



Soins palliatifs pédiatriques: quelles avancées
dans la pec à domicile ?
Expérience en Belgique.

Marion Faingnaert, asbl Arémis/Cité Sérine

Fonctionnement

- Arémis-adultes est une asbl, fondée en 1988. Reconnue par la Région Bruxelloise (Cocof).
 - Activité pédiatrique depuis 2000 + Cité Sérine asbl (hébergement thérapeutique)
 - Constituée de 4 infirmières pédiatriques, 1 médecin pédiatre référent, 2 psychologues/ psychothérapeutes.
 - Travaillons sur les 19 communes de Bruxelles.
 - Garde assurée 24h/24h via GSM.
-

Objectifs/Spécificités

- Soins techniques complexes à domicile (HAD) et à la Cité Sérine (structure d'hébergement).
- Pas de rupture dogmatique entre le curatif et le palliatif: « Soins continus ».
- Travail en triangulation: hôpital, médecin généraliste et l'équipe pédiatrique d'Arémis/Sérine, assurant ainsi la continuité des soins de l'enfant.
- Formation continue du personnel sous forme de supervisions, stages à l'hôpital, séminaires...

-
- Création de ***l'asbl Sémiramis (1999)*** = équipe de seconde ligne en soins palliatifs, reconnue par l'INAMI (Sécurité Sociale). Suivi des patients en soins palliatifs.
 - Création de ***l'asbl Cité Sérine (2000)*** = structure d'hébergement provisoire pour enfants et adultes souffrants d'une pathologie lourde, nécessitant des soins et un accompagnement psycho-social. Reconnue par la Région Bruxelloise (Cocof).
-

Source d'envoi

- Principalement l'hôpital
 - Autres: crèche, école, institution spécialisée.
 - Les parents ou entourage.
-

Admission

Conditions d'admission en hospitalisation à domicile :

- L'enfant est hospitalisé et le médecin estime que les soins peuvent être poursuivis à domicile,
 - L'état médical n'exige pas ou plus un séjour hospitalier,
 - L'Évaluation de la faisabilité du retour à domicile à été effectuée préalablement par l'infirmière responsable de la structure HAD,
 - Les conditions de sécurité et d'hygiène à domicile sont garanties,
 - Le patient et sa famille sont d'accord,
 - La décision d'admission est collégiale.
-

Type de soins effectués à l'enfant.

Une fois que le retour à domicile est médicalement possible

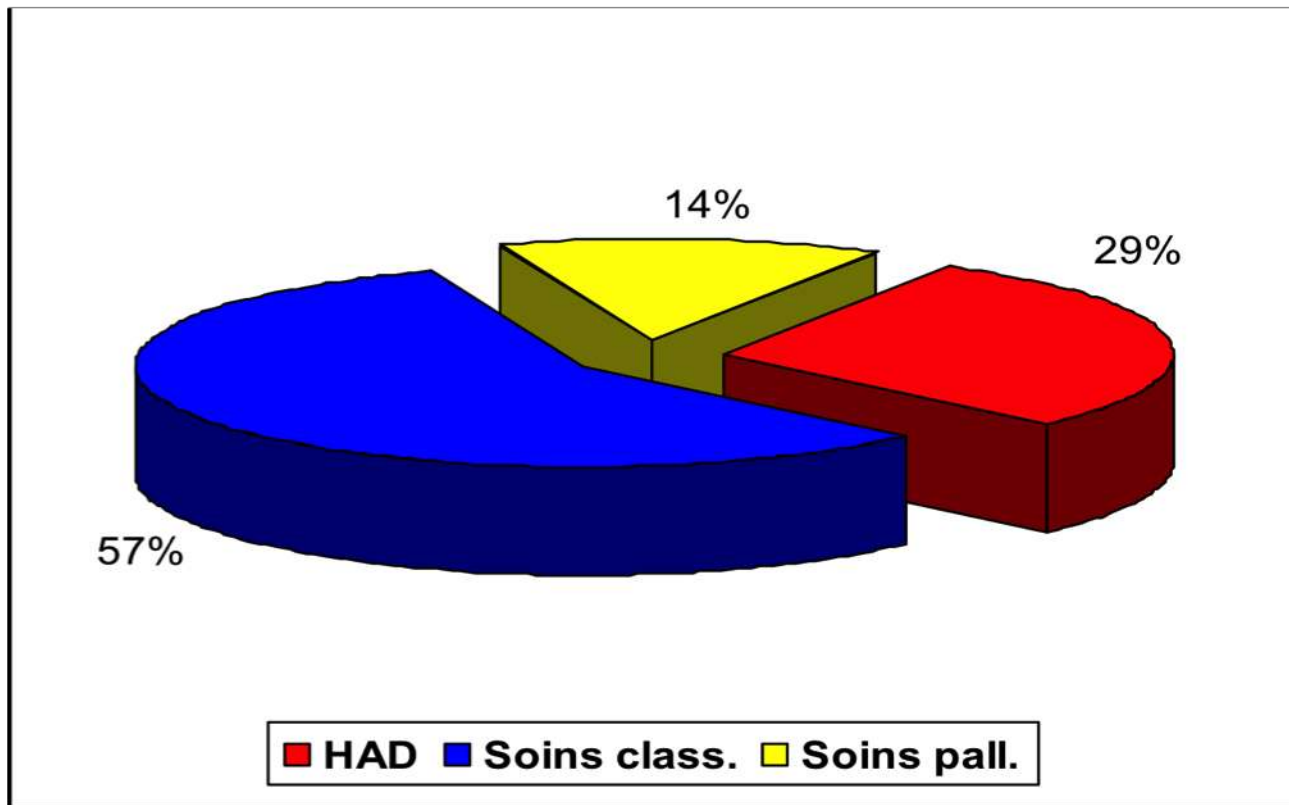
- Soins de bases comme: toilette, pansement, injection SC, IM, surveillance d'une alimentation entérale, prise de médicaments, remise d'une sonde naso-gastrique, sondage vésical,...
 - Soins palliatifs (soins de bases et/ou complexes). Collaboration étroite avec l'équipe Sémiramis et équipe hospitalière.
 - Soins plus complexes (HAD): antibiothérapie IV, alimentation parentérale, prise de sang + amener tubes au labo de l'hôpital de réf., soins de voie centrale, chimiothérapie, injection IVD,...
-

Guidance des parents.

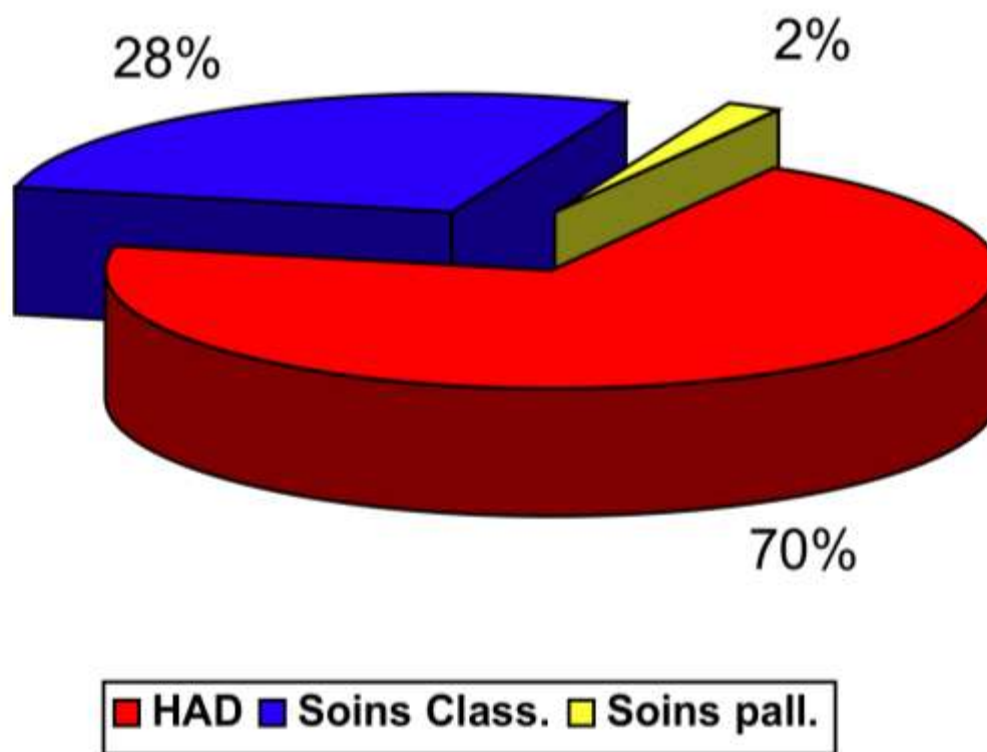
- La préparation d'un pilulier et surveillance de la prise de médicaments.
 - Ecolage à la manipulation d'une pompe, surveillance d'une perfusion, préparation des médicaments, l'exécution d'un soin...
 - Possibilité d'un suivi psychologique par une psychologue ou psychothérapeute.
 - Disponibilité de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

Sur 103 enfants suivis en 2010:

- 14 enfants atteints d'un cancer

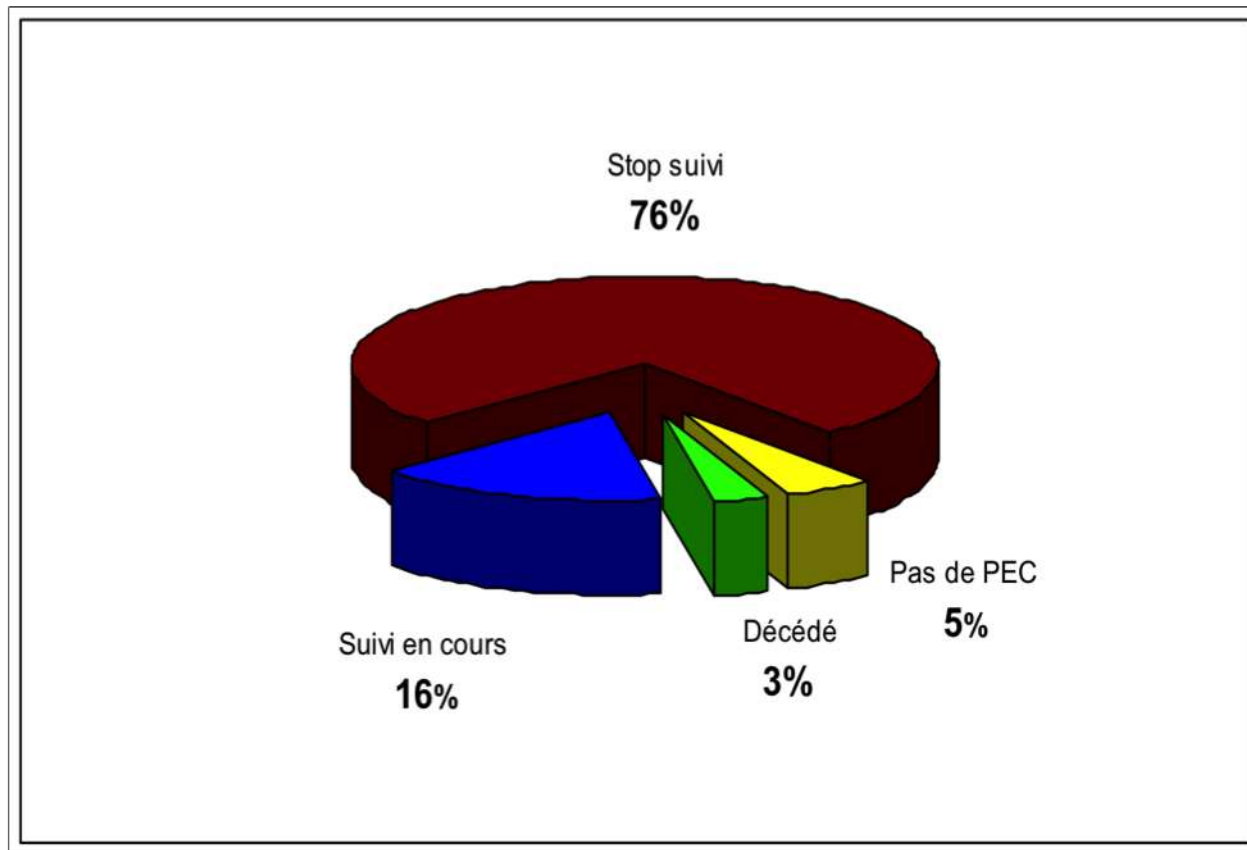


89 Enfants atteints d'une autre pathologie



-
- 1983 journées pour l'ensemble des enfants pris en charge
 - 2317 visites pour l'ensemble des enfants pris en charge.
-

Devenir des enfants suivis en 2010



Avancées? :

- L'HAD répond à un besoin réel mais n'est tjrs pas reconnue par la Sécurité Sociale.
 - 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 une initiative privée.
-

Atouts:

- Raccourcir le séjour hospitalier de l'enfant et risques infectieux. Retour de l'enfant dans son milieu affectif.
- Gain pour l'hôpital et la Sécurité Sociale.
- Apaisement stress familial (fatigue).
- Garantir une sécurité dans le suivi médical de l'enfant par une équipe expérimentée en lien avec l'hôpital. Préserver une intimité et dynamique familiale.

Merci.
