



membre délégué de EACH

## **Evolution des soins à domicile vers un concept de structure globale de soins à domicile y compris en pédiatrie**

### **Qu'est-ce qu'une structure globale de soins continus à domicile**

Un projet de structure globale de soins continus pédiatriques à domicile consiste à être sans ligne précise entre soins curatifs et palliatifs. Il intègre les notions de pathologies d'intensités diverses et de modos différenciés de prise en charge.

L'équipe de base de soins à domicile de première ligne doit assurer la stabilité et la continuité de la prise et la seconde ligne de référence est appelée en complémentarité pour soutenir une prise en charge plus spécifique de la pathologie en cause et y apporter une expertise pointue. Elle ne remplace pas l'équipe de base.

L'organisation des soins continus pédiatriques doit permettre éventuellement le passage progressif des soins curatifs au soins palliatifs et le retour aux soins curatifs. Ces passages se font suite à une de plusieurs paramètres et a une évaluation de l'état du patient. Ce concept doit faire partie intégrante d'une structure globale de soins continus pédiatriques afin d'assurer à l'enfant et à sa famille de traverser souvent pendant plusieurs années un état de santé instable et de le vivre le plus sainement possible.

Cette organisation doit prévoir des soins continus en complémentarité avec l'hôpital où est soigné le patient : pour une meilleure qualité des soins. De plus cela permettrait un meilleur accès aux soins pédiatriques à domicile. Tous les enfants et toutes unités de pédiatrie hospitalière sans distinction universitaire/non universitaires, peuvent faire appel aux services de première ligne de proximité dans l'intérêt de tous les enfants malades et de leur famille.

### **Argumentation pour la mise en place de ce type de structures**

Grâce au progrès de la médecine, au travail multidisciplinaire concernant le développement psychomoteur et physiologique normal de l'enfant, la prise en charge pédiatrique a beaucoup évolué ces dernières années.

Cela a permis à de nombreux enfants survivent plusieurs années à des maladies lourdes. Depuis peu une prise en charge des enfants malades à domicile et la notion de soins complexes ont évolué du fait qu'un pourcentage important de patients (adultes et enfants) peuvent survivre à des maladies graves.

Aujourd'hui d'assurer à tous les enfants malades un accès équitable à des structures de soins de proximité à domicile se justifie. Si nous nous référons à la charte des droits des enfants hospitalisés et à la convention des droits des enfants c'est un droit qui doit répondre aux besoins de soins et de qualité de vie suivant les fluctuations de la maladie pour tous les patients. Le devoir des autorités politiques et administratives est d'y répondre.

### **Quels sont nos références**

#### **1° Les expériences de soins pédiatriques à domicile non reconnues.**

Leurs activités s'élargissent afin de répondre aux demandes de soins complexes en augmentation. Leur intégration dans l'élaboration d'un projet global est essentielle vu

l'expérience acquise parfois au cours de nombreuses années de pratique de soins pédiatriques à domicile.

## **2° Les colloques organisés par l'association HU (référence aux interventions)**

- Spa, 5-7 mai 2005 « *L'hospitalisation à domicile pédiatrique, quels enjeux pour l'enfant, la famille, la société ?* »

- Hélécine, 8 mars 2008 « *Hospitalisation à domicile ! «Un regard différent sur la prise en charge pédiatrique» ? Ouvrons le débat* »

- Wavre 7 mars 2009 « *Les soins à domicile un secteur en mutation ... Que mettre en place pour la pédiatrie ?* »

## **3° Contacts avec plusieurs personnes compétentes**

Services hospitaliers de la Clinique de l'Espérance à Montegnée et du CHR la Citadelle de Liège.

Services de soins à domicile pédiatriques généraux AREMIS, Etoiles des enfants

## **4° La lecture de différents auteurs français et canadiens**

Nago HUMBERT, spécialiste en psychologie médicale, responsable des soins palliatifs au CHU Ste Justine à Montréal dit « *les soins palliatifs ne sont pas et ne doivent pas devenir une spécialité réservée à quelques soignants. Bien au contraire, ils concernent tous ceux qui, un jour ou l'autre sont confrontés aux limites de la science médicale* » Cet auteur préconise d'une prise en charge pédiatrique à domicile sans ligne précise entre soins curatifs et palliatifs et d'utiliser tous les traitements pluridisciplinaires disponibles. Et de poursuivre « *pourquoi devrait-on se borner à appliquer cette approche à la seule phase palliative de la maladie et créer une nouvelle spécialité pour simplement soigner dans le respect et la dignité de la personne humaine* »\* Ceci sans dénier l'importance des soins palliatifs et le travail de pionnier de ces équipes.

Marie-Claude CHAREST, psychologue, - «*Les progrès importants faits en oncologie pédiatrique au cours des 20 dernières années ont changé notre pratique auprès des enfants atteints de maladies pouvant avoir une issue fatale. Parmi les enfants atteints, la majorité d'entre eux survivront. Nous devons tendre à maintenir **l'espoir** chez l'enfant et à sa famille et à les aider à traverser ces années le plus sainement possible* » \*<sup>1</sup>

Hélène PARE, psychologue, insiste également sur le fait que «*certaines maladies dégénératives peuvent mettre des décades avant de causer la mort. Dans ces situations les intervenants sont placés devant le paradoxe de traiter sans pouvoir guérir.* L'auteur développe le processus d'adaptation à une maladie à issue fatale en ces termes – «*si s'adapter signifie retrouver un équilibre, un sens à la vie et s'en trouver satisfait, alors beaucoup d'enfants grâce à l'aide de leur famille et de soins adaptés peuvent y parvenir.* »

Nous retrouvons chez plusieurs auteurs les mêmes enjeux dans un grand nombre de maladies à risques vital.

## **Conclusions**

Nous croyons qu'idéalement un projet plus global devrait être présenté aux décideurs fédéraux responsables du système de santé en Belgique. Ceci afin d'offrir une qualité de vie de la meilleure qualité possible au patient et à son entourage.

Nous avons retrouvé dans nos références qui ont servi à notre réflexion de nombreux points communs vitaux pour tous les enfants malades quelque soit l'intensité de la maladie nous en avons relevé quelques-uns.

- Raccourcir le temps d'éloignement du milieu naturel en proximité avec ses parents, sa fratrie, ...
- Prendre en charge les expériences douloureuses et les souffrances émotionnelles dommageables pour tout être humain.
- Dispenser des soins adaptés, personnalisés, coordonnés et de haute qualité en toute sécurité.
- Respecter le droit à l'information.
- Soutenir et accompagner le patient et la famille dans les périodes d'adaptation à la maladie.
- Mettre en œuvre la promotion et l'éducation à la santé afin d'adapter le mode de vie du patient et son environnement aux limites imposées par sa maladie.