

ENQUETE D'OPINION CONCERNANT

LES SOINS PEDIATRIQUES SPECIALISES À DOMICILE COMME ALTERNATIVE À L'HOSPITALISATION CLASSIQUE

Novembre 2007

SYNTHESE



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

SOMMAIRE

Avant propos

Introduction générale

Objectifs

Buts

Méthodologie

Exposé des résultats

- 1. Centres hospitaliers**
- 2. Pédiatres hospitaliers et non hospitaliers**
- 3. Services existants**
- 4. Associations de parents**
- 5. Réflexions de jeunes patients**

Conclusion générale

AVANT PROPOS

Nous tenons à remercier le Docteur Michèle Toppet d'avoir accepté de partager sa riche expérience et nous souhaitons associer son nom à notre travail.

Aujourd'hui, comme pour l'humanisation, nous ne pouvons pas ignorer le travail des pionniers qui ont mis en place une alternative à l'hospitalisation, une approche multidisciplinaire coordonnée, une éducation à la santé spécifique en évitant de multiples ruptures pour cause d'hospitalisations répétées voire même de placements.

En effet les soins spécialisés pédiatriques à domicile ne sont pas une idée nouvelle.

Dès 1970, le CPAS de Bruxelles créait un service d'hospitalisation à domicile à vocation pédiatrique, l'ESF (enfants soignés au foyer). Installé sur le site de l'hôpital St Pierre, l'ESF fut annexé au département de Pédiatrie sous la responsabilité médicale des Docteurs A. Dachy et M. Toppet.

Les objectifs essentiels de l'ESF ont été :- abréger ou éviter une hospitalisation en offrant à l'enfant, au sein de son milieu familial, des soins médicaux de qualité ;-assurer une approche multidisciplinaire bien coordonnée dans le suivi de pathologies parfois complexes ;-exercer auprès des familles, tutelle médicosociale ou éducation sanitaire adéquates.

En 13 ans d'activités, les membres de l'équipe ESF (médecins, infirmières sociales et pédiatriques, secrétaires et kinésistes) se sont vu confier un nombre croissant d'enfants répartis dans toute l'agglomération bruxelloise.

Les pathologies rencontrées étaient essentiellement médicales : maladies infectieuses (primo-infections tuberculeuses, hépatites, infections respiratoires, RAA), toute affection nécessitant un nursing pédiatrique quelque peu élaboré, enfants maltraités etc....

Les avantages de ce « service d'hospitalisation à domicile » se sont révélés incontestables tant pour l'enfant que pour sa famille mais malheureusement des restrictions d'ordre budgétaire n'ont pas permis la poursuite de ses activités.

Nos remerciements s'adressent également à tous ceux qui ont participé activement à ce sondage d'opinion dont la seule ambition était de récolter des avis concernant les intérêts et les obstacles à maintenir un enfant malade à domicile et/ou à permettre une sortie précoce d'un service de pédiatrie.

Nous voudrions témoigner notre reconnaissance à Monsieur le Ministre de la Santé et de l'égalité des chances de la Région Wallonne, à Madame la Gouverneur et aux membres du gouvernement provincial du Brabant Wallon, ainsi qu'à l'Intercommunale Sociale du Brabant Wallon, pour leur soutien moral et financier.

Nous remercions nos conseillers scientifiques les Professeurs Gaston Verellen, Jean-Paul Misson et Philippe Lepage, le Docteur Pierre Bauche. Les membres du Conseil d'administration du Groupement Belge des Pédiatres de langue Française, GBPF, Madame Françoise Antoine, présidente de l'Association des Infirmières Graduées en Pédiatrie, Madame Emmanuelle Vanbesien, coordinatrice de Hospichild de leur présence et leur aide dans ce travail. Sans oublier le Directeur, Monsieur A. Chailloux, Santély association, Madame C. Dubreucq Directrice Santély Réseau, et leur équipe de nous avoir accueilli pour partager leur expérience durant une journée.

INTRODUCTION GENERALE

Notre motivation de traiter de ce sujet est dans la continuité de notre objet social d'humanisation de la prise en charge globale et singulière des enfants malades et de l'art 1 de la charte de EACH.

Des projets du milieu politique, associatif et médical émergent depuis 2001 en Belgique. Le 8 juillet 2003 un projet de loi HAD est discuté au Sénat. A ce jour il est toujours sans aucune suite. Il est vrai et, nous l'avons mesuré, la mise en place de ces structures n'est pas simple.

Dès 2003, en accord avec notre conseil scientifique, dont notre regretté fondateur, le professeur André KAHN, nous élaborions un dossier sur les soins à domicile spécifiques à la pédiatrie. Nous avons approfondi le sujet lors des réunions du Club International de pédiatrie sociale (CIPS) de décembre 2004 et de mai 2005. Ce parcours a confirmé l'émergence d'un besoin de structures de soins à domicile notamment en pédiatrie.

Nous avons souhaité connaître l'opinion des personnes concernées par la création de ce type de service. L'analyse confirme que cette demande est bien présente, non seulement dans le chef des parents mais aussi auprès des professionnels. En effet l'analyse des questionnaires provenant des professionnels de santé l'argumente.

Un obstacle majeur est mis en évidence par la majorité des participants : la mise en place de ces services pour qu'ils répondent aux exigences de qualité demande des changements importants, à commencer par un changement de mentalité, une réorganisation des soins pédiatriques hospitaliers et privés.

Objectifs

- Connaître l'opinion sur la pertinence ou non de l'intégration des soins spécifiques pédiatriques à domicile dans le système de santé en Belgique ;
- Recueillir l'avis des personnes concernées par ces services de prise en charge des enfants malades à domicile ;
- Mesurer les intérêts et les obstacles à la création de services intégrés au système de santé ;
- Récolter des suggestions.

Buts

- Permettre la diffusion des résultats de l'enquête auprès des politiques, des professionnels, de l'INAMI, des mutuelles; associations de médecins, de parents ;
- Fournir des éléments de réflexion ;
- Disposer d'un argumentaire de base.

Méthodologie

Nous avons lancé une enquête d'opinion auprès :

- des services de pédiatrie des centres hospitaliers, 74% ont répondu ;
- des pédiatres hospitaliers et non hospitaliers, 30% ont répondu ;
- des services existants ; 100% ont répondu ;
- d'associations de parents: 24% ont répondu.

Chaque questionnaire est divisé en 4 parties.

La première reprend les renseignements généraux.

La deuxième partie concerne des questions générales.

La troisième aborde les intérêts de ces services et les obstacles à leur mise en place.

La quatrième partie laisse place aux suggestions.

Les questionnaires ont été proposés :

- aux centres hospitaliers, lors d'une visite personnalisée ;
- aux pédiatres hospitaliers et non hospitaliers, par courrier après un contact à la réunion du GBPF ;
- aux services existants, par téléphone ;
- aux deux associations de parents, par téléphone.

EXPOSÉ DES RÉSULTATS - CENTRES HOSPITALIERS

Introduction

Nous tenons à remercier vivement tous les centres hospitaliers de l'accueil qu'ils nous ont réservé lors de notre visite pour présenter l'enquête d'opinion concernant «Les soins spécialisés pédiatriques à domicile».

Nous leur sommes reconnaissants d'avoir accepté de participer à ce sondage d'opinion difficile et sortant du contexte strictement hospitalier. Nous avons eu l'occasion de constater l'existence de quelques projets de soins continus à domicile ceux-ci n'ont pu se réaliser faute de moyens humains, financiers et de cadre officiel. Certaines équipes pédiatriques préparent la sortie de l'enfant et ont des contacts avec des services extérieurs et/ou des associations qui ont comme objectifs de soutenir les familles d'enfants malades, d'éduquer et de faire un apprentissage à l'autonomie. Ces initiatives de prévention et d'éducation du patient sont confrontées à plusieurs manques.

La participation des centres hospitaliers nous a permis de :

- connaître l'état des lieux des structures existantes de services pédiatriques de liaison et de soins post hospitalisation ;
- constater que des projets existent et qu'il y a des besoins de soins post hospitalier dans les services pédiatrie;
- mettre en évidence le rôle de la pédiatrie hospitalière dans les structures de soins pédiatrique à domicile
- mesurer la charge de travail de préparation des patients et de leur famille à la sortie de l'hôpital et de liaison hospitalière avec les services extra hospitaliers;
- obtenir des éléments sur la pertinence de la nécessité de ces services ;
- récolter des avis sur les normes et le financement indispensable à une prise en charge pédiatrique à domicile de qualité ;
- recueillir un avis sur les difficultés de mettre en place des services de liaison intra et extra hospitaliers pédiatriques à domicile.

1. Renseignements généraux

Les 47 services de pédiatrie ont été contactés lors d'une visite sur rendez-vous.

9 services n'ont pas renvoyé le questionnaire.

3 services ne se sont pas sentis concernés par le sujet. Ils restent disposés à participer à nos travaux plus spécifiques au monde hospitalier.

35 questionnaires ont été analysés, ce qui correspond à 74% de participation.

Etat des lieux des services de liaison hospitalière, des projets ou des besoins de ces structures

Les sorties précoces du service de pédiatrie rendent ce genre de service nécessaire. Il ressort qu'idéalement une équipe pédiatrique intra hospitalière attachée à l'unité de pédiatrie devrait assurer les soins continus pour une courte durée. Cette demande de soins post hospitaliers est récurrente et est ressentie comme importante dans les moyens et petits services de pédiatrie.

Actuellement quelques services souhaitent collaborer avec des structures de soins à domicile extra hospitalières. Une collaboration avec les services en place dans le secteur d'implantation de l'hôpital semble intéressante. La proximité rend la communication plus facile. De plus ces services connaissent la mentalité de la population, ses problèmes et ses difficultés psychosociales.

Comment répondre à ces souhaits ? Le manque d'effectifs hospitaliers tant médicaux que paramédicaux, la surcharge de travail et le petit nombre de services ambulatoires, sans oublier l'étendue de certaines régions, rendent impossible la réalisation de tels projets.

2. Questions générales

2.1. Connaissances des structures à domicile existante

Les structures existantes sont peu et mal connues des services de pédiatrie hospitalière, de plus les services ayant des projets souhaitent les réaliser et assurer la continuité des soins.

3. Questions spécifiques

3.1. Intérêts de bénéficiaire des services de liaison hospitalière à domicile

La majorité des équipes soignantes s'accorde pour dire que le contexte actuel de soins pédiatriques rend ce genre de service nécessaire. S'il va de soi que le milieu idéal pour l'enfant est son domicile, certains commentaires montrent qu'il est difficile de l'affirmer ou de l'infirmier sans nuance, de nombreux facteurs peuvent intervenir. Ils vont du début du diagnostic en passant par la période de traitement, sa durée, sa lourdeur... Le rôle des équipes des services hospitaliers que ce soit les urgences, les consultations, les unités d'hospitalisations, est d'une importance majeure pour le vécu de l'enfant et de la cellule familiale. En effet les soins relationnels, l'information et les comportements des professionnels médecins et autres membres de l'équipe sont essentiels en début de prise en charge. Un besoin non seulement d'outils mais de temps doit être prévu pour préparer le patient et son entourage à un éventuel transfert à une équipe extra hospitalière.

A noter que plusieurs services sécurisent les patients en donnant un numéro de téléphone en cas de besoins. L'amélioration de la communication et des relations entre les services de soins continus et services hospitaliers est soulignée à plusieurs reprises. Ces éléments sont indispensables pour établir des liens de confiance pour garantir la qualité de la prise en charge globale

Malgré les réserves ressenties et parfois exprimées nous pouvons conclure que les soins pédiatriques à domicile répondent à une nécessité. Ils ne peuvent pas être réservés exclusivement aux gros centres hospitaliers et pour les pathologies lourdes.

3.2. Obstacles à la création de services de liaison hospitalières à domicile

Les principaux obstacles sont le manque de :

- diffusion lors de la création des structures à domicile ;
- communication entre les professionnels de santé, quelque soit leur statut ;
- relation entre le monde des professionnels hospitaliers et extra hospitaliers.

Dans notre questionnaire, la question de la charge de travail s'adressait aux médecins des services de pédiatrie hospitalière mais actuellement l'information de liaison et la charge de travail d'information au patient et à sa famille concernent beaucoup plus l'équipe paramédicale que les médecins. Dans le contexte actuel la lourdeur est un réel obstacle.

Plusieurs services estiment que liaison et qualité de la prise en charge sont liées et qu'un temps de travail doit leur être accordé.

Quant à l'obstacle constitué par l'environnement du patient, l'avis de l'équipe hospitalière est très important. Dans les commentaires il est souligné que non seulement les critères socio-économiques doivent être retenus mais aussi un ensemble de comportements qui permettent d'estimer la capacité de l'entourage du patient à gérer une prise en charge à domicile ou non. Le passage en milieu hospitalier peut, si le patient et l'accompagnant sont bien intégrés dans la prise en charge, aplanir bien des obstacles. Un autre facteur déterminant est la qualité de communication et de collaboration entre les unités hospitalières et les services pédiatriques spécifiques à domicile.

A noter que certains services ont déjà des contacts au cas par cas avec des services extra hospitaliers pour des situations difficiles. Ce type de collaboration donne très souvent de bons résultats en partie dus aux bonnes relations et au fait que ces services sont locaux ou régionaux et connaissent donc le type de population pour laquelle ils y font appel. Il est possible de percevoir dans la majorité des réponses un souci d'atténuer les obstacles.

4. Suggestions pour l'organisation de telles structures

- améliorer l'information concernant la création de services à domicile ;
- établir une liaison services de pédiatrie/services extra hospitaliers via le service social de l'hôpital ;
- créer des outils de références (carnet) communs à tous les intervenants ;
- couvrir un territoire géographique doté d'une structure centrale en liens avec les hôpitaux du secteur ;
- être attaché aux grands centres de pédiatrie où les pathologies lourdes sont traitées ;
- impliquer plus les médecins dans ce type de structures.

5. Conclusions

Dans le contexte de sortie de plus en plus rapide, souvent sans aucune préoccupation de faisabilité ou non d'une prise en charge à domicile, ces services sont une nécessité. Vu la complexité des enjeux, les professionnels de santé hospitaliers, souhaitent être impliqués et surtout s'impliquer dans la mise en place de ces services. Car le rôle des équipes soignantes hospitalières, dans la préparation de la sortie précoce des enfants hospitalisés, est essentiel pour assurer la continuité des soins en cas de nécessité.

EXPOSÉ DES RÉSULTATS - PÉDIATRES NON HOSPITALIERS ET PÉDIATRES HOSPITALIERS

Introduction

Nous souhaitons remercier les pédiatres pour le temps qu'ils nous ont accordé malgré leur charge de travail. Ce document est loin d'avoir l'ambition de représenter l'opinion des pédiatres de la Communauté française. Il peut cependant fournir des pistes de réflexions utiles et être un argumentaire valable pour d'éventuelles prises de décisions par les pouvoirs publics ou représentants politiques. Notre objectif était de récolter des avis sur le bien fondé de maintenir ou non un enfant à domicile en cas de pathologie dont les soins ne nécessitent pas une hospitalisation, ou permettent d'écourter son séjour à l'hôpital.

L'ouverture d'esprit positive et respectueuse retrouvée dans les commentaires des nombreux questionnaires nous en a facilité la lecture. Faire la synthèse des commentaires très diversifiés, parfois contradictoires n'a pas été chose facile. Nous avons cependant tenté d'en faire un reflet le plus objectif possible.

La participation des médecins pédiatres nous a permis de :

- avoir un aperçu des services post hospitaliers et des projets en attentes ;
- connaître les projets et les besoins de structures pédiatriques post hospitalières ;
- mettre en évidence l'importance du rôle et de la place des pédiatres ;
- connaître les exigences de qualité de ces services ;
- avoir des éléments sur la pertinence d'officialiser ces services.

1. Renseignements généraux

600 questionnaires, ont été envoyés aux pédiatres hospitaliers et non hospitaliers, 47 nous sont revenus en raison de mauvaises adresses.

Nous avons reçu 182 réponses dont 168 questionnaires complétés (165 pédiatres et 3 généralistes), 2 lettres avec avis et remarques ; 12 pédiatres ayant cessé leurs activités nous ont répondu, 7 d'entre eux donnent un avis. Nous avons tenu compte de toutes les remarques, ce qui correspond à 30% de participation.

Etat des lieux des services de liaison hospitalière, des projets ou des besoins de ces structures

La demande de soins post hospitaliers est récurrente dans toutes les catégories de personnes sondées. Bien que formulée différemment elle est ressentie comme importante.

2. Questions générales

2.1. Connaissance des structures à domicile existantes

48% des pédiatres connaissent les services post hospitaliers alors que 52% ne les connaissent pas.

Notons 3 remarques importantes :

- les services existants sont gérés par des infirmiers(es) dont certains ne sont pas formés en pédiatrie ;
- la reconnaissance officielle n'est pas synonyme de garantie de qualité de prise en charge, ni de compétence des équipes ;
- les services doivent obligatoirement être dirigés sous la responsabilité d'un ou de pédiatre(s).

2.2. Place et rôle des pédiatres dans ces services

Ces structures ne peuvent pas être un monopole hospitalier, elles doivent être placées sous la responsabilité d'un pédiatre avec les gardes assurées, le rôle du pédiatre traitant doit y être fondamental. Tout ceci demande une grande disponibilité du pédiatre qui doit accepter de se rendre à domicile, d'assurer des gardes. En d'autres termes, cela implique des changements importants, à commencer par un changement de mentalité, une réorganisation des soins pédiatriques. Les réunions systématiques ne sont pas souhaitées pour la majorité des pédiatres. Elles doivent avoir un ordre du jour bien structuré, qui va à l'essentiel et un horaire respecté. Il est important de n'y inviter que les personnes concernées par l'ordre du jour. Leur fréquence peut être variable. Un compte rendu doit être fait rapidement. Ainsi structurées elles ne mobiliseraient pas tous les membres de l'équipe.

Un payement sera-t-il prévu pour ces prestations ?

3. Questions spécifiques

3.1. Intérêts de bénéficiaire des services SPSAD

L'implication de pédiatres de différentes spécialités et statuts offre des avantages à moyen terme. Les rencontres pluridisciplinaires seront favorables non seulement à l'amélioration des relations entre le monde hospitalier et extra hospitalier, de mieux connaître les différences des rôles auprès des patients. Les contacts, la gestion des structures, la coordination de l'équipe autant de points positifs pour mettre à jour les connaissances médicales, s'intégrer dans les équipes. Les conséquences ne peuvent qu'influencer l'organisation et la qualité des soins. A noter que certains restent sceptiques.

Le facteur humain est certainement le premier intérêt pour créer ces services, le milieu familial est à de rares exceptions près l'endroit idéal pour l'enfant. Mais le contexte actuel de turn over de patients et de lits justifiés, ces services spécialisés répondent à une nécessité, voire même être indispensables pour les maladies de longue durée, les pathologies chroniques et certaines situations spécifiques. Quant à la diminution des infections nosocomiales des réserves sont émises. Y a-t-il des études qui le prouvent ?

Un autre intérêt de ces services, réside dans l'amélioration de la communication entre médecins. En effet dans ces nouvelles structures l'information coordonnée sera essentielle pour le fonctionnement et surtout la qualité de la prise en charge des patients. Cela ne peut être qu'un élément favorable.

Nous pouvons conclure qu'il y a un intérêt à la mise en place de services de soins pédiatriques à domicile mais à condition que cela ne vise pas que des raisons économiques (ce qui reste à prouver), que le choix des patients et des familles soit respecté. Des critères de prise en charge devront être établis. Enfin tous s'accordent pour dire que l'objectif prioritaire doit rester l'intérêt de l'enfant et d'optimiser sa qualité de vie.

3.2. Obstacles à la création de services SPSAD

Un premier obstacle capital la responsabilité médicale, celle-ci doit être clairement définies et reprise par les groupement et organismes spécifiques aux médecins.

Un second obstacle important est le manque de pédiatres qui pourraient s'engager dans ces services sans un changement important d'organisation du suivi préventif et curatif des enfants, comme cela a déjà été souligné plus haut.

Un troisième obstacle est le manque d'information quant à la création de ces services.

Un quatrième obstacle est un ressenti par les pédiatres d'un manque de transparence du cadre, du fonctionnement. Qui est prescripteur ? Qui est responsable de l'exécution du traitement ?

Il est impensable de demander aux pédiatres de s'engager sans avoir reçu les informations utiles et avoir pu établir une relation de confiance.

Pour d'autres obstacles (l'information et la communication, moins d'individualisme, l'insuffisance d'accompagnement du patient, les critères sociaux et environnementaux...), s'ils sont importants, ils peuvent être aplanis par la mise en place de structures rigoureuses et souples, l'amélioration de la communication et des relations, la création d'outils d'information et d'éducation à la santé... Enfin l'INAMI est aussi un élément important dans le maintien ou non des obstacles.

Nous pouvons conclure que nombreux sont les pédiatres qui estiment les obstacles surmontables.

4. Suggestions pour l'organisation de telles structures

- Avoir des conventions avec l'INAMI, un mode de tarification, des accords avec les mutuelles ;
- Etablir des critères de prise en charge ;
- Mettre un cadre de fonctionnement et un cadre juridique ;
- Pouvoir se référer à plusieurs types de prise en charge pédiatrique ;
- Faire un bilan et une évaluation des structures existantes ;
- Créer des structures centrales ne dépendant pas nécessairement des hôpitaux ;
- Intégrer les pharmaciens dans les projets.

5. Conclusions

Les pédiatres quelque soit leur statut estiment, malgré les difficultés signalées, que l'intégration de ces services dans le système des soins pédiatriques est faisable. Plusieurs exigences de qualité sont spécifiées : être sous la direction de pédiatres, mettre en place une équipe compétente composée de pédiatres, d'infirmières pédiatriques, définir les responsabilités des pédiatres traitants, permettre l'intégration de partenaires occasionnels dont des pédiatres spécialisés, prévoir une préparation de la prise en charge d'un enfant à domicile, fournir une information concernant les intérêts et obstacles des soins pédiatriques à domicile aux familles...

Certains participants souhaitent la multiplication d'hôpitaux de jour pédiatriques.

Beaucoup de pédiatres se posent la question : comment organiser ces services, avec quel financement, avec quels changements dans la prise en charge préventive et curative des enfants.

EXPOSÉ DES RÉSULTATS - EQUIPES PLURIDISCIPLINAIRES DES SERVICES EXISTANTS

Introduction

Nous avons dénombré 10 équipes.

Les services créés par les centres hospitaliers ont des objectifs très diversifiés, ils vont de la liaison sans soins à une prise en charge éducative en passant par une prise en charge spécifique pour pathologies chroniques, aiguës ou lourdes. L'apprentissage à l'autonomie fait généralement partie de cette prise en charge.

Les équipes indépendantes de toute structure hospitalière mais qui travaillent en collaboration tant avec les services hospitaliers qu'avec les médecins extrahospitaliers.

L'état des lieux des Centres Hospitaliers ne nous ont pas permis de connaître de nouveaux services de soins pédiatriques spécifiques à domicile que ceux recensés. Nous avons eu connaissance d'ébauches de projets peu nombreux.

La participation des services existants a permis de :

- connaître leur statut juridique ;
- avoir une approche de leur fonctionnement ;
- saisir leur spécificité ;
- connaître la composition de l'équipe ;
- connaître leur secteur géographique d'action.

1. Renseignements généraux

10 questionnaires ont été envoyés par mail. Nous avons eu 100% de participation.

Huit équipes ont été créées à l'initiative des services hospitaliers.

Deux équipes sont indépendantes de toute structure hospitalière.

Toutes les équipes travaillent souvent avec des partenaires extérieurs à leur équipe de base.

Etat des lieux des services de liaison hospitalière, des projets ou des besoins de ces structures

L'état des lieux des Centres hospitaliers ne nous ont pas permis de connaître de nouveaux services de soins pédiatriques spécifiques à domicile. Nous avons eu connaissance d'ébauches de projets peu nombreux.

2. Questions générales

2.1. Connaissance des structures à domicile existantes

En général, les services se connaissent.

2.2. Fonctionnement des services

6 équipes sont spécifiques à une pathologie, nous y retrouvons des maladies chroniques, des pathologies lourdes et des soins palliatifs.

La spécificité du service limite le type de pathologie prise en charge.

Le cadre de fonctionnement est généralement fixé par l'institution hospitalière, ou pour les ASBL par les statuts.

Toutes les équipes travaillent sous la responsabilité d'un médecin prescripteur, généralement le pédiatre hospitalier.

Les demandes de prise en charge proviennent très souvent du milieu hospitalier (pédiatre ou assistante sociale). A noter que certaines demandes peuvent venir d'une équipe hospitalière, de patients ou de parents de patients qui souhaitent bénéficier d'une prise en charge de ce type. Ces demandes devront être transmises au médecin prescripteur.

L'intégration de partenaires est présente dans tous les services. Nous pourrions parler de travail en réseau.

L'analyse des réponses permet de dire que la prise en charge pédiatrique à domicile, comme en milieu hospitalier, demande du temps, une approche différente de celle de l'adulte.

Plusieurs critères interviennent dans la durée de l'exécution des thérapeutiques prescrites : le degré d'autonomie du patient et de son entourage, le type de pathologie, l'objectif de la prise en charge et bien d'autres éléments. A noter que les prises en charge prescrites pour une durée déterminée sont renouvelables en fonction de différents critères.

La coordination, les réunions sont souvent gérées par l'infirmière responsable.

3. Questions spécifiques

3.1. Intérêts de la création d'une structure SPSAD

Le premier intérêt serait de renforcer les liens entre les services de soins hospitaliers et extra hospitaliers. Le confort du patient et la vie de famille semblent être d'un grand intérêt ; de plus pour certains enfants il est important de réintégrer l'école d'origine pour de nombreux motifs. Dans le contexte actuel certains s'interrogent à propos des intérêts économiques de la mise en place de services de soins pédiatriques à domicile. Les conditions actuelles de cette prise en charge représentent un réel coût pour les familles.

Les services existants estiment qu'il y a un grand intérêt à définir un cadre pour la prise en charge pédiatrique à domicile. Il permettrait de créer une structure agréée de soins de santé, d'avoir des critères de prise en charge, de mettre en place des équipes de professionnels formés et préparés aux soins pédiatriques à domicile, d'obtenir des moyens humains et financiers, sans négliger l'évaluation de la qualité de la prise en charge. Les structures devraient être suffisamment souples pour permettre la diversité des services.

3.2. Obstacles à la création d'une structure SPSAD

Un obstacle très important réside dans la faible implication et/ou présence des médecins responsables des soins de pédiatriques. Ce manque de disponibilité se justifie dans de nombreux cas par une surcharge de travail, un manque de temps, un manque de financement, ...

Un second obstacle est la complexité de fonctionnement des équipes lorsque le nombre de personnes impliquées dans la prise en charge est important.

Un troisième obstacle est l'intégration de non professionnels dans les soins.

Un quatrième obstacle est le manque de structures de soutien.

Quant aux obstacles liés à l'environnement des patients, ils peuvent être surmontés par la transmission d'informations spécifiques et adaptées à la pathologie de l'enfant, l'aménagement de la pièce où se déroulent les soins, la disponibilité d'écoute et de moments de partage d'émotions...

4. Suggestions pour l'organisation de telles structures

La mise en place d'un cadre est perçue comme une excellente initiative et souhaitée en majorité.

Les suggestions principales :

- dégager les moyens financiers ;
- former des soignants à ce service spécifique et leur formation continue ;
- prévoir d'optimiser l'information à plusieurs niveaux ;
- mettre en place un cadre qui permette une diversité d'offre de services, dans l'intérêt de l'enfant et de sa famille ;
- prendre en compte l'expérience de terrain des structures existantes.

5. Conclusions

Un changement de mentalités est indispensable. L'intégration des soins pédiatriques à domicile dans le système des soins de santé semble être bénéfique pour aplanir les difficultés de communication avec le monde extra hospitalier et être mieux connus. Ce cadre permettrait de mobiliser les médecins pédiatres ou généralistes, ainsi que d'autres professions présentes dans certaines institutions.

Enfin la reconnaissance officielle offrirait à ces services un cadre de fonctionnement clair et des moyens financiers, humains mais aussi en temps intégré pour les soins relationnels dans la charge de travail. L'information, l'apprentissage et l'éducation spécifique à la pathologie de l'enfant sont un des facteurs essentiel dans les services à domicile.

L'Intégration, dans les services existants, de nombreux partenaires nous donnent à penser qu'un vrai travail de réseau est déjà construit dans certaines régions.

EXPOSÉ DES RÉSULTATS - PARENTS

Introduction

Nous remercions les parents qui ont consacré de leur temps pour participer à notre enquête d'opinion «Les soins pédiatriques spécialisés à domicile comme alternative à l'hospitalisation classique».

Nous souhaitons témoigner notre reconnaissance aux associations qui nous ont apporté leur aide.

Bien que non représentative de l'opinion des parents de tous les enfants malades, nous voulions associer les parents, des acteurs importants dans l'intégration des soins pédiatriques à domicile. La richesse de leurs commentaires et de leurs remarques nous montre leur préoccupation de faire bénéficier leur enfant des soins performants tout en préservant son développement malgré la maladie et ouvre des pistes de réflexion importante.

1. Renseignements généraux

75 formulaires ont été distribués via les centres hospitaliers et trois associations.

32 formulaires nous ont été renvoyés, soit 24%.

L'âge des enfants s'étale de 0 à plus de 10 ans. En moyenne ces familles ont 1 à 2 enfants, la majorité des enfants malades sont les premiers nés du couple.

La majorité des parents travaillent tous les deux et c'est généralement la mère qui peut se libérer en cas de maladie des enfants.

Les possibilités d'aides sont assez faibles et montrent un manque évident de services de soutien et d'aide.

Etat des lieux des services de liaison hospitalière, des projets ou des besoins de ces structures

Sept familles bénéficient d'un service de soins pédiatriques à domicile et en sont satisfaites. Une demande importante concernant l'organisation du retour avant le départ de l'hôpital est adressée aux services de pédiatrie. Celle-ci devrait figurer au programme de soins de tous les services de pédiatrie hospitalière.

2. Questions générales

Connaissance des structures à domicile existantes

Les services de soins pédiatriques à domicile sont peu connus.

Pour certains parents il y a confusion entre garde malade, aide ménagère et services de soins spécialisés qui permettent l'application de soins spécialisés à domicile.

Des éléments très intéressants font ressentir combien, si les parents trouvent l'idée de soins spécifiques pédiatriques à domicile utile, il est surtout indispensable d'organiser une transmission d'informations, de donner aux familles et aux patients, suivant son âge, des indicateurs qui permettent de gérer les incidents et d'appeler même en cas de doute 24h/24h.

Notre analyse fait ressortir que l'encadrement psychologique, scolaire et ludique est rare ainsi que les services de soutien et d'aide vu l'isolement de certaines familles.

Plusieurs participants estiment que, l'hôpital reste souvent traumatisant, au domicile l'enfant garde ses repères, son cadre familial apaisant. Cependant pour certains parents l'hôpital plus sécurisant.

3. Questions spécifiques

3.1. Intérêts de la création de telles structures

Pour la majorité des familles les soins à domicile devraient faciliter l'organisation de la vie familiale.

Les parents disent combien la période d'hospitalisation crée de stress. Les soins à domicile sont donc un confort également pour les parents que se répercute sur la cellule familiale.

Certains parents notent que l'angoisse est plus présente en début de maladie. Ce qui semble difficile pour toute la famille est de vivre au jour le jour. Pour les situations d'urgence la coordination entre le milieu hospitalier et extra hospitalier demande à être améliorée.

L'information, les repères et l'apprentissage sont des éléments positifs qui permettent de gérer les situations d'urgence et le stress qui généralement les accompagnent.

L'éducation de la cellule familiale à vivre avec la maladie de leur enfant doit être renforcée.

La confiance dans l'équipe, l'information et l'éducation sont des facteurs qui confortent les parents dans leur capacité de gérer les exigences de vie qu'impose la maladie et les situations difficiles.

Nous notons que 8 connaissent ces services de soins à domicile et que 4 familles en bénéficient.

La demande de soins pédiatriques à domicile est bien présente mais pas dans n'importe quelles conditions, la décision doit être concertée en accord avec le pédiatre traitant, les garanties que l'équipe est formée, stable et compétente. Il est important que l'équipe médicale aie mesuré les risques de complications et que les informations claires soient transmises aux patients et aux parents.

3.2. Obstacles à la création de telles structures

A domicile les obstacles proviennent souvent des personnes extérieures à la cellule familiale, des périodes où l'enfant malade accepte mal les contraintes imposées par sa maladie.

Pour les participants au sondage les obstacles sont surtout présents en début de la prise en charge. La gestion journalière de la charge due à la présence de l'enfant malade, des soignants, le temps que prend l'information compréhensible, l'apprentissage de certains gestes... peuvent être aplanis par la compétence de l'équipe et du manque d'habitude, manque de formation par le partage de connaissances.

Un obstacle à ne pas négliger est les besoins de la fratrie qui partage le stress, les crises... vécus par la maladie. Cependant les parents se disent convaincus que la vie des autres enfants serait moins perturbée par une prise en charge à domicile

Remarque

Il serait peut être utile d'envisager un accompagnement spécifique pour les familles plus démunies. Cela permettrait d'ouvrir ce type de soins à un plus grand nombre d'enfants.

4. Suggestions pour l'organisation de telles structures

Remarque

Une relecture des documents nous a permis de constater que les parents avaient intégré leur suggestions dans plusieurs réponses. Nous en épinglons 3.

Une forte demande de créer des services avec les moyens adéquats c'est-à-dire :

- une équipe compétente formée aux soins techniques et aux soins relationnels ;
- des structures d'aide et de soutien, sans oublier les possibilités de services de répit ;
- donner du temps disponible pour l'information, pour l'apprentissage de certains gestes, pour savoir vivre au quotidien avec la maladie de son enfant.

Avoir des services de professionnels encadrés par une structure officielle d'aides familiales et de gardes malades.

5. Conclusions

Au terme de cette analyse, nous pouvons dire que le groupe de parents qui ont répondu, sont demandeurs de services de soins pédiatriques à domicile mais sous conditions de garantie de qualité avec l'intégration du médecin de leur choix.

Certains commentaires révèlent des besoins spécifiques pour sortir les familles de leur isolement. Actuellement le manque de services de soutien et d'aide est important. Nous pouvons dire que la création de services annexes est indispensable pour une prise en charge globale et humaine à domicile.

Annexe avis de familles bénéficiaires de service de soins à domicile

Sept familles bénéficient d'un service de soins pédiatriques à domicile et sont satisfaites.

Ces parents ont fait des remarques importantes :

- l'organisation du retour devrait figurer au programme de soins de tous les services de pédiatrie hospitalière ;
- l'information et la formation des parents pour les préparer à gérer les soins journaliers de leur enfant malade devrait être intégrée dans le temps de travail des soignants ;
- avoir tant à l'hôpital qu'en soins à domicile une personne «référante» pendant la durée du traitement ;
- bénéficier de financement pour le matériel spécifique qui facilite la vie de l'enfant malade voire même lui permette une autonomie ;
- bénéficier des mêmes avantages INAMI qu'en hospitalisation classique ;
- prévoir la mise en place de services d'accompagnement.

EXPOSÉ DES RÉSULTATS - RÉFLEXIONS DE JEUNES PATIENTS

Nous ne pouvons pas passer sous silence les 18 questionnaires remplis par de jeunes patients.

Les 15 formulaires d'enfants déjà scolarisés ont été retenus. Les deux plus jeunes, 6 ans ½ et 7 ans, ont été aidés par leur maman. Nous tenons à remercier ces jeunes patients âgés de 6 ans ½ à 17 ans, 4 ont moins de 10 ans et 11 plus de 10 ans.

Nous avons ressenti un vif désir de vivre «comme tout le monde» même si de temps en temps il faut faire des choses que les autres ne font pas.

Pour certains l'hôpital est sécurisant surtout la nuit allant jusqu'à proposer un «hôpital de nuit».

La scolarité prend beaucoup d'importance pour les jeunes.

A noter que 3 d'entre eux bénéficient de soins à domicile depuis plusieurs mois. Ils se disent très satisfaits ; un enfant trouve que toute la famille est plus détendue. Tous disent être mieux informés sur la façon de vivre avec leur maladie. Ils se sentent mieux reconnus, capables de participer aux soins beaucoup plus qu'à l'hôpital.

Nous avons ressenti une forte ambivalence entre le désir d'être à la maison et la sécurité du milieu hospitalier.

Voici quelques commentaires d'enfants qui illustrent ces propos

- *L'hôpital c'est plus sécurisant, j'ai moins peur mais j'aime d'être à la maison, d'être avec les autres et vivre comme eux.*
- *L'hôpital de jour c'est déjà très bien, mais je dois manquer à l'école et en secondaire c'est difficile. Être soigné à la maison ce serait mieux.*
- *Toujours aller à l'hôpital, en ressortir, retourner à la maison, ce serait pas mal avec de bonnes infirmières et mon docteur.*
- *Je bénéficie de soins à domicile, l'infirmière connaît bien ma maladie. On peut téléphoner quand on a peur, si on ne se sent pas bien... On se sent capable de vivre comme tout le monde, je me sens moins «anormal».*
- *Ca peut être une bonne idée si les infirmières sont aussi bonnes qu'à l'hôpital et qu'il y a un docteur qui vient me voir. Je pourrais voir plus mes copains, avoir des nouvelles de mon école, recevoir mes devoirs.*
- *L'hôpital c'est plus sécurisant, mais le soir je suis triste, j'ai envie d'être avec ma sœur et mon frère et de retourner dans ma vraie école.*
- *Peut être que soigné à la maison on est moins malade... mais je crois que j'aurai peur que le docteur n'arrive pas vite.*
- *La nuit je dors moins bien à la maison, un hôpital de nuit serait bien, maman pourrait dormir et le jour je pourrais prendre mes médicaments à la maison et aller dans mon école.*

Nous souhaitons par cette note respecter la participation de ces jeunes patients et leur permettre d'avoir une place dans ce document en tant que personne capable d'avoir un avis pour un sujet où ils sont les premiers concernés.

CONCLUSIONS GÉNÉRALES

De 2004 à 2007, l'association pour l'Humanisation de l'hôpital en pédiatrie, HU, a mis comme priorité, d'approfondir le sujet sur base des données récoltées et des conclusions des journées de la rencontre de mai 2005 du Club International de Pédiatrie Sociale (CIPS). Pour atteindre cet objectif, l'association a travaillé en collaboration avec les personnes qui, en Belgique, ont déjà réalisé des travaux et des propositions pour que cette alternative à l'hospitalisation classique progresse.

Au terme de ce travail, nous souhaitons que ce document, dont tous les participants sont les coauteurs, 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.

Nous retrouvons les mêmes exigences de cadre rigoureux et souple pour assurer des soins de très haute qualité technique et humaine appliquée par des soignants formés en pédiatrie, sous la direction de médecins pédiatres, en accord avec le médecin traitant de l'enfant (pédiatres ou généraliste). L'information, l'apprentissage et l'éducation spécifique ont dans tous les documents une place majeure. Ce travail est en majorité assuré par les équipes hospitalières et devrait être intégrée dans le temps de travail des soignants.

Les enjeux de la prise en charge globale, singulière et de haute qualité à domicile pour les enfants malades sont d'une réelle importance pour l'avenir des enfants touchés par la maladie et qui nécessitent des soins pédiatriques spécifiques.

Au domicile deux exigences contradictoires sont en présence :

- l'exigence professionnelle de soins de qualité à l'aide de technologie de pointe et
- l'exigence des familles d'une qualité de vie.

Or, dans les expériences de pays voisins, notamment la France, on s'aperçoit qu'on arrive à les faire se rejoindre.

La question du comment organiser ces services reste ouverte :

- avec quel financement ;
- avec quels réorganisation et changements.

Les exigences contradictoires, celles des professionnels de soins de qualité d'une part et celles des pouvoirs de décisions à caractère économique d'autre part, arriveront-elles à se rejoindre ?