

Hospinews, la newsletter de Hospichild.be, site d'informations non médicales sur l'hospitalisation d'un enfant

Cet article est sous droits réservés selon la licence Creative Commons *Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale – Pas de Modification - 2.0 Belgique (CC BY-NC-ND 2.0)* selon laquelle :

Vous êtes libres :

* de reproduire, distribuer et communiquer cette création au public

Selon les conditions suivantes :

* **Paternité** — Vous devez citer le nom de l'auteur original de la manière indiquée par l'auteur de l'oeuvre ou le titulaire des droits qui vous confère cette autorisation (mais pas d'une manière qui suggérerait qu'ils vous soutiennent ou approuvent votre utilisation de l'oeuvre).

* **Pas d'Utilisation Commerciale** — Vous n'avez pas le droit d'utiliser cette création à des fins commerciales.

* **Pas de Modification** — Vous n'avez pas le droit de modifier, de transformer ou d'adapter cette création.

Pour toute demande de diffusion hors de ces clauses, veuillez envoyer un mail à evanbesien@hospichild.be

Hospinews Focus

Quelques mots du Colloque HU

avril 2008

Auteur : Emmanuelle Vanbesien

Editeur : Hospichild.be / asbl cdcs-cmdc

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

Ce jeudi 7 mars avait lieu le colloque annuel de l'Association pour l'Humanisation de l'Hôpital en Pédiatrie, dans les bâtiments du Domaine Provincial d'Hélécine.

Une bonne centaine d'inscrits, pour beaucoup issus des services hospitaliers pédiatriques, des personnalités politiques et des représentants du monde médical et associatif ont débattu de l'hospitalisation à domicile ou comme certains l'ont suggéré des « soins complexes » donnés à domicile pour un enfant malade.

Beaucoup de points de vue exprimés par des acteurs très concernés parce qu'ils vivent dans leur pratique quotidienne dans les services hospitaliers pédiatriques et au domicile des enfants malades. Les échanges ont donc été fructueux et attentivement recueillis par un parterre politique présent tout au long de la journée.

Quelques points évoqués par l'assistance en guise de conclusion d'une journée bien nécessaire et très dense

Les structures existantes

- Travailler avec les initiatives déjà mises en place (évaluation des ressources), y compris les services de terrain de première ligne.
- Délimiter la place, les responsabilités et le rôle de chaque intervenant.
- Maillage des compétences pluridisciplinaires.
- Instaurer un dialogue entre les structures de soins à domicile et les hôpitaux. Il ne doit pas y avoir d'opposition entre les parties. Développer les concepts de médecin "hospitaliste" et équipe paramédicale de liaison.
- Maintenir les spécificités pour chaque expérience reconnue et financée.
- Exiger la spécificité pédiatrique.
- Encadrement et définition du volontariat.

Les soignants à domicile

- Prendre en compte l'espace-temps des soins à domicile qui est différent par rapport aux soins donnés en hôpital. Le domicile de l'enfant soigné est un lieu où le soignant n'a pas les mêmes repères professionnels et affectifs qu'à l'hôpital. C'est un cadre spatio-temporel flottant qui doit trouver sa place dans un cadre interne solide. Le soignant à domicile doit pouvoir garder son schéma de travail, garder certaines distances morales et affectives, délimiter sa place dans la famille et le cadre de ses actes.
- D'où l'importance que le soignant soit formé spécifiquement, bénéficie d'un encadrement d'équipes de seconde ligne et soit soutenu dans son travail (supervision).
- Redéfinir le rôle des médecins hospitaliers et non hospitaliers, leurs responsabilités. Développer des partenariats actifs avec le médecin traitant.
- Solitude de l'infirmier à domicile : cela peut être un atout par rapport à la famille avec laquelle il partage un vécu si ce n'est pas vécu comme un « isolement ».
- Déterminer précisément à qui incombe la responsabilité civile professionnelle des actes de soins donnés à domicile. Les équipes qu'elles soient de première ou de seconde ligne doivent être encadrées par un pédiatre coordinateur garant des applications des traitements.
- Les formations professionnelles des équipes soignantes – éviter le stress, le burn out et la rigidité, etc. Outre la formation technique de base, ainsi que la formation "expérientielle", la formation doit comprendre :
 - l'écoute, le relationnel vers les soignés et la famille ;
 - le relationnel professionnel avec les autres intervenants, la gestion de conflits, l'acceptation des différences, la collaboration à distance ;
 - le rôle d'information et d'éducation à la santé.

Parents de l'enfant soigné à domicile – enfant

- Accueil de l'enfant et préparation avant l'application du soin pour l'informer afin de

diminuer son stress ainsi que celui des parents.

- Les demandes des parents doivent être entendues, il doit y avoir un lieu pour les « déposer ».
- 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 n'existe pas UNE solution idéale mais bien une mosaïque de situations familiales auxquelles il faut trouver une méthode au cas par cas.
- L'écolage des parents pour de meilleurs résultats doit commencer en milieu hospitalier et doit être intégré dans la charge du travail infirmier.
- Soutien psychologique à la maison si nécessaire
- Prendre en compte 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).*

Soutien politique

Pour qu'un financement par le politique puisse être porté il faut un cadre de travail précis, les points suivants doivent être analysés:

- Pathologies particulières: prise en charge de différents types.
- Liaison entre médecins de l'institution hospitalière, le médecin traitant, ainsi qu'une liaison de l'équipe soignante de première ligne, l'ensemble sous la direction d'un médecin "hospitaliste" coordinateur.
- Relai de la proposition à l'INAMI et au gouvernement fédéral.
- Définition en termes précis de l'hospitalisation à domicile, terme qui ne fait pas l'unanimité (soins complexes à domicile, prise en charge thérapeutique à domicile, ...).
- Création d'un Observatoire de la Santé et du Social, tel qu'il existe à Bruxelles, en Wallonie, pour évaluer les ressources existantes et les besoins de la population.
- Mise en place un système d'évaluation de la qualité.
- Création d'un « pont » ou d'une cellule de transmission dans les hôpitaux (médecin « hospitaliste » et infirmière pédiatrique de liaison).
- Défense d'une politique de santé globale et nationale.
- Le congé rémunéré doit-il être pris en charge uniquement par l'INAMI ou trouver d'autres relais au Gouvernement fédéral.

Si vous êtes intéressé par cette problématique, contactez HU (Association pour l'Humanisation de l'Hôpital en Pédiatrie" : Marie-Thérèse Minne : 010/61 16 86 - 0474/951 660 - minne.huma@swing.be - www.association.org