier. Nous accueillons avec plaisir la Députée Fédérale Madame Florence REUTER, déléguée par Madame BERTIEAUX

Madame la Députée provinciale Françoise-Florence MICHEL, en charge des compétences au niveau provincial du Service social et de la santé, en autres.

Madame MICHEL souligne l'importance de ce dossier bien connu de Madame Marie-José LALOY, Gouverneure du Brabant Wallon.

C'est un plaisir pour Madame la Députée provinciale d'accueillir les intervenants et les participants de ce magnifique cadre du Domaine provincial d'Hélécine.

Plus encore pour un enfant que pour un adulte il est essentiel qu'il puisse bénéficier de soins spécialisés à domicile. Elle exprime son souci que ce type de service puisse se mettre en place avec l'union des bonnes volontés.

Elle souhaite à tous une excellente journée de réflexion.

Madame la Député aurait souhaité suivre les travaux la journée entière mais d'autres obligations l'obligent à nous quitter en fin de matinée.

DEROULEMENT DE LA JOURNEE DU 7 MARS 2008

PREMIERE SESSION

Le docteur Pierre MATON, pédiatreCHC site St Vincent à Rocourt

Le modérateur, ouvre la session et donne la parole aux Docteur Hoyoux, pédiatre oncologue qui parle au nom de son équipe. Cette intervention sera suivie d'une approche politique.

QUE SAVONS-NOUS A PROPOS DES SOINS A DOMICILE PÉDIATRIQUES?

Docteur Cl. HOYOUX, pédiatre oncologue Citadelle Liège

Le docteur Claire HOYOUX nous expose la problématique globale de la prise en charge à domicile de pathologies lourdes. Ce type de prise en charge à domicile de haute qualité, en toute sécurité doit répondre à des exigences et une qualification professionnelle très spécifique et pointue.

Dès 1999, ce médecin livre un combat pour que les enfants gravement malades soient soignés à domicile. Elle établit un protocole qui permet en secteur Hémato-oncologie pédiatrique d'écourter le séjour des patients et d'assurer la continuité des soins à domicile. Un bilan de faisabilité de traitement à domicile est fait autour de 3 questions :

- Quelle voie d'administration ?
- Quels antibiotiques ?
- Quelle infirmier(e) ?

Nécessité d'une visite quotidienne au domicile.

Ce protocole et l'apparition en 2001 des diffuseurs, qui permet la perfusion continue de 24 heures, répondent bien à l'avance à l'Arrêté du 13 juillet 2006 « *Le médecin chef de service est un pédiatre spécialiste attaché à temps plein à l'hôpital, responsable de l'organisation des aspects médicaux du programme de soins* ». Ainsi il veille à ce que

- a) *les enfants ne soient pas hospitalisés si le traitement qu'ils nécessitent peut être dispensé à domicile ;*
- b) *un traitement optimal soit garant aux enfants hospitalisés dans un cadre d'une durée de séjour le plus courte possible.*

Mais, malgré les exigences officielles de 2006, les diffuseurs ne sont pas remboursés et coûtent beaucoup plus cher à usage extrahospitalier (**41,34 euros**). De plus un autre problème est souligné par l'orateur, les antibiotiques à usage hospitalier sont difficiles à trouver en pharmacie de ville.

Ces contradictions entre les exigences de l'Arrêté Royal et les difficultés vécues par les professionnels et les familles semblent ne pas sauter aux yeux de ceux qui n'y sont pas confrontés au quotidien.

Madame Cl. HOYOUX, Pédiatre oncologue, est convaincue de la faisabilité des traitements oncologiques à domicile à conditions qu'ils soient prodigués par un soignant formé en oncologie pédiatrique, qui sait manipuler les PAC en liaison permanente avec les services hospitaliers.

Le travail de l'infirmière à domicile demande un contact journalier avec l'hôpital. Ce service demande beaucoup de discernement, d'écoute et une aptitude technique pour appliquer le traitement. Sans négliger le volet social, remboursement des médicaments et des soins infirmiers. Le contact avec le pédiatre et la participation aux réunions de secteurs sont indispensables.

Bilan après 7ans de fonctionnement

Malgré les contraintes de la prise en charge des traitements oncologiques à domicile ils sont en hausse au CHR.

Ce bilan montre une excellente sécurité dans l'application thérapeutique. L'étude faite sur la satisfaction de familles des soins à domicile est dominante par rapport à la prise en charge en hospitalisation classique, en hôpital de jour.

Quant au bilan financier il est également positif.

Nous pouvons conclure que la qualité de vie des enfants et de leur famille est nettement améliorée grâce à ces dispositions. Mais un énorme travail de reconnaissance et de réorganisation reste à faire. Il est urgent que des dispositions soient prises tant pour :

- clarifier le statut de l'infirmier(e) hospitalier(e) déléguée à domicile ;
- faciliter le remboursement des diffuseurs et l'accès aux médicaments spécifiques au traitement.

Merci à Madame HOYOUX pour cette intervention richement illustrée qui décrit parfaitement les exigences non seulement de formation pédiatrique mais d'expertise fine et spécifique que demande la prise en charge à domicile de pathologie lourde.

APPROCHE POLITIQUE DES SOINS À DOMICILE

INTERVENTION

Madame Florence REUTER, Députée fédérale MR,

Le premier objectif de Madame REUTER, déléguée par Madame BERTIEAUX Députée MR à la Communauté française, empêchée, est de s'imprégner de la spécificité de la prise en charge pédiatrique à domicile et surtout d'assurer un suivi de cette journée.

Dès 2001, le MR a constitué un groupe de travail et de réflexion concernant les soins à domicile sous forme de HAD. Comment l'intégrer dans le système de santé en Belgique ? Le 15 octobre 2002, ce groupe organisait un Colloque sur « l'Hospitalisation à domicile » avec la participation du service attaché aux Hôpitaux publics de Paris.

Tant à l'examen du plan stratégique d'I.R.I.S que de l'audition sur la situation du personnel infirmier et des enfants malades, est apparu l'émergence d'un besoin d'H.A.D.

Ce groupe a organisé à Bruxelles le 15 octobre 2002 un Colloque sur l'Hospitalisation à Domicile dans le but de pouvoir l'adapter et la développer en Belgique.

Le groupe de travail du MR continue sa réflexion et estime que la prise en charge pédiatrique à domicile est une piste intéressante qui peut dans un certain nombre de cas être une réelle alternative à l'hospitalisation classique et permet d'allier qualité de vie du patient et qualité des soins tout en maîtrisant les coûts. Pour le groupe MR le concept HAD va beaucoup plus loin qu'une simple coordination de soins à domicile et il est essentiel pour permettre de poursuivre les soins pointus de haute qualité.

Tant dans son intervention que lors de sa participation à la table ronde Madame Reuter suivra le dossier et prendra les contacts nécessaires pour que ce dossier, qui tient tant à cœur à Madame BERTIEAUX et aux personnes qui s'y sont investies, avance au delà des clivages politiques. Elle s'engage à consulter les autres partis démocratiques et les différents acteurs concernés afin de tenter de faire évoluer ce dossier.

INTERVENTION

Monsieur Paul Galand, Député Ecolo Régional et Communautaire

Dans le cadre de ce débat, Monsieur Paul Galand veut souligner l'articulation des soins hospitaliers et des soins ambulatoires spécialisés et ceux de 1^{ère} ligne. Ceci devient d'autant plus important que les durées des hospitalisations sont souvent réduites, renvoyant à leur domicile des personnes parfois seules, démunies ou avec famille à charge.

- Réfléchir à une dénomination qui ne crée pas de confusion : le domicile n'est pas l'hôpital et vice versa nous devons être attentif à la dénomination donnée à la prise en charge à domicile tout en restant très attentif à la

qualité des soins et à l'expertise indispensable pour prodiguer des soins pédiatriques et complexes à domicile ;

- développer les coordinations, coopérations et pratiques entre les médecins et les paramédicaux, afin d'encourager leur complémentarité ;
- mettre et maintenir les patients au centre des dispositifs de santé tant pour la qualité des soins que pour le bien être des patients ;
- revaloriser et soutenir la place de pivot du médecin traitant
- améliorer la relation entre le médecin de famille et l'hôpital dans un but de continuité des soins en développant les visites du médecin traitant durant l'hospitalisation et en veillant à l'impliquer au moment de l'organisation de la sortie ;
- soutenir activement les équipes multidisciplinaires, la coordination, la cohérence et la complémentarité entre les prestataires des différents niveaux afin d'assurer une prise en charge optimale.

Ensemble et au delà des clivages partisans, nous pouvons faire bouger les choses et même faire aboutir des projets. Ce qui est déjà le cas tout dernièrement avec le lancement du chantier de la maison de répit pour enfants gravement malades et leurs proches à Bruxelles, à l'initiative de parlementaires de tous les partis politiques démocratiques.

C'est important que les parlementaires qui s'engagent dans ces voies coopératives bénéficient de soutiens dans l'opinion publique pour favoriser l'émergence d'autres initiatives de ce type.

La défense d'un système fédéral d'Assurance maladie solidaire et fort est indispensable pour le financement des soins et des initiatives nouvelles et leur accessibilité pour tous.

INTERVENTION

Monsieur PH.MAHOUX, Sénateur et Président du Groupe P.S.

En 2003, Madame M-J Laloy déposait un projet de loi sur le HAD après avoir pris de nombreux contacts. Dans le texte d'introduction, nous retrouvons des éléments humains évident – Le retour à domicile constitue un soulagement pour le patient de se retrouver enfin dans son milieu familial et favorise son épanouissement, voire sa guérison.

Le cas des enfants est à ce titre particulièrement révélateur. L'expérience d'une hospitalisation est toujours un moment difficile à vivre, elle l'est d'autant plus lorsqu'il s'agit d'un enfant.

Il est également souligné que l'HAD permet de prendre en charge des pathologies lourdes impliquant des soins complexes. L'on songe notamment aux services d'oncologie pédiatrique ou de néphrologie pédiatrique. (texte mis en annexe).

Si la prise en charge thérapeutique à domicile procure un bien-être de l'enfant, tout en garantissant une sécurité et un confort de soins, il doit exister, en amont, certaines conditions de type médical, financier, psychologique et sociologique.

Il est également indispensable de s'entourer de précautions en laissant les patients chez eux par une prise en charge par des équipes spécialisées.

Un aspect qui nous préoccupe est le manque à gagner des parents lorsqu'ils doivent veiller leur enfant malade (actuellement proposition de loi pour la mise en place **d'un congé rémunéré** «assistance médicale» **pour un parent dont l'enfant est atteint d'un cancer a été voté** la première semaine de mars en Commission des Affaires sociales du Sénat. Cette loi prévoit d'octroyer à chaque travailleur le **droit de prendre dix jours de congé en cas d'hospitalisation d'un de ses enfants. Ces congés seraient payés à 75% avec un plafond pour les catégories supérieures de revenu, par le budget de l'INAMI.**

Ceci pour vous dire que le dossier dont cette journée de réflexion a, pour notre groupe, un intérêt tout particulier et que nous continuerons à le suivre et faire en sorte que le travail de Madame Laloy soit ressorti et fasse l'objet d'une nouvelle présentation.

INTERVENTION

Monsieur Joël RIGUELLE, Député Bourgmestre bruxellois

Malgré le fait qu'en Région bruxelloise, les compétences ne sont pas extrêmement importantes en matière de santé – eu égard à la problématique qui nous occupe - un effort est fait pour sensibiliser l'ensemble de nos collègues mais aussi les membres de l'exécutif à cette problématique.

Monsieur le Député insiste également sur l'unité de vue et de démarche des quatre partis démocratiques francophones au Parlement bruxellois qui depuis de nombreuses années défendent ensemble les mesures pour faire évoluer la prise en charge des enfants malades.

Des pistes de réflexions sont ouvertes concernant :

- l'accompagnement des jeunes malades lors du retour à domicile ;
- Un soutien à la médecine de première ligne et aux équipes qui sont en charge de cette aide à domicile fait partie des points de réflexion du Ministre.

Un exemple concret de cette préoccupation est la création de la première « Maison de Répit » en Belgique qui sera située à Evere en Région bruxelloise. Le terrain est déjà en préparation et nous espérons pouvoir le mettre à disposition avant la fin de cette législature régionale 2009.

Pour ce qui concerne la prise en charge pédiatrique à domicile on peut considérer qu'elle a des avantages. Elle permet d'éviter les ruptures et ainsi renforcer les liens avec les parents, les frères et sœurs. Le retour à domicile offre à l'enfant malade de participer plus activement à la vie de famille. Mais cela ne doit pas nous faire oublier que des structures doivent se mettre en place pour répondre

aux besoins de cette prise en charge spécifique d'une famille perturbée par la maladie.

Un aspect non négligeable des soins pédiatriques à domicile est le soutien aux familles, pour assurer les nombreuses démarches sociales et médicales. Sans négliger l'intégration sociale de l'enfant, la continuité scolaire, la participation aux diverses activités ludiques et culturelles en d'autres mots permettre de l'enfant de s'épanouir, de faire des projets, pouvoir vivre avec et comme les autres, ... Nous devons aussi prendre en compte la fratrie.

De nombreuses initiatives existent en matière de prise en charge de l'enfant malade, même si celles-ci demeurent insuffisantes. C'est la conjonction des forces et des compétences de chacun qui permet d'avancer sur ce chemin difficile que constitue la maladie grave d'un enfant.

Plus encore qu'à l'hôpital la création de services annexes est essentielle. Une collaboration doit s'établir avec les services existants d'aide sociale qui fonctionnent dans toutes les régions (aide familiale, aide ménagère, garde d'enfant malade, ...). Un projet nous tient particulièrement à cœur est la mise en place de « *Maisons de répit* ». Lieu intermédiaire entre l'hôpital le domicile.

Nous constatons que la prise en charge pédiatrique à domicile a beaucoup d'exigences incontournables tant pour l'application du traitement médical que pour le respect de la qualité de vie de l'ensemble de la famille. S'il faut effectivement envisager cette possibilité pour un certain nombre de cas, il ne faut pas négliger cependant les difficultés techniques et psychologiques lorsque la pathologie est lourde et demande une présence constante et des compétences techniques importantes.

DEUXIEME SESSION

Le docteur Michel DESCHAMP, pédiatre CHR de Namur.

Le modérateur, ouvre la session. L'approche médicale sera suivie d'expériences de terrain. La parole est donnée aux orateurs

APPROCHE MEDICALE DES SOINS À DOMICILE

QUELS PARTENAIRES ? POURQUOI UN TRANSFERT DE CONNAISSANCES AUX AIDANTS ?

Professeur Philippe LEPAGE, Pédiatre, Chef de service de pédiatrie de l'Hôpital des Enfants Reine Fabiola.

Qui sont les partenaires de la prise en charge pédiatrique à domicile ?

- a) L'équipe de première ligne, pédiatre non hospitalier, généraliste, infirmière et autres paramédicaux ;
- b) Les « soignants profanes » ;
- c) L'équipe de seconde ligne, pédiatre hospitalier, infirmière et autres paramédicaux.

L'ÉQUIPE DE PREMIÈRE LIGNE, PÉDIATRE NON HOSPITALIER, GÉNÉRALISTE, INFIRMIÈRE ET AUTRES PARAMÉDICAUX

La prise en charge pédiatrique demande des moyens incontournables pour garantir la qualité des soins et une sécurité optimale.

Il faut disposer d'une équipe de base permanente compétente, composée d'infirmiers(es) pédiatriques formés(es) au travail extra hospitalier, à la communication, au travail d'équipe pluridisciplinaire. Cette équipe doit aussi avoir la capacité de collaborer étroitement avec les médecins traitants et de garantir une prise en charge avec une réelle observance des protocoles thérapeutiques du médecin prescripteur.

Ceci implique que l'équipe de base de première ligne soit spécialisée et qu'un fonctionnement 24h/24 soit assuré. Les professionnels de cette équipe de base auront également à travailler en présence et avec des « profanes » parents et patients qui doivent dans ce contexte considérer comme des acteurs de santé.

LES « SOIGNANTS PROFANES »

Qui sont ces partenaires profanes ? Généralement une personne de l'entourage, souvent la maman qui devrait avoir bénéficié d'un apprentissage spécifique pour être apte à accompagner son enfant. Le patient suivant son âge et ses capacités à être acteur de sa santé. En restant attentif que les parents doivent avant tout rester « parents ».

L'ÉQUIPE DE SECONDE LIGNE, PÉDIATRE HOSPITALIER, INFIRMIÈRE ET AUTRES PARAMÉDICAUX

Cette équipe de seconde ligne est une équipe qui doit faciliter le relais de la prise en charge hospitalière et l'extra hospitalier. Cette tâche de liaison est complexe et son rôle ne peut être figé dans un cadre rigide. Elle sera composée de pédiatres, de médecins « hospitalistes » de pédiatre spécialisés et d'une équipe hospitalière de liaison

LE MÉDECIN HOSPITALISTE, ce concept encore peu connu, vient de l'évolution récente de la pédiatrie hospitalière est conséquence des progrès scientifiques en médecine curative et préventive. Il en résulte une réorganisation de l'activité orientée vers une prise en charge comprenant plus de pathologies chroniques et complexes, nécessitant des approches multidisciplinaires.

Dans ce contexte l'importance du rôle du médecin « hospitaliste » de soins centrés sur la famille, de la coordination des interventions et de la minimisation des complications durant l'hospitalisation doit être souligné. L'enseignement de la pédiatrie s'est orienté vers des techniques pédagogiques pratiques, interactives, enseignées par petits groupes. En quelques années, le concept de l'EBM ou Evidence-Based-Médecine s'est imposé comme une nécessité absolue en pédiatrie. L'EBM a été développée par des épidémiologistes canadiens. Cette pratique consiste à baser les décisions cliniques, non seulement sur les connaissances théoriques, le jugement et l'expérience qui sont les principales composantes de la médecine traditionnelle, mais également sur des "preuves" scientifiques, tout en tenant compte des préférences des patients.

L'EBM est une démarche qui nécessite les étapes suivantes :

- a) la formulation claire et précise d'une question à partir d'un problème clinique donné
- b) la recherche d'articles pertinents dans la littérature (quel article lire?) ;

- c) l'évaluation systématique de la validité et de l'intérêt des résultats et l'extraction des preuves qui sont à la base des décisions cliniques (quel article croire?) ;
- d) l'intégration de ces preuves dans la pratique médicale courante afin de répondre à la question posée au départ. .

Il a été démontré que les pédiatres « hospitalistes » hospitalisaient moins longtemps, suivaient plus les recommandations d'EBM et utilisaient moins de traitements et de tests d'intérêts non démontrés (Ph. Lepage Rev Med Brux 2006 – Conway PH, et al Pediatrics 2006 ;118 :441-7)

Le médecin « hospitaliste » a une fonction importante dans la coordination des soins aux enfants « médicalement complexes ». Il s'agit de coordination entre spécialistes dans l'hôpital, de l'organisation des soins afin d'éviter les duplications, d'échanges d'informations entre équipes de soins, de plans de prises en charge à domicile avec contacts pédiatres et médecins traitants.

L'ÉQUIPE DE SECONDE LIGNE

Ces équipes doivent être encadrées par des pédiatres dans un souci de rigueur, de qualité, de responsabilités pour être garant des applications des traitements. Ces partenaires doivent se coordonner, communiquer avec la première ligne. Cette demande est récurrente dans l'enquête d'opinions.

Les pédiatres généralistes souhaitent créer des ponts entre ces deux types d'équipes :

- ◆ développer des partenariats actifs entre médecins de famille et médecins hospitaliers ;
- ◆ définir les protocoles de prise en charge sans se substituer les uns les autres, mais en interagissant, en étant complémentaires
- ◆ développer des partenariats actifs avec les équipes de première ligne spécialisée.

TRANSFERT DE CONNAISSANCES

AVEC LES PROFESSIONNELS

L'enquête d'opinion et certains contacts mettent en évidence une demande de transfert de connaissances des spécialistes et hyper-spécialistes vers les médecins de première ligne.

La même demande est exprimée par les équipes paramédicales de première ligne vers les équipes de seconde ligne. La durée des séjours étant de plus en plus courte il est important de faire bénéficier tous les patients et leur famille de soins pédiatriques à domicile de haute qualité, bien coordonnés en lien de confiance entre intra et extrahospitalier

Pour la prise en charge à domicile des enfants « médicalement complexes » que ce soit à court ou à long terme, cette situation nécessite la mise en place d'une équipe pédiatrique spécialisée au côté de l'équipe pédiatrique de première ligne. L'enquête d'opinions met en évidence une demande, tant des parents, que des médecins. Pour ce type de prise en charge le partage d'une expertise spécifique, d'un savoir être et faire est indispensable. Les pédiatres généralistes et les médecins de famille insistent sur l'importance que le médecin spécialiste qui a fait la mise au point et qui a pris en charge le patient communique rapidement:

- ◆ un résumé du dossier médical ;
- ◆ un plan de prise en charge à domicile ;
- ◆ les coordonnées avec possibilités d'appel téléphoniques ou autres moyens de communication.

Dans certaines organisations deux réunions de concertation sont prévues. Une première rencontre lors de la prise en charge et une seconde en fin de traitement pour l'évaluation.

AVEC LES PROFANES

Quel savoir partager avec les « profanes ? La question est complexe et pose plusieurs difficultés notamment pour garantir :

- ◆ la compréhension des consignes d'hygiène de vie, d'observance des thérapeutiques du médecin prescripteur. Ceci en tenant compte au cas par cas des différentes capacités de chacun ;
- ◆ les conditions s'il y a nécessité de milieu « stérile », d'entreposage de médicaments, de matériel spécialisé ... ;
- ◆ le partage de connaissances en tenant compte du rythme de chacun et en confortant la capacité des parents et du patient d'être acteurs actifs de leur santé ;
- ◆ l'accompagnement de la famille.

Dans l'enquête d'opinion deux réflexions de parents nous montrent l'importance de la capacité des soignants à transmettre le savoir faire et être dans l'accompagnement de leur enfant :

- la formation et la qualité humaine de l'équipe soignante sont des éléments essentiels pour établir une relation de confiance, aider à gérer les tâches, les angoisses et les moments difficiles ;
- La compétence de l'équipe et le partage des connaissances vont permettre de conforter les capacités de parents d'être acteurs de soins complémentaires de l'équipe professionnelle pédiatrique.

RÉUSSITE DE LA PRISE EN CHARGE PÉDIATRIQUE À DOMICILE

Celle-ci dépend de plusieurs facteurs :

- ◆ En fin de séjour hospitalier une bonne préparation de la sortie d'hospitalisation et une information concernant le relais d'espace thérapeutique, tant par le médecin hospitalier responsable du dossier médical, que par l'équipe paramédicale de liaison.
- ◆ Au moment de la prise en charge à domicile il est important d'établir une bonne passation de relais avec deux réunions programmées l'une au moment de la prise en charge, l'autre enfin de traitement pour l'évaluation.
- ◆ Avoir un respect réciproque et une reconnaissance des services de première ligne tout en exigeant les qualités et les compétences spécifiques à la prise en charge d'un enfant.
- ◆ La volonté de communiquer et d'ouverture sont indispensables.

Notons encore l'importance d'une connaissance suffisante entre l'intra et l'extrahospitalier afin de pouvoir informer les parents des structures de prise en charge pédiatrique à domicile afin de permettre aux parents un libre choix.

Nous remercions le professeur LEPAGE pour cet exposé. Cet éclairage devrait permettre de réfléchir sur la fonction importante du pédiatre « hospitaliste » qui consiste à coordonner la prise en charge des enfants « médicalement complexes » non seulement au sein de l'hôpital, mais encore dans l'organisation du plan de prise en charge à domicile (En annexe l'article – Evolution et défis de la pédiatrie en Belgique et en Europe).

QUELS PROBLÈMES L'USAGE DES TECHNOLOGIES DE POINTES À DOMICILE SOULÈVE-T-IL ?

Professeur Jean-Paul MISSON, Pédiatre chef du service de pédiatrie au CHR Citadelle à Liège

Il y a certes les choses acquises telles que les soins courants de base prodigués à domicile, ainsi que les conseils de médecine préventive. Même si ces services ne posent pas de difficultés réelles, ils requièrent néanmoins un interlocuteur médecin prescripteur, généralement le médecin traitant de la famille, une infirmière d'un service de soins à domicile (ASD, CSD, CIAS, COSEDI, ...). Ils nécessitent aussi une transmission de dossier et l'établissement d'un protocole précis pour une prise en charge correcte et complète.

Que recouvre le vocable techniques de pointe ?

Il s'agit de techniques en rapport, le plus souvent, avec des pathologies lourdes et qui impliquent les soins suivants : traitements antiépileptiques, l'antibiothérapie intraveineuse directe ou avec port-à-cath, l'alimentation par sonde, gastrotomie, voie parentérale, ventilation non invasive, dialyse rénale, traction orthopédique.

Une problématique rencontrée est celle des équipes de soins

D'une part à l'hôpital les méthodes de soins mais aussi le matériel sont constamment renouvelés et modernisés en vue d'une plus grande efficacité. Force est de constater, que les équipes du domicile ne sont pas en mesure de suivre ce renouvellement des techniques. En outre plutôt habituées à la prise en charge des adultes elle ne comprennent pas en leur sein d'infirmière pédiatrique.

Au niveau des parents et de l'enfant, ces maladies ont souvent impliqué des hospitalisations de durées plus ou moins longues et répétées. Ceci est à l'origine d'une sorte d'attachement réciproque entre l'enfant, sa famille et l'équipe de soins. Nous pouvons également noter le sentiment de sécurité qu'offre l'hôpital au point parfois de créer une dépendance.

La prise en charge à domicile avec technologies de pointe ne s'improvise pas

Un bilan de faisabilité doit être fait, avec les parents et l'enfant si son âge et son état le permettent. L'apprentissage et l'accompagnement des parents sur base d'une évaluation de l'environnement du patient, le niveau socio-culturel, mais aussi la réceptivité, la responsabilité et la capacité à gérer le stress doivent être pris en compte. Pourquoi « apprentissage » plutôt qu'éducation ? Les parents doivent rester avant tout des parents. L'apprentissage doit leur permettre d'accompagner leur enfant, c'est pourquoi le programme sera spécifique et singulier. Ce programme préalable à la prise en charge à domicile sera évalué, l'adéquation du message vérifiée. Il convient en effet de vérifier si le

message et l'apprentissage effectué correspond bien au programme suivi. Est-il non seulement juste mais aussi délivré de manière efficace. Différentes études canadiennes concernant l'apprentissage des parents ont en effet montré la nécessité d'évaluer la qualité du message délivré (un résumé en français sera mis en annexe.).

La prise en charge à domicile ne transforme pas la maison en mini-hôpital

Le Docteur HOYOUX a bien épinglé les difficultés, tant financières que de disponibilité du matériel et des médicaments, alors que dans les Centres hospitaliers le problème ne se pose pas, ni pour le matériel démodé, ni hors norme. A domicile d'autres problèmes peuvent s'ajouter : ceux de l'hygiène, du maintien de la stérilité, de l'entretien et du stockage du matériel. Autant d'éléments qui devront être pris en compte dans les décisions.

La prise en charge à domicile pose le problème de la qualité et de la sécurité des soins

L'hôpital offre un cadre de personnel médical, infirmier et paramédical constamment présent et en principe suffisant. Le métier de ces professionnels de santé est de donner des soins de qualité avec sécurité et résultats. Dans certains cas il est certainement possible d'obtenir des résultats thérapeutiques tout aussi satisfaisant à domicile que lorsque l'enfant est traité à l'hôpital. Ces propos sont illustrés par 3 exemples de pathologies lourdes à domicile : traitement par inotrope chez des patients atteints de cardiomyopathie, alimentation par sonde gastrique et traitement de fracture fémorale par traction à domicile. Ces trois études ont montré non seulement que les coûts étaient moindres, mais que les résultats étaient au moins aussi bon que lorsque l'enfant était soigné à hôpital. Dans les cas des traitements de fracture on peut même noter un moindre taux de complications et surtout une réadaptation plus rapide.

Il a été cependant mis en évidence que ces traitement à domicile n'étaient pas sans répercussions sur l'entourage. C'est le cas pour l'alimentation nocturne par sonde qui peut entraîner des troubles du sommeil chez les « soignants », les incidents ont été nombreux et sont dus en majeure partie à un manque d'entraînement du soignant.

Il reste également à prendre en considération la question des responsabilités médicales en terme juridique et d'assurance , sachant que des erreurs de manipulation ou de défectuosité de matériel peuvent avoir des répercussions fâcheuses ou graves.

L'utilisation de la télémédecine et de la télésurveillance peut être envisagée et serait peut être un moyen au service de la sécurité de ce type de prise en charge.

Merci au Professeur J-P MISSON qui nous décrit les problématiques de prise en charge de pathologies qui exigent l'application de technologies sophistiquées. Il nous a démontré que celle-ci ne s'improvise pas, qu'elle demande des compétences et une expertise fiable dont il faudra tenir compte dans les décisions.

QUELLE FORMATION DES MEMBRES DE L'EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE POUR UN TRAVAIL EN RESEAU ?

[Madame Anne DEBRA, licenciée en psychologie clinique infantile.](#)

Dans un contexte privé, le soignant doit faire face à de multiples demandes. Il est confronté à la solitude ou à des collègues connus ou non. Certes, il y a la coordination mais souvent elle se fait à distance par une ou plusieurs institutions. L'orateur illustre son propos par une situation vécue. Elle montre combien être empathique et garder la juste distance, dans l'espace de soins qu'est devenu le domicile, est peu aisé.

La formation de base des soignants

La formation de base des membres de l'équipe de soins à domicile

Celle-ci n'est pas spécifique, elle est prévue pour un fonctionnement ciblé à l'avance en équipe et coordonné dans un cadre institutionnel unique et permanent.

Formation individuelle des membres de l'équipe de soins à domicile

1) Formation théorique

Les compétences sont en partie déjà acquises en cours d'études

Nous avons trois grands axes de compétences :

- a) spécifiques médicales, sociales, administratives ... ;
- b) psychologiques concernant la psychologie de l'enfant et de l'adolescent, le vécu de l'enfant malade et de sa famille sous l'angle du fonctionnement systémique d'une famille ;
- c) éthique.

2) Formation pratique

Si elle est déjà acquise, une adaptation au cadre de travail qu'est le domicile est nécessaire. En effet, à domicile, tout est différent et généralement, le soignant est seul pour appliquer les techniques, donc son fonctionnement sera différent. Il devra pouvoir organiser son travail suivant le contexte et devra pouvoir discerner les priorités.

3) Formation personnelle

- a) La formation expérientielle dispensée par les centres de formation. Ces centres offrent aux soignants une formation centrée sur l'adaptabilité à un espace autre que l'hôpital.
- b) L'adaptation porte sur le cadre familial mais également sur les modes de travail choisis par l'équipe pluridisciplinaire temporaire rassemblée autour de l'enfant. Dans ce contexte il y a une modification de la position de maîtrise et de pouvoir de chaque soignant.
- c) Un autre point travaillé dans la formation individuelle est l'adaptation à gérer la relation d'accompagnement et la distance thérapeutique dans un contexte privé, plus familial et plus intime. L'exemple du début de notre intervention illustre très bien combien dans des situations telle que l'épreuve de la maladie, d'un deuil et surtout celle d'un enfant les limites de l'attachement sont difficiles à trouver.
- d) Il est également possible de travailler l'aptitude à assumer la confrontation avec l'impuissance du soignant face à la mort, aux difficultés de faire le deuil.

4) Formation relationnelle

Celle-ci est dispensée en partie pendant les études. Cette formation offre une possibilité de développer son aptitude psychologique à l'écoute, à la communication et également au positionnement du cadre de la relation. Il a été beaucoup question dans les interventions précédentes d'aptitudes pédagogiques pour informer les patients et leur famille mais aussi dispenser une éducation à la santé, un apprentissage aux « profanes » indispensable dans la prise en charge à domicile.

Formation des membres de l'équipe pluridisciplinaire

Ce type de formation est le plus souvent absent ou partiel.

Il est cependant indispensable d'acquérir une aptitude à définir ses rôles, ses tâches, ses fonctions et leurs limites. L'aptitude à l'organisation et à la coordination en équipe est aussi essentielle pour que les soignants puissent, dans chaque situation, définir le projet global, la pertinence de chacune des interventions et leur hiérarchie, les modes de collaboration, la gestion des réunions et l'évaluation des interventions.

Le travail en équipe pluridisciplinaire demande également une aptitude à la communication efficace et/ou ciblée, une aptitude à gérer les conflits et les divergences d'opinion et de fonctionnement. Il sera nécessaire de posséder l'aptitude à reconnaître et à assumer la différence de l'autre tant aux niveaux professionnel que personnel.

La formation à une pluridisciplinarité spécifique au travail à domicile

La spécificité de la prise en charge à domicile est de plusieurs ordres :

- le soignant fonctionne souvent seul sur le terrain
- les collaborations sont ponctuelles
- la coordination se fait souvent à distance
- les intervenants peuvent venir de plusieurs institutions

Cela peut entraîner deux dérives courantes :

- tout le monde fait tout ;
- personne ne se sent vraiment responsable.

La formation relationnelle fait également partie de cette spécificité : plus encore qu'en milieu hospitalier, l'aptitude à renoncer à la maîtrise de tout, au contrôle des collaborateurs et au pouvoir d'organisation sera à acquérir et/ou à développer. Ce renoncement touche à l'uniformité des compétences, des opinions, des méthodes, de mode de relations. Il faut pouvoir accepter d'accomplir en permanence un travail nécessaire de liaison en plus du travail lié à sa propre compétence.

Le travail de liaison

Ce travail implique une bonne communication pour qu'une synthèse efficace des informations circule rapidement et soit redistribuée dans de bonnes conditions, sans négliger la parole de chacun, immédiate ou à distance.

Pour une prise en charge optimale en toute sécurité, la gestion des relations entre l'équipe de l'hôpital et l'équipe à domicile et réciproquement est d'une importance majeure.

Nous pouvons conclure que la qualité des soins pédiatrique à domicile ne s'improvise pas.

Nous remercions Madame Debra pour cet exposé clair. La formation continue et les moments de réflexions et/ou d'échanges sont des éléments de réussite pour une prise en charge pédiatrique à domicile.

EXPERIENCES DE TERRAIN

LE RÔLE DES SERVICES DE PÉDIATRIE HOSPITALIÈRE DANS LES SOINS PÉDIATRIQUES À DOMICILE. QUAND ? COMMENT ? POURQUOI

Madame Evelyne WEY, Directrice du Département infirmier au Centre Hospitalier Chrétien, CHC, Clinique de L'Espérance à Montgnée et St Vincent de Rocourt

Un projet de soins continus en Pédiatrie et la mise en place d'une structure qui assure la liaison entre les structures de soins hospitaliers et à domicile

1° PRISE EN CHARGE DE MALADIES REDEVABLES SOINS À DOMICILE

Le service de pédiatrie reçoit de nombreuses pathologies redevables de soins à domicile notamment :

- Les maladies menaçant le pronostic vital pour lesquelles un traitement est possible mais faillible (ex. les maladies hémato- oncologiques) ;
- Les maladies pour lesquelles des traitements lourds sont nécessaires visant à prolonger une vie de bonne qualité et au cours desquelles des complications vitales sont possibles (ex. la mucoviscidose) ;
- Les maladies évolutives dont le traitement est exclusivement palliatif depuis le diagnostic (ex. certaines maladies héréditaires du métabolisme) ;
- Les affections évolutives ou non dont le caractère d'invalidité est sévère (ex. certaines maladies neurologiques).

2° POUR FAIRE FACE A CETTE SITUATION, UN TRAVAIL INSTITUTIONNEL BASE SUR LA DYNAMIQUE DES EQUIPES S'EST DEVELOPPE :

- rencontres pluridisciplinaires en interne;
- participation à la mise en place du réseau des soins palliatifs pédiatriques ;
- intégration et accompagnement du patient et des parents pour l'acquérir l'autonomie nécessaire pour le retour à domicile ;
- préoccupation de donner, aux équipes médicales et paramédicales, les moyens indispensables (y compris la disponibilité) ;
- collaboration récente avec des services structurés de première ligne et de proximité.

L'oratrice présente quelques pathologies qui entre dans le projet de prise en charge de soins continus à domicile :

a) L'ALIMENTATION PARENTÉRALE

Existe depuis 1992, elle bénéficie d'une prise en charge multidisciplinaire dans le but de :

- ♦ permettre un retour à domicile en évitant des hospitalisations prolongées et donc très coûteuses ;
- ♦ assurer une meilleure qualité de vie et une réinsertion sociale et familiale.

L'équipe se compose de pédiatres spécialisés, de médecins, d'infirmières, pharmacien, diététicien et assistante sociale.

Le fonctionnement consiste en :

- ♦ un écolage de trois semaines en hospitalisation ;
- ♦ un accompagnement à domicile ;
- ♦ une réunion pluridisciplinaire une fois tous les 2 mois ;
- ♦ une consultation pluridisciplinaire ;
- ♦ une possibilité de contacts téléphoniques pour le domicile ;
- ♦ la préparation et la fourniture des solutions d'alimentation parentérale.

Un rapport d'activité est établi

La même structure se retrouve pour l'alimentation entérale. Le financement est assuré par l'association « La vie par un fil », le mécénat, l'institution et par une convention INAMI.

b) L'HÉMATO-ONCOLOGIE

Existe depuis plus de 10 ans, elle bénéficie d'une prise en charge par une équipe constituée de pédiatres hémato-oncologues, des infirmières, des psychologues, assistante sociale et des enseignants.

Le but poursuivi par cette équipe est de permettre à certains enfants d'écourter le séjour en milieu hospitalier et soutenir sa réintégration dans ses milieux de vie.

Dès l'annonce du diagnostic, dans le décours ou à la fin de la mise au point et du traitement, l'équipe pluridisciplinaire va centrer son travail sur la famille et son cadre socio-scolaire et entamer un travail d'éducation à la santé.

Pour atteindre ces objectifs, de nombreux outils d'information adaptés à l'âge de l'enfant sont développés. Des groupes de paroles sont organisés (groupe des parents, groupe de soignants,...).

A noter qu'un accompagnement des enfants est prévu lors de certaines activités (participation au camp organisé par la Fédération contre le cancer, le Rêve Bleu,...).

L'équipe de coordination prend aussi en charge les informations et les ré-insertions scolaires, les coordinations de soins à domicile en collaboration avec certains services structurés (ASD,...) et avec les médecins traitants et des situations de fin de vie en soins palliatifs.

D'autres pathologies telles que la mucoviscidose, le diabète, la prévention de la mort subite du nourrisson, l'accompagnement du retour à domicile du grand prématuré sont cités et font l'objet de la même préoccupation.

3° IDENTIFICATION DES BESOINS

Une identification d'autres besoins au sein de l'Institution est signalée et mériterait

a) **une extension en soins continus** (néphrologie, cardiologie, neurologie, maladies orphelines,...) avec tout ce que cela implique pour les équipes hospitalières :

- ♦ temps d'écolage destiné aux familles à partir de l'hospitalisation (programme structuré)
- ♦ temps d'écolage des équipes externes (par rapport à des techniques spécifiques, partage d'expertise qui dépasser les gestes pour englober l'observation, acquisition de discernement...)
- ♦ temps de liaison (ou de coordination) entre la structure hospitalière et la structure extérieure
- ♦ Acquisition des outils pour l'écolage des familles et des équipes extérieures.

b) **des moyens humains, logistiques et financiers.** Ceux-ci sont actuellement évalués à 3,75 ETP dont 1 ETP seulement est financé dans le cadre de conventions INAMI. Les compléments de financement sont actuellement partiellement trouvés par des opérations de mécénat.

EN CONCLUSION

Nous avons mis en place en interne un Comité de pilotage des soins continus pédiatriques. Ce Comité se compose de membres de la Direction et de pédiatres dont la mission principale est de piloter l'ensemble de la démarche soins continus pédiatriques (rapports d'activités, modalités de fonctionnement, évaluations,...)

Notre projet pour répondre aux besoins de soins continus est de collaborer avec les structures à domicile existant, médecins traitants, infirmières à domicile.

Pour ce faire nous avons par exemple mis en place :

- ↔ une collaboration avec une structure du domicile existant (ASD Liège Huy Waremme) ;
- ↔ l'utilisation d'un carnet de liaison commun au départ de l'hôpital ;
- ↔ une collaboration étroite avec l'équipe médicale du service pédiatrique de référence et avec le pédiatre de l'enfant à domicile et/ou le médecin traitant.

Une réflexion fait également partie de notre projet. Elle concerne :

- ↔ la coordination de cette prise en charge par une personne de l'hôpital ;
- ↔ la formation continue des équipes de professionnels du domicile à la prise en charge spécifique des enfants malades.

La préoccupation de base de cette prise en charge à domicile reste la sécurité et la qualité des soins.

Merci à Madame Wey d'avoir accepté de nous parler de ce projet de soins continus qui fait l'objet d'une réflexion en profondeur au CHC Clinique de l'Espérance à Montegnée et St Vincent de Rocourt sur la mise en place d'une liaison entre l'intra et l'extrahospitalier afin d'assurer des soins de haute qualité. L'expérience très concrète de collaboration devrait pouvoir être un élément constructif pour la suite de cette journée.

PRÉSENTATION DES SERVICES EXISTANTS

ARÉMIS ASBL 1988

Présenté par Madame M. FAINGNAERTS

EQUIPE

- infirmières ;
- médecin référent ;
- psychologues ;
- psychothérapeutes ;
- assistante sociale ;
- secrétaires ;
- bénévoles.

ZONE DE TRAVAIL

Les 19 communes de Bruxelles

FONCTIONNEMENT

Garde assurée 24h/24h

OBJECTIFS ET SPÉCIFICITÉ

- Soins techniques complexes à domicile.
- Pas de rupture dogmatique entre le curatif et le palliatif: « Soins continus ».

- Travail en triangulation: hôpital, médecin généraliste et l'équipe pédiatrique d'Arémis, assurant ainsi la continuité des soins de l'enfant.
- Formation continue du personnel sous forme de supervisions, stages à l'hôpital, séminaires, ...

EVOLUTION

- Création de *l'asbl Sémiramis* = équipe de seconde ligne en soins palliatifs, reconnue par l'INAMI depuis 1999. Suivi des enfants en soins palliatifs.
- Création de *l'asbl Cité Sérine* = structure d'hébergement provisoire pour enfants et adultes souffrants d'une pathologie lourde, nécessitant des soins et un accompagnement psycho-social. Reconnue par la COCOF.

L'Equipe pédiatrique d'Arémis est aujourd'hui située à la Cité Sérine.

SOURCE D'ENVOI

- Principalement l'hôpital (HUDE, St Pierre, Erasme, St Luc, AZ-VUB).
- Autres centres de référence: crèche, école, institution spécialisée.
- Les parents ou entourage.

TYPE DE SOINS EFFECTUES AUX ENFANTS

- Soins de bases comme: toilette, pansement, injection SC, IM, surveillance d'une alimentation entérale, prise de médicaments, remise d'une sonde nasogastrique, sondage vésical, ...
- Soins plus complexes: antibiothérapie IV, alimentation parentérale, prise de sang + amener tubes au labo de l'hôpital de réf., soins de voie centrale, chimiothérapie, injection IVD,...

ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS

- La préparation d'un pilulier et surveillance de la prise de médicaments.
- Ecolage à la manipulation d'une pompe, surveillance d'une perfusion, préparation des médicaments, l'exécution d'un soin, ...
- Possibilité d'un suivi psychologique par une psychologue ou psychothérapeute.
- Disponibilité de l'infirmière 24h sur 24h.

RESULTATS

En 2007 84 enfants ont été pris en charge pour les motifs suivant :

52%	soins classiques
38%	soins continus ne nécessitant plus une hospitalisation classique
6%	soins complexes
4%	soins palliatifs

QUE SONT DEVENUS CES ENFANTS

29%	sont toujours en traitement
33%	le suivi est terminé
36%	le traitement est stoppé

A noter que nous avons eu 2% de décès.

EN GUISE DE CONCLUSION

OBSTACLE

- Les soins intégrés du type HAD répond à un besoin réel mais n'est toujours pas reconnue par l'INAMI.

- Système de remboursement des soins en Belgique n'est pas adapté à la spécificité de la prise en charge de l'enfant. Beaucoup de frais restent à charge de la structure de soins et des parents.
- Manque de professionnels formés sur le terrain des « soins à domicile ». L'HAD reste initiative privée.

ETOILE DES ENFANTS 2006

Présenté par Madame A.M DEHON et A. LEPINE

Origine de la cellule

- Constatations de la Coordination de Soins et Services à Domicile (CISSD) sur les prises en charge d'enfants
- Réalisation d'un travail de fin d'étude sur le sujet par une infirmière graduée spécialisée en pédiatrie
- Décision d'une collaboration pour la mise sur pied du projet

L'étude des besoins

Etude des besoins

Interviews auprès de médecins, pédiatres, généralistes et infirmières indépendantes de la région de Mons Borinage.

- une infirmière référente spécialisée en pédiatrie;
- un infirmier de soins à domicile;

Statistiques

Etude des codes de nomenclature pour des soins infirmiers chez les enfants de 0 à 16 ans (année 2006)

Résultats

- Manque de structures pédiatriques adaptées ;
- Réticence pour laisser sortir l'enfant plus tôt de l'hôpital ;
- Nombre de prestations significativement moins important pour le Hainaut ;
- Certains actes ne sont pas représentés dans le Hainaut ;
- Les infirmières indépendantes ont une crainte par rapport à la prise en charge de l'enfant car l'approche est trop spécifique.

EQUIPE

- Un médecin pédiatre;
- un médecin généraliste;

- une coordinatrice de soins et services à domicile;
- une assistante sociale;
- une psychologue;
- un animateur de cellule.

ZONE DE TRAVAIL

Le centre de la Province du Hainaut.

FONCTIONNEMENT

- La cellule fonctionne à l'intérieur de la Coordination Indépendante de Soins et Services à Domicile (CISSD).
- Nous travaillons à partir de conventions de collaboration avec des prestataires et services indépendants.
- En collaboration avec les médecins et les services d'unités pédiatriques. Nous assurons une permanence téléphonique 24h/24 via la CISSD.
- Ouvert à tous.
- Un soutien et une formation à l'équipe.

OBJECTIFS ET SPÉCIFICITÉS

- Eviter l'hospitalisation grâce à la mise en place de soins et services pédiatriques appropriés.
- Anticiper la sortie d'hospitalisation de l'enfant en respectant la continuité des soins.
- Assurer la prise en charge psycho-médico-sociale de l'enfant.
- Coordonner les prestataires de soins et services à domicile.
- Favoriser la liaison entre le service pédiatrique et le domicile.
- Accompagner l'enfant et sa famille dans son milieu de vie.

SOURCE D'ENVOI

- Les milieux hospitaliers
- Les pédiatres
- Les médecins généralistes
- Les prestataires de soins
- Les parents.

TYPE DE SOINS EFFECTUES AUX ENFANTS

- Soins infirmiers
- Soins de kinésithérapie.

ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS

- Aide ménagère.
- Service social.

BILAN

38 dossiers pris en charge :

- 60 % touchent les enfants de 0 à 5 ans et 37% de 10 à 15 ans ;
- 66% des demandes viennent des parents et 26% des hôpitaux ;
- 68% des demandes concernent des soins infirmiers, kiné (21%) ;
- Pathologies simples et plus complexes.

EN GUISE DE CONCLUSION

Un comité *consultatif* composé de différents professionnels de la santé et du domaine social. Ce comité a été mis en place pour :

- permettre un échange de savoir et de savoir-faire ;
- garantir le professionnalisme de la cellule.

ECLAIRCIE- INTERFACE PÉDIATRIQUE

Première partie

Présentée par S. DEVELER, Inf. de liaison UCL.

L'asbl « Eclaircie » est un réseau interuniversitaire d'équipes d'infirmières pédiatriques de liaison, rapidement mobilisable pour les demandes d'organisation de retour et de maintien à domicile des enfants gravement malades. Bruxelles Wallonie.

EQUIPE

- Equipe pluridisciplinaire de liaison ne fait pas de soins ;
- Pédiatres assistants ;
- Pédiatres spécialisés ;
- Infirmières de liaison
 - ◆ UCL, Cliniques Universitaires St Luc
 - ◆ ULB, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola
 - ◆ ULg, Centre Hospitalier Régional la Citadelle.
- Bénévoles.

ZONE DE TRAVAIL

Le Limbourg, le Brabant Flamand, Bruxelles, Brabant Wallon, Hainaut, Namur et Liège.

FONCTIONNEMENT

- HOPITAL :
 - ◆ contact avec le pédiatre & soignants de l'enfant ;
 - ◆ contact avec l'enfant malade et ses proches ;
 - ◆ analyser les besoins (plan de soins pour le domicile) ;
 - ◆ prise de contact avec le M.T pédiatre).

Infirmière de liaison

- DOMICILE :
 - ◆ soutien, évaluation et accompagnement à domicile ;
 - ◆ écolage des proches & 1^{ère} ligne ;
 - ◆ feed-back régulier au sein de l'équipe intra hospitalière. (staffs multi disciplinaires).

TYPE DE PATHOLOGIES SUIVIES

- Pathologies lourdes ;
- Soins palliatifs.

NOMBRE D'ENFANTS SUIVI DE 2004 A 2006

<u>EQUIPE</u>	<u>ENFANTS</u>	<u>ENFANTS DECEDES</u>
ULB	97	12
ULg	62	20
UCL	101	22
Total	260	54

Eclaircie-Interface pédiatrique par sa position privilégiée entre l'hôpital et le domicile, par sa formation spécifique, sera le garant de la continuité des soins, de la qualité de la prise en charge et du maintien à domicile de l'enfant malade (0 à 18 ans) entouré de ses proches ...

Seconde partie

Présentée par Jacqueline Derleyn Inf. de liaison ULB

POUR QUI ENFANTS MALADES CHRONIQUES

- Débilisés;
- Avec handicap;
- En demande de soins;
- En fin de vie;
- Oncologiques;
- Neurologiques;
- Pulmonaires;
- Cardiaques.

Aucun soin palliatif ni thérapeutique.

OBJECTIFS ET SPÉCIFICITÉ

RÔLE DE L'INFIRMIÈRE DE LIAISON

- Assurer compliance au suivi médical ;
- Organiser le retour à domicile;
- Qualité de vie de l'enfant;
- Formation parents, enfant et équipe de première ligne ;
- Soutien des parents;
- Relais hôpital-domicile.

FONCTIONNEMENT EN COLLABORATION

- Infirmier(e) de première ligne;
- Médecin traitant;
- Infirmier(e) ONE;
- Infirmier(e) scolaire;
- Kiné;
- Pharmacien;
- Plateforme de soins palliatifs;
- Centre de guidance;
- SAJ;
- Institutions;

- Ecole, enseignants;
- Etc.

EXEMPLE DE PRISE EN CHARGE

- Enfant suivi depuis décembre 2004;
- Organiser le retour à domicile
 - ◆ Matériel (Huderf)
 - ◆ Financement (CPAS)
- Soins à domicile
 - ◆ Collaboration Aremis (HAD)
- Suivi médical
 - ◆ Huderf
 - ◆ Médecin traitant.

Troisième partie

Présentée par Martine Boveroux Infirmière de liaison ULg

APPROCHES SPÉCIFIQUES DE CERTAINES PATHOLOGIES

- Pathologies neurologiques :
 - ◆ Plus nombreuses
 - ◆ 3 conventions au sein du CHR Liège
- Néonatalogie :
 - ◆ Suivi des alimentations entérales par GS
- Pathologies onco-hémato :
 - ◆ Phase palliative avec continuité des soins
- Autres pathologies (e.a. cardiaques).

AUTRES INTERVENTIONS

- Prise en charge de patients venant d'autres hôpitaux
 - ◆ conventions signées avec :
 - CHU et ;
 - CHPLT à Verviers.
 - Participation au GAPE
 - Présentations dans écoles d'infirmières.
- L'antenne de ULg fait des soins à domicile

SOINS À DOMICILE AU CHR CITADELLE DE LIÈGE **ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE, MUCOVISCIDOSE, AUTRES PATHOLOGIES**

Présenté par Madame Fr DELACOLETTE

Depuis 1999 continuation des soins au domicile du patient.

EQUIPE

- Médecins pédiatres spécialisés ;
- Psychologue ;
- Infirmières pédiatriques ;

- L'infirmière pédiatrique à domicile fait partie à part entière de l'équipe hospitalière, elle est déléguée à domicile.

ZONE DE TRAVAIL

Liège et environs.

TYPE DE SOINS EFFECTUES AUX ENFANTS

a) ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE

Biologie – Traitements:

- ◆ Antifongiques ;
- ◆ Antibiotiques ;
- ◆ Antiviraux ;
- ◆ Facteurs de croissance.

b) MUCOVISCIDOSE

Education thérapeutique ;
Cures d'ATB.

c) AUTRES PATHOLOGIES

Drépanonocytose¹

Hémophilie²

⇒ Education thérapeutique

OBJECTIFS ET SPÉCIFICITÉ

- Intérêts pour l'enfant et la famille ;
- Plus grande autonomie (exemple : diffuseur) ;
- Réintégration dans le milieu familial ;
- Intérêt pour la fratrie ;
- Reprise des activités scolaires ou pour les aînés professionnelles ;
- Meilleure qualité de vie ;
- Meilleur état nutritionnel.

FONCTIONNEMENT

Visite à domicile suivant les besoins du patient

a) type de pathologie

- ◆ état du patient..

La prise en charge est effectuée en collaboration, concertation avec le médecin hospitalier, les différents services concernés, le médecin traitant..

INFORMATIONS DANS LES ÉCOLES ET INSTITUTIONS HOSPITALIERES OU NON-HOSPITALIÈRES.

	2003	2004	2005	2006	2007
Info Scolaire	13	16	19	15	16

RESULTATS

VISITE A DOMICILE

	2003	2004	2005	2006	2007
Visites	304	487	456	829	538

¹ Desféral en perfusion s/c

² Facteurs VIII, IX, ...

PRÉPARATION DES DIFFUSEURS

	2003	2004	2005	2006	2007
Préparations	388	684	957	1012	1352

SUIVI À DOMICILE DE JEUNES DIABÉTIQUES CHR CITADELLE

Présenté par Madame S. ISTA

En Belgique il y a 11 centres de diabétologie pédiatrique

2 à LIEGE

4 Francophones

2 à BRUXELLES

7 Néerlandophones

EQUIPE

- 1 pédiatre diabétologue ;
- 1 infirmière spécialisée en diabéto ;
- 1 diététicienne ;
- 1 psychologue ;
- 1 assistante sociale.

NOMBRE D'ENFANTS DIABÉTIQUES EN BELGIQUE

2.600 enfants et adolescents dont 97% de diabète du type I (insulino-dépendant).

Au département universitaire de pédiatrie de ULg 220 enfants sont suivis sur 5 sites :

- CHR ;
- CHU ;
- Centre de médecine spécialisée de l'adolescent (Home BRULL) ;
- CHH (Huy) ;
- Pelzer la Tourelle (Verviers).

SUIVI A DOMICILE

- Éducation ;
- Guidance ;
- Conseils ;
- Informations ;
- Soutien ;
- rôle social ;
- divers.

OBJECTIFS

- Fixés en fonction de chaque enfant ;
- Fixés en fonction des familles ;
- Fixés en concertation avec le médecin.

GESTION DU DIABÈTE EN MILIEU SCOLAIRE

- Organisation d'activités
 - ◆ 1° WE éducatifs et ludiques pour les enfants de 8 à 12 ans
 - ◆ 2° WE à orientation sportive Ados de 13 à 15 ans
 - ◆ 3° WE éducatifs par groupe de Ados de 16 à 18 ans
 - ◆ 4°- Des réunions à thèmes.
- Activités en partenariat avec l'A.P.E.A.U.D.

RECAPITULATIF DES ACTIVITES CONVENTION DIABETE PEDIATRIQUE

	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Visite à domicile	274	192	133	151	86	83	84
Info Scolaire	39	39	59	49	51	56	56

ACCOMPAGNEMENT AU RETOUR À DOMICILE CHC –SERVICE NÉONATAL CLINIQUE ST VINCENT ROCOURT

Présenté par Madame **BRISBOIS**

OBJECTIFS ET SPÉCIFICITÉ

Amélioration du retour à domicile au sortir d'une hospitalisation longue.

- Conforter les parents dans leurs capacités ;
- Education à la santé,
- Coordination entre les différents services rendus
 - ◆ Médecin traitant
 - ◆ ONE
 - ◆ Divers autres services selon contexte.

CONCERNE LES FAMILLES D'ENFANTS NÉS

- < 32 SEMAINES AG
- ou
- Avec une pathologie particulière :
 - ◆ Malformation
 - ◆ Toxicomanie maternelle
 - ◆ Oxygénodépendance
 - ◆ Entérostomie, ...

FONCTIONNEMENT

- **Dossier**
 - ◆ Données administratives
 - ◆ Compte rendu des visites effectuées
 - ◆ Contacts à prendre/pris.
- **Questionnaire qualité**
 - ◆ Envoyé quelques semaines après la visite 2.

➤

➤ Description des visites

◆ Visite 1 :

- Vers 34 semaines gestationnelles (2- 3 sem. pré sortie)
- Infirmière NICU (et infirmière ONE si possible)
- Préparation de la sortie dans le concret.

◆ Visite 2 :

- 48 à 72 heures après la sortie
- Evaluation de l'arrivée du NN et des premiers jours à la maison
- Conseils ou orientation vers un autre intervenant.

RESULTATS

Impact attendu

- Lien parent-enfant ;
- Réduction des problèmes socio-familiaux ;
- Diminution des réhospitalisations précoces ;
- Amélioration de la qualité des soins ;
- Enrichissement des relations inter-personnelles ;
- Outil de travail valorisant pour le soignant ;
- Programme d'accompagnement;
 - ◆ 40 familles/an soit 85 à 90 % du groupe cible
 - ◆ Rayon d'action moyen : 50km
- Questionnaire qualité :
 - ◆ 28 questionnaires
 - ◆ AG moyen des patients 29W
 - ◆ Délai moyen de réponse 4m.

PERSPECTIVES D'EVOLUTION

- Elargissement de la population ;
- Elargissement du périmètre d'intervention ;
- Interaction majorée avec :
 - ◆ Les services proches du domicile
 - ◆ Les unités néonatales référentes
- Elargissement de la population ;
- Elargissement du périmètre d'intervention ;
- Interaction majorée avec :
 - ◆ Les services proches du domicile
 - ◆ Les unités néonatales référentes.

COMMENTAIRE

Nous remercions les délégués des associations pour ce flash info qui permet de voir la diversité des services offerts aux familles.

Ces présentations

a) CONFORTENT LES EXIGENCES DU CONTENU DES INTERVENTIONS DE CETTE MATINÉE TRÈS DENSE :

- Avoir l'expertise demandée pour prodiguer les soins complexes et spécifiques et connaître ses limites, rester en liaison avec le service hospitalier.
- Prendre conscience que l'usage à domicile des technologies de pointes ne s'improvise pas et demande une mise à jour fréquente.

- Intégrer un médecin hospitaliste dans une prise en charge pédiatrique à domicile comprenant des pathologies chroniques, lourdes et complexes nécessitant des approches multidisciplinaires.
- Accepter d'être formé à la pluridisciplinarité et être attentif aux dérives les plus courantes c'est-à-dire tout le monde fait tout et personne ne se sent vraiment responsable.
- Reconnaître le rôle facilitateur et d'expertise spécifique de l'équipe hospitalière.

b) METTENT EN ÉVIDENCE:

- Il est possible d'intégrer des services de soins spécifiques dans des structures existantes de soins à domicile sous conditions :
 - ◆ d'être formé à la spécificité, d'avoir une expertise exemple stages en hôpital ;
 - ◆ d'être formé à la spécificité, d'avoir une expertise exemple stages en hôpital ;
 - ◆ travailler en triangulation hôpital ↔ médecin généraliste ↔ équipe soignante première ligne ;
 - ◆ avoir un programme de formation continue, stages en hôpital mis à jour globale;
 - ◆ assurer la prise en charge par équipe pluridisciplinaire formée au travail à domicile en équipe pluridisciplinaire et à la prise en charge de soins complexes ;
- La notion de comité consultatif est intéressante pour l'optimisation de la prise en charge pédiatrique à domicile.
- L'importance de la liaison entre et d'équipe spécialisée attachée a ces services. Deux formes de liaison ont été présentées d'une part un réseau inter universitaire et d'autre part d'un service hospitalier en liaison directe avec de première ligne.
- Une autre forme de prise en charge à domicile pour des enfants médicalement complexes. Pour ces patients la mise au point terminée l'hospitalisation classique ne se justifie plus mais la continuité des soins demande une expertise bien rodée

Toutes ces informations très éclairantes devraient ouvrir une réflexion sur la prise en charge pédiatrique à domicile.

TROISIEME SESSION

Le docteur Bernard DUVIVIER, pédiatre à Marche, secrétaire du GBPF

Le modérateur, ouvre la session il remercie les membres de Santélyls de leur présence. La France à déjà du recul concernant les soins à domicile et a pu y intégrer la prise en charge pédiatrique. La table ronde sera vraisemblablement un élément de rassemblement autour du thème de la journée qui se clôturera par la synthèse. La parole est donnée aux orateurs

Madame Catherine DUBREUCQ, Directrice des soins Santélys
Association LOOS Nord Pas de Calais – France.

L'Association

Est une Association, loi 1901, reconnue d'utilité publique.

Créée en 1900 dans un but humanitaire est toujours d'actualité aujourd'hui.

- les soins à domicile
- la formation
- la recherche

Il y a une interactivité entre toutes les activités de Santélys

PRESENTATION GENERALE

SERVICE A DOMICILE

Elle a comme objectif d'écourter ou éviter l'hospitalisation. Il les soins aux domicile du patient

- assistance respiratoire
- perfusion
- nutrition
- insulinothérapie par pompe
- soins infirmiers à domicile

LA FORMATION

- institut de formation en soins infirmiers et d'aides soignants
- école d'auxiliaires de vie sociale
- préparation aux concours paramédicaux
- préparation aux concours sociaux
- espace carrière (bilans de compétence)

NOMBRE DE PATIENTS PRIS EN CHARGE CHAQUE ANNEE

- assure les soins à plus de 10.000 patients,
- forme plus de 500 élèves
- accueil 900 stagiaires en formation continue

C'est une association qui à plus de 100 ans d'expérience, fait de la formation depuis 80 ans et à plus de 30 ans de pratique d'alternatives à l'hospitalisation. Elle compte actuellement 250 salariés et 800 professionnels rémunérés

LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DU PATIENT PAR DES EQUIPES PLURIDISCIPLINAIRES QUALIFIEES

- Infirmiers :
 - ◆ coordination
 - ◆ éducation
 - ◆ soins
- Techniciens
- Diététiciennes
- Médecins

- Assistants de service social
- Aides-soignants
- Psychologues
- Ergothérapeutes
- Pharmaciens
- Personnel administratif
- Livreurs

Le patient est au cœur de cette équipe comme sujet de soins

L'EXPERIENCE ET L'EXPERTISE DE SANTELYS EST PRESENTES A TOUT STADE DE LA PRISE EN CHARGE

Avant et pendant l'hospitalisation :

- mise à disposition de matériels et médicaments
- mise en route de certains traitements
- évaluation dans le service avant la sortie du patient
- coordination du retour au domicile avec l'ensemble des intervenants (salariés et libéraux)

Pendant la prise en charge :

- installation
- prise en charge par les équipes pluridisciplinaires formées
- éducation du patient et de son entourage
- astreinte paramédicale et technique 24h/24 et 7j/7

SANTELYS AU CŒUR D'UN RESEAUX

Appartenance à des réseaux régionaux:

- cancérologie
- Périnice
- soins palliatifs
- gérontologie
- GSEP (Groupe Septentrional d'Etude sur la sclérose en plaque)
- Néphronor

Adhésion à des fédérations nationales:

- FEHAP (Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne) ;
- FNEHAD (Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile) ;
- ANTADIR (Internet au service de la santé) assure la mise en œuvre des formations médico-techniques selon les programmes préparés et mis au point par la Fédération ANTADIR ;
- SNADOM (= syndicat professionnel).

Partenariats avec les associations de patients:

- FFAAIR (Fédération Française des Associations et amicales des maladies respiratoires – projet «souffle en marche ») ;
- ANFIR (Association Nord de la France Insuffisants Respiratoires ;
- AFM (Association Française contre la Myopathie ;

L'objectif du réseau vise principalement le partage d'expériences, la formation continue indispensable, une mise au courant des innovations. Afin d'éviter le danger d'une prise en charge à domicile par des équipes qui ne soient pas en mesure de suivre le renouvellement des techniques.

Le partage d'expérience est également l'occasion d'être sensibilisé à une approche plus singulière et spécifique des patients. A noter que des institutions comme ANTADIR peut aussi combler certains manques

PROCESSUS DE PRISE EN CHARGE

Avant l'hospitalisation

- Sortie organisée dans les 24 à 72 heures avant le départ de l'hôpital ;
- Visite d'évaluation réalisée par le cadre infirmier pour évaluer la faisabilité de la prise en charge à domicile ;
- Information ou formation des intervenants libéraux avant ou au moment de la sortie.

Suivi de la prise en charge à domicile

- Mise en place du dossier de soins au domicile ;
- Visite de coordination ;
- Transmission quotidienne d'informations orales et écrites ;
- Réunion de synthèse hebdomadaire pluridisciplinaire ;
- Education du patient et de son entourage adaptée à chaque patient ;
- Fourniture du matériel, médicaments.

Liaison et transmission d'informations au prescripteur

- Rapport de l'application des prescriptions thérapeutiques et leur suivi ;
- Transmission des résultats biologiques.

LES SOINS SPECIFIQUES

Tous les soins sont prodigués dans :

- l'observance et le respect de la prescription médicale ;
- le respect de la législation ;
- l'application de la tarification à l'activité, LPP (Classification commune des actes médicaux) Aucun coût supplémentaire n'est demandé aux bénéficiaires ;
- la mise à jour par la formation continue et la présentation de nouveaux matériels ;
- le respect de la personne et de son entourage par une prise globale et singulière.

L'ASSISTANCE RESPIRATOIRE A DOMICILE

Quels types prise en charge ?

- oxygénothérapie
- patients trachéotomisés
- ventilation nasale
- aérosolthérapie

Quels intervenants?

- Techniciens
- Infirmiers

- Assistantes sociales
- Médecins
- Pharmacien
- Personnel administratif
- Pression Positive Continue

Les patients pris en charge à domicile bénéficient d'une attention particulière, par exemple de l'adaptation des masques jusqu'au confort de vie optimal pour le patient. Ils peuvent également bénéficier de l'organisation de séjours vacances pour les patients sous assistance respiratoire.

PERFUSION A DOMICILE

Quelles prises en charge?

- antibiothérapie
- traitements de la douleur
- chimiothérapie
- alimentation parentérale

Quels intervenants?

- Médecins
- Infirmiers
- Techniciens
- Assistantes sociales
- Pharmacien
- Personnel administratif

L'éducation du patient est assurée par une Infirmière à Domicile Educatrice

- visite à domicile par une IDE pour tout nouveau patient pris en charge et formation de l'IDE libérale si nécessaire
- travail en partenariat avec les infirmières libérales
- suivi complémentaire si nécessaire
- évaluation téléphonique pour chaque cure initiée
- suivi complémentaire si nécessaire
- visite à domicile par une IDE pour tout nouveau patient pris en charge et formation de l'IDE libérale si nécessaire
- travail en partenariat avec les infirmières libérales

Un contact téléphonique est toujours possible avec le technicien de garde et l'IDE

LA NUTRITION A DOMICILE

Quelles prises en charge?

- nutrition entérale
- (avec ou sans pompe)
- complémentation orale

Quels intervenants?

- Diététiciennes
- Assistantes sociales
- Techniciens
- Personnel administratif

Ces patients peuvent bénéficier de panels de compléments oraux, suivi diététique pour la complémentation orale, astreinte diététique 24h/24 et 7j/7,

sectorisation : patient suivi par la même diététicienne le long de sa prise en charge.

INSULINOTHERAPIE

Quels intervenants?

- Infirmières
- Diététiciennes
- Assistantes sociales
- Techniciens
- Personnel administratif
- Psychologues

Une infirmière est disponible 24h/24 et 7j/7 et peuvent bénéficier de prêt de matériel pour les départs en vacances

DIALYSE

Quelle prise en charge?

- Hémodialyse
- Dialyse péritonéale continue
- ambulatoire ou automatisée

Quels intervenants?

- Médecin néphrologue
- Infirmière
- Diététicienne
- Psychologue
- Assistante sociale
- Technicien
- Pharmacie / préparateur
- Personnel administratif

La dialyse peut être faite soit dans une des 29 unités assistées, médicalisées ou au domicile, Santélyse est accrédité depuis 2006. La prise en charge est globale et se fait toujours dans le respect de la liberté de choix.

POUR CONCLURE

Santélylys prend en charge de nombreux soins les équipes pluridisciplinaires se constituent suivant les critères imposé par la maladie, mais aussi au cas par cas en rapport avec les besoins.

- soins palliatifs
- pansements complexes
- antibiothérapies et autres traitements IV
- traitements post-chirurgicaux
- rééducation orthopédique et
- neurologique
- surveillance d'aplasie
- nursing lourd
- surveillance post-chimiothérapie
- saignées
- transfusions
- éducation du patient et de son
- entourage

Quels intervenants?

- Médecins coordonnateurs
- Infirmiers coordinateurs
- Infirmiers
- Aides-soignants
- Diététicienne
- Ergothérapeute
- Psychologue
- Assistante sociale
- Personnel administratif

Tous les intervenants suivent une formation continue du personnel, d'une mise à jour du matériel et des prises en charge complexes :

- plaies complexes
- chimiothérapies
- soins palliatifs
- douleur

Les aides-soignants sont formés aux aspirations endotrachéales

Enfin comme nous l'avons souligné dans nos courtes descriptions de soins spécifiques les gardes sont assurées 24h/24h et 7j/7J

Merci de votre attention.

Merci à Madame DUBREUCQ et à ses collègues pour ce partage d'expériences et surtout d'expertise. Vous nous avez fait ressentir l'importance du réseau, la force de garantie de la circulation des informations récentes. La mise à jour des technologies est très importante pour assurer des soins de hautes qualités dans les meilleures conditions de sécurité.

REFLET DE LA TABLE RONDE

Monsieur Zimmermann, rédacteur en chef de TVCom

Monsieur Max Zimmermann demande aux personnes ressources de se présenter.

Malgré les nombreuses personnes ressources, l'expérience du modérateur et son excellente gestion des questions orales et écrites ont permis une prise de parole équilibrée.

Des témoignages, des précisions ont pu être données, les associations ont pu prendre la parole

Deux mamans témoignent combien l'apprentissage est important et de leurs capacités à apprendre quand il s'agit de son enfant. Elles nous ont fait partager un vécu où bien que « soignante profane » complémentaire à l'équipe professionnelle, elles sont et restent avant tous mamas. L'une d'elle insiste – « vous savez on a vite compris ce que pourrait coûter un écart, un manque d'hygiène, très rapidement nous devons capable devoir qu'un diffuseur ne fonctionne pas. » Être maman n'est-il pas un plus pour ceux dénommés « aidants – soignants profanes » ? L'autre maman exprime l'importance de pouvoir se référer à une équipe expérimentée et l'importance

majeure en période d'hospitalisation de l'intégration d'au moins un parent dans le suivi global de l'enfant. Ceci vient confirmer un commentaire de l'enquête d'opinion*, l'apprentissage doit dépasser les gestes et englober l'observation de certains signes, acquérir les comportements adéquats... Sans nier la nécessité en cas de maladie lourdes parfois à durée indéterminée les soignants doivent reconnaître la capacité et le bon sens des « mamans » qui peuvent ressentir l'état de son enfant surtout quand l'accompagnement se prolonge.

Aucune ne met en doute l'importance de la formation.

Pour la formatrice deux témoignages mettent en évidence que les qualités humaines, techniques et relationnelles des équipes tant hospitalières qu'extrahospitalières qui vont donner aux parents la confiance indispensable et renforcer la capacité d'accompagner leur enfant y compris dans les soins.

La mise en doute de la nécessité des bénévoles dans le système de soins a permis à quelques associations de prendre la parole et de préciser leurs actions importantes et complémentaire. Cela va d'un combat pour la scolarité des enfants, d'aides financières, d'aides administratives en passant par le relais parental, l'offre de moment de répit, vacances, le transports et bien d'autres services... En France le partenariat avec les ASBL et les bénévoles représente un plus pour la qualité de vie des patients.

Enfin les personnalités politiques, au président du Conseil Général de l'INAMI ont confirmé leur engagement tant au niveau communautaire que fédéral. Ceci dans un principe de réalité du contexte actuel. Mais, aussi dans le respect des structures

Existantes déjà agréées par l'INAMI, les médecins traitants restent les acteurs pivot des soins ainsi que les équipes de première ligne.

Enfin le terme HAD demande une sérieuse réflexion alors que l'INAMI utilise le concept « soins complexes à domicile. » Lors de nos recherches nous avons découvert dans certains documents canadiens le terme « d'espace thérapeutique » qui désigne un endroit où des soins peuvent être prodigués

Une des personnes ressources pose la question « *faut-il vraiment des soins à domicile alors que nous avons des hôpitaux de jour* » Pourquoi ne pas rechercher des solutions pour le transport de ces jeunes patients ? Ce questionnement ouvre à la réflexion, ... mais est-ce la solution ?

Pour le mot de la fin la parole est donnée à Thomas. Ce jeune patient partage son expérience de soins à domicile, son cheminement avec sa maman, (soignante profane) et les professionnels soignants vers son autonomie, sa responsabilité personnelle d'un écart éventuel. Etre soigné à domicile lui a permis de vivre normalement avec sa différence.

Nous remercions Monsieur Max Zimmermann d'avoir vraiment élargi le débat. Notre reconnaissance va aux personnes ressources : parents, jeune patient, formateur, personnalités politiques, représentants d'associations, le Président de l'INAMI, et la de représentante de Santhély. Merci à tous de nous permettre de quitter Héléline riche d'éléments de réflexion.

SYNTHESE DE LA JOURNEE HOSPITALISATION A DOMICILE

Frankard Anne-Christine, Docteur en sciences psychologiques,
chargée de cours à l'UCL

Mon amitié et les nombreuses occasions de collaboration tissées avec Marie-Thérèse MINNE me conduisent à Frankard Anne-Christine, Docteur en sciences psychologiques, des défis bien difficiles à relever. Celui de conclure une journée aussi riche en est certainement un. L'intensité des témoignages et l'implication des professionnels de terrain, des politiques, des parents, animés par le même engagement d'être au plus prêt des besoins du jeune patient ont marqué l'ensemble de la journée.

Ma position ne sera pas de conclure en clôturant mais d'avantage de faire émerger des lignes de force, de maintenir une dynamique ouverte et tensionnelle entre les différents points de vue présentés. En partant des témoignages, des résultats d'enquêtes, d'expériences novatrices, mon propos sera de faire émerger plusieurs lignes de force.

1. La première s'inscrit autour d'une double polarité, celle, à un pôle, de la créativité et de la richesse des initiatives de terrain contrebalancées par les nombreux obstacles, difficultés, limites des interventions à domicile.

J'insisterai, tout d'abord, sur la créativité et la nécessité de maintenir la spécificité de chaque projet. Un des risques majeurs qui guette tout regard trop simplificateur sur la thématique des soins hospitaliers à domicile serait de les faire rentrer dans une sorte d'uniformisation en fonction de l'un ou l'autre critère (type de pathologie, âge des enfants...). Sans nier l'importance d'un travail au plus prêt des modalités de soins que nécessite telle ou telle maladie, ou d'une approche différencié chez le très jeune enfant ou chez l'adolescent, un des enseignements importants de la journée a été de tenir compte, comme donnée essentielle, des particularités inhérentes à l'équipe qui porte le projet, des liens qui se sont tissés avec le service hospitalier. Cette qualité est également une limite que certains intervenants ont nommé « bricolage ». C'est effectivement un bricolage de grande qualité qu'il convient d'apprécier au cas par cas. Toute visée trop uniformisante appauvrirait le projet ceci demande un cadre souple et rigoureux hors toute rigidité.

L'appellation d'hospitalisation à domicile a également suscité de vifs échanges entre des positions visant à maintenir le terme d'hospitalisation et d'autres interventions soulignant la nécessité de réfléchir à une autre terminologie en proposant celle, par exemple, « de soins spécialisés à domicile ». Le débat reste ouvert.

Sur le versant des obstacles repris par de nombreux intervenants, le coût porté par la famille est nettement plus élevé que si les soins étaient prodigués à l'intérieur des murs de l'hôpital, ce qui n'est pas le cas en France (intervention de madame C. Dubreucq). C'est, à ce niveau, qu'un changement doit pouvoir

opérer. Les politiques présents ont montré leur sensibilité à une disparité aussi criante et la nécessité d'envisager des solutions moins lourdes financièrement pour les familles.

2. La prise en considération des besoins des enfants et des familles nous conduit au deuxième axe articulante, à un pôle, la question de l'offre de soins et, à l'autre pôle, celles des demandes.

L'offre de soins pédiatriques se diversifie et tente de répondre de façon toujours plus ajustée aux demandes des enfants et de leurs familles.

En ce qui concerne l'enfant, de nombreux intervenants ont souligné les risques psychiques de longues séparations d'avec l'ambiance du domicile familial et la nécessité pour l'enfant de pouvoir, dès que possible, rentrer à la maison.

Toutefois, il convient aussi de souligner qu'une mobilisation parentale à domicile peut entraîner également des difficultés qu'il convient de repérer, d'analyser et de prendre en considération (impossibilité pour l'enfant de se rendre à l'école alors qu'il pouvait suivre une scolarité à l'hôpital, dimension hyper médicalisée de la relation à l'enfant, nécessité pour l'un des parents de rester au chevet de l'enfant...). Ces considérations rejoignent l'impératif absolu de traiter au cas par cas et d'évaluer avec l'enfant et sa famille les bénéfices mais également les obstacles à repérer et avec l'assentiment des différents partenaires de réfléchir à comment les lever.

L'ensemble des intervenants s'accordait pour souligner que la maison n'est pas l'hôpital et qu'il convient d'éviter toute confusion des places ainsi que des rôles de chacun.

Sur le versant des bénéfices du domicile, la fratrie de l'enfant malade, est davantage prise en considération. Plusieurs intervenants ont mentionné que les frères et sœurs se sentent souvent trop peu associés aux difficultés conséquentes à la maladie d'un membre de la fratrie. Les soins prodigués au domicile permettent une autre rencontre, un mouvement des soignants vers l'enfant et l'ensemble de la famille. Cette rencontre engagée, cette implication plus proche physiquement des familles a des implications psychiques. Les demandes adressées aux soignants peuvent se révéler plus floues, plus complexes, plus chargées affectivement. La formation continuée, les supervisions d'équipe s'avèrent indispensables pour contenir, élaborer les questions relatives à la place du soignant auprès de l'enfant et sa famille.

3. Ce qui me conduit au troisième et dernier axe celui de la tension entre d'une part la solitude dont témoignent plusieurs soignants contrastant avec la multitude des acteurs impliqués dans les soins.

Se rendre à domicile est décrit, à la fois, dans un esprit de grande implication et d'engagement mais également comme une expérience de solitude. Cette expérience m'évoque D. Winnicott, psychanalyste anglais, qui s'est lui-même investi auprès de nombreux professionnels de l'enfance en particulier les médecins et infirmiers. Cet auteur distingue l'isolement avec comme corollaire la perte de repères et un vécu teinté d'angoisse et, la solitude, qu'il qualifie de « solitude en présence de ». Lorsqu'il se rend à domicile le soignant est généralement seul, seul face à la souffrance, aux demandes, aux attentes. Cette expérience peut être une réelle richesse pour chacun si l'institution prend

suffisamment en compte la nécessité d'un travail de liaison à distance (pouvoir rendre compte de ses questions, de ses difficultés, se donner des outils de réflexion et d'élaboration, pouvoir se situer dans un réseau suffisamment différencié...).

Lorsqu'il est question d'un réseau (avec l'évocation par certains d'une « chaîne composée de différents maillons »), la place du médecin traitant s'est révélée cruciale. Proche des familles, à l'interface du domicile et de l'hospitalier, le médecin traitant est un partenaire à associer dès le départ et un pôle de contact durant tout le processus de soins.

Il s'agit bien d'un processus qui s'inscrit dans une durée plus ou moins longue mais avec des tempos à définir. Ces temporalités concernent également l'équilibre à trouver entre le domicile et l'hôpital en tenant compte du rythme de l'enfant, de ses parents, de sa fratrie et donc d'un mouvement à réévaluer régulièrement.

LE PETIT MOT DE LA FIN

M-Th Minne-Paul présidente de HU

Au terme de cette journée de travail nous souhaitons remercier tous les orateurs, modérateurs, personnes ressources, tous les participants et les travailleurs de l'ombre qui ont accueilli et veillé au bon déroulement de la journée.

Tous vous avez permis que ce colloque soit d'une part un bon support de réflexion pour tous ceux qui travailleront à la réalisation de cet important projet et d'autre part un argumentaire pour les pouvoirs de décision.

Les enjeux de la prise en charge à domicile pour les enfants malades sont d'une telle importance pour leur avenir qu'ils exigent un cadre rigoureux et souple pour assurer des soins complexes de haute qualité et prodiguer en toute sécurité.

Vous êtes invités au verre de l'amitié.

