



Membre de EACH

## **Résumé du rapport de la journée du 8 mars 2008** **Hélécine Domaine Provincial**

### **REMERCIEMENTS**

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, 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.

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

Madame MICHEL la Députée Provinciale souligne l'importance de ce dossier et accueil les intervenants et participants dans ce magnifique cadre du Domaine provinciale d'Hélécine.



## **INTERTVENTION DU DOCTEUR CLAIRE HOYOUX**

**Le docteur Claire HOYOUX, pédiatre oncologue CHR Citadelle à Liège** 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.

- Organiser la sortie avec bilan de faisabilité
- Prévoir une visite quotidienne d'une infirmière au domicile
- Assurer le volet social
- Réorganiser les services de pédiatrie
- Créer, faciliter et renforcer la communication intra et extrahospitalier
- Partager les informations, les connaissances spécifiques et l'expertise

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**

**Madame Florence Reuter, députée fédérale MR, Monsieur Paul Galand, Député Ecolo Régional et Communautaire, Monsieur Philippe Mahoux Sénateur Fédéral P.S et Monsieur Joël Riquelle Député Bourgmestre Bruxellois.** Ils ont exposé leur travail concernant ce dossier et leur volonté de travailler hors clivage politique. Tous reconnaissent la spécificité de la prise en charge pédiatrique, d'un besoin urgent de créer des ponts intra et extrahospitalier et surtout d'un partage d'expertise pour les soins complexes déjà reconnu par l'INAMI. Le Médecin traitant reste le pivot central de cette prise en charge ainsi que les services existants. L'organisation de tels services doit prévoir de fournir les moyens de formations, stages ... aux équipes pluridisciplinaires. Monsieur Edouard DESCAMPE Président du Conseil Général de l'INAMI insiste sur le fait qu'il faut éviter de créer mais bien d'utiliser les structures existantes et mets l'accent sur l'évolution des services de soins à domicile

## **APPROCHE MEDICALE**

**Le professeur Philippe LEPAGE Pédiatre chef de service de pédiatrie de l'Hôpital des enfants Reine Fabiola** développe la notion de partenaires de la prise en charge pédiatrique à domicile

- 1) L'équipe de première ligne, pédiatre non hospitalier, généraliste, infirmière et autres paramédicaux
- 2) Les « soignants profanes »
- 3) 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.

- former une équipe de base permanente spécialisée compétente, composée d'infirmiers (es) pédiatriques formés (es) au travail extra hospitalier, à la communication, au travail d'équipe pluridisciplinaire.
- avoir la capacité de collaborer étroitement avec les médecins traitants
- garantir une prise en charge avec une réelle observance des protocoles thérapeutiques du médecin prescripteur.
- assurer un fonctionnement 24h/24
- travailler en présence et avec des « profanes » parents et patients qui dans ce contexte seront 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. Comme le Professeur Misson l'a déjà dit 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 hospitalière 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 doit assurer la continuité des soins, communiquer et coordonner les actes de prises en charge pour passer entièrement la main à l'équipe soignante de première 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.

La liaison pourrait être assurée par un médecin « hospitaliste » dont la fonction importante serait d'assurer la coordination des soins aux enfants « médicalement complexes »

L'enquête d'opinion montre qu'un transfert de connaissances est indispensable tant entre professionnels qu'avec les profanes et le patient lui même

Les médecins de famille, mais également les pédiatres généralistes et insistent sur l'importance que le médecin spécialiste qui a fait la mise au point et pris en charge le patient communique rapidement:

- le moment de la sortie du patient
- 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.

#### **AVEC LES PROFANES**

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**

- Préparer 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.
- Prévoir une rencontre équipe hospitalière, médecin traitant et la responsable paramédicale avant le retour à domicile
- Programmer deux réunions l'une au moment de la prise en charge l'autre enfin de traitement pour l'évaluation.

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.

**Le professeur Jean-Paul MISSON Pédiatre chef de service de pédiatrie au CHR Citadelle à Liège** Nous a parlé des problèmes de l'usage des technologies de pointes à domicile.

Que recouvre le vocable techniques de pointe. Il s'agit de techniques en rapport le plus souvent avec de pathologies lourdes et qui impliquent les soins suivants : traitements antiépileptiques, l'antibiothérapie intra veineuse directe ou avec port-à-cath, alimentation par sonde, gastrotomie, voie parentérale, ventilation non invasive, dialyse rénale, traction orthopédique. Il est plus facile à l'hôpital que les méthodes de soins et le matériel soient constamment renouvelés et modernisés. La prise en charge pédiatrique à domicile est récente même en France. Chez nous les équipes du domicile ont peu ou pas en leur sein d'infirmière pédiatrique. Il est important que cette prise en charge ne

s'improvise pas. De plus elle ne transforme pas la maison en mini-hôpital. Elle ne peut donc se faire qu'avec une assurance de faisabilité avec bilan, apprentissage des parents, adéquation des messages et de leur compréhension afin d'assurer la qualité et la sécurité des soins de l'exécution du protocole thérapeutique. 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. Il reste également à prendre en considération la question des responsabilités médicales en terme juridique et d'assurance.

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 moindre mais que les résultats étaient au moins aussi bon que lorsque l'enfant était soigné à l'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 traitements à domicile n'étaient pas sans répercussions sur l'entourage.

---

**Madame Anne Debra psychologue formatrice** développe ensuite les besoin de formation des équipes à domicile Il est certain que les compétence de base sont acquises. Quant à la pratique pour le travail à domicile il ya une adaptation 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. Actuellement les centres offrent aux soignants une formation centrée sur l'adaptabilité à un espace autre que l'hôpital.

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.

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,

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.

La formation relationnelle offre une possibilité de développer son aptitude à l'écoute, à la communication et également au positionnement du cadre de la relation. L'aptitudes pédagogiques pour informer les patients et leur famille mais aussi dispenser une éducation à la santé, un apprentissage aux « profanes » est indispensable dans la prise en charge à domicile. De plus 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 continue et les moments de réflexions et/ou d'échanges sont des éléments de réussite pour une prise en charge pédiatrique à domicile.

---

### **PARTAGE D'EXPÉRIENCES**

**Madame Evelynne Wey Directrice du Département Infirmier au Centre Hospitalier Chrétien, CHC, Clinique de L'Espérance à Montegnée et St Vincent de Rocourt**

**POUR FAIRE FACE A CETTE SITUATION, AU BESOIN DE SOINS CONTINUS A DOMICILE 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 :

En hémato-oncologues, le but poursuivi est de permettre à certains enfants d'écourter le séjour en milieu hospitalier et soutenir sa réintégration dans son milieu 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 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,...).

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.

Madame Wey à bien identifié les 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'écologie destiné aux familles à partir de l'hospitalisation (programme structuré)
- temps d'écologie 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'écologie 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.

Le projet pour répondre au besoin de soins continus est de collaborer avec les structures à domicile existantes, médecins traitants, infirmières à domicile

Pour ce faire nous avons par exemple mis en place :

- une collaboration avec une structure du domicile existante (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

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

Des équipes de soins à domicile ce présentent

Ces présentations

1°) 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

#### 2°) 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.

### **SANTELYS ASSOCIATION LOOS, FRANCE**

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 Santély

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

#### **Avant la prise en charge :**

- mise à disposition de matériels et consommables
- 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

### **Santély au cœur d'un réseau**

#### **Appartenance à des réseaux régionaux, Adhésion à des fédérations nationales**

Et développe **des partenariats avec les associations de patients:**

L'objectif du réseau vise principalement le partage d'expériences, la formation continue indispensable, une mise au courant des innovations. Ce dernier point est essentiel pour échapper à ce qu'un intervenant disait à propos du danger de la prise en charge par des équipes à domicile de ne pas être 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 quotidiennes 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

**POUR CONCLURE**

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

**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

**LA JOURNÉE S'EST CLÔTURÉE PAR UNE TABLE RONDE**

demande aux personnes ressources de se présenter.

Malgré les nombreuses personnes ressources, l'expérience du modérateur Monsieur Max Zimmermann 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 tout mères. L'une d'elles insiste – « vous savez on a vite compris ce que pourrait coûter un écart, un manque d'hygiène, très rapidement nous devons être capables de tout qu'un diffuseur ne fonctionne pas. » Être mère n'est-il pas un plus pour ceux dénommés « aidants – soignants profanes » ? L'autre mère 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.

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

Le mot de la fin le 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.

---

**Frankard Anne-Christine Docteur en sciences psychologiques, Chargée de cours UCL accepte de faire la synthèse de la journée**

En partant des témoignages, des résultats d'enquête, d'expériences novatrices, mon propos sera de faire émerger plusieurs lignes de force.

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

Les enseignements importants de la journée ont 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.
- l'importance d'un travail au plus près des modalités de soins que nécessite telle ou telle maladie, ou d'une approche différenciée chez le très jeune enfant ou chez l'adolescent,
- 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.
- toute visée trop uniformisante appauvrirait le projet ceci demande un cadre souple et rigoureux hors toute rigidité qui permet d'apprécier au cas par cas
- 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.
- la dimension hyper médicalisée de la relation à l'enfant, nécessité pour l'un des parents de rester au chevet de l'enfant.

D'autres points ont été mis en évidence le rapport complet pourra être consulté fin mai sur notre site <http://www.associationhu.org>