



Dossier HAD – Historique

« L'HOSPITALISATION A DOMICILE »... en Pédiatrie

1. Historique de l'HAD en Belgique concernant l'enfant et l'adolescent

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 kinésiste) 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.

Aujourd'hui, comme pour l'humanisation, nous ne pouvons pas ignorer le travail de ces 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.

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

(inspiré de la revue médicale de Bruxelles 1994)

Actuellement de telles structures n'existent plus en Belgique

Approche par les professionnels de soins continus à domicile

Des projets s'élaborent dans certains services hospitaliers de pédiatrie mais l'absence de structure officielle pour soins continus à domicile semble constituer un handicap pour la concrétisation de tels soins.

Toutefois à notre connaissance, environ une dizaine de services de liaison post hospitalière pédiatrique sont fonctionnels. Vu leur importance et leur intérêt nous avons pour objectif d'en faire un recensement.

Approche politique : une reconnaissance légale de prise en charge à domicile ?

Approche PS, Madame Laloy, sénatrice a déposé un projet de loi en avril 2003. Ce texte, en cours de modification, précise les faits suivants.

En Belgique, les patients, et plus spécialement les enfants, ont rarement la possibilité de rentrer chez eux alors que le traitement qui leur est dispensé en milieu hospitalier puisse également l'être à domicile. Pourtant, des solutions ponctuelles existent, soit pour les adultes, soit, plus exceptionnellement dans le cadre pédiatrique.

Siège social : 9, rue de la Roche – 1490 FAUX Court-St-Etienne Tél/Fax : 010/61.16.86 - 081/20.14.21

E-mail : contact@associationhu.org - minne.huma@swing.be Site web : <http://www.associationhu.org>

N° d'entreprise : 451012 683 N° de compte bancaire : 210-0333437-0

Un retour à domicile précoce d'un patient a de multiples avantages tant pour le patient que pour la société. Mais un tel retour ne s'improvise pas. Pour cela, il doit être encadré sur le plan réglementaire afin de garantir à la fois la qualité des soins dispensés aux patients et l'intervention de l'assurance soins de santé et donc de ne pas pénaliser le patient qui y recourt. C'est l'objectif auquel tente de répondre la proposition de loi présentée par Madame Laloy, qui s'est inspirée pour la reconnaissance légale de l'HAD, de la définition française du concept.

Approche MR, Madame Bertieaux, a constitué un groupe de travail au MR en 2001. L'objectif était de réfléchir aux applications que pourrait connaître l'HAD en Belgique et ce, en collaboration avec les associations qui oeuvrent dans ce domaine depuis des années. Tant à l'examen du plan stratégique d'I.R.I.S qu'à l'occasion d'auditions sur la situation du personnel infirmier et des enfants malades, est apparu l'émergence d'un besoin d'H.A.D. Ce groupe a organisé à Bruxelles le 15 octobre 2002 un Colloque sur l'Hospitalisation à Domicile dans le but de pouvoir l'adapter et la développer en Belgique.

Approche Ecolo, veut aborder la santé sous ces aspects globaux et de qualité de vie. Six points prioritaires sont définis. Les points 5 et 6 nous concernent particulièrement – l'accès aux soins de proximité qui en pédiatrie nous semble un problème essentiel de santé publique. Ceci pour deux raisons un enfant l'état de santé de l'enfant est généralement, suivant son âge, sa capacité à s'exprimer, difficile à déterminer, l'état émotionnel de la famille crée souvent un contexte de stress et d'angoisse. permettre aux patients de rester à la maison. Ce point concerne directement le sujet que nous développons.

Approche Cdh, soutien la réflexion le maintien à domicile dans de bonnes conditions et souhaite une aide aux familles en créant des services annexes notamment les maisons de répit.

Approche au sein de l'association HU

Fondée par le professeur André Kahn **en 1993**, l'association HU – Association pour l'Humanisation de l'Hôpital en Pédiatrie - développe des projets en conformité avec son objet social : c'est-à-dire promouvoir

- la qualité de la vie humaine au sein des services de pédiatrie par le soutien des équipes soignantes multidisciplinaires en milieu hospitalier et extra hospitalier
- la diffusion et l'application de la charte de EACH (European Association for Children in Hospital) des droits de l'enfant malade hospitalisé. Cette charte est basée sur des études concernant les besoins psychologiques, physiques et sociaux de tout enfant, y compris ses besoins de limites et de règles pour l'éduquer à vivre en société tout en tenant compte de la maladie qui le fragilise. (votée par le Parlement Communauté française; voir annexe)

En 2003, en accord avec les Conseillers scientifiques, les Professeurs André Kahn, Philippe Lepage et Gaston Verellen, HU établit ses perspectives de travail à long terme. Deux points y sont prioritaires :

1° Les réalités du quotidien des équipes hospitalières assorties d'une enquête d'opinion sur les soins relationnels.

2° Les soins à domicile comme alternative à l'hospitalisation classique.

En octobre 2004, la publication des résultats de l'enquête sur les soins relationnels donne lieu à un colloque « La pédiatrie hospitalière, les droits des enfants et des familles ... et les réalités du quotidien »

En mai 2005, le Club International de Pédiatrie Sociale organise en collaboration avec HU la rencontre de printemps à Spa sur le thème : « L'HAD pédiatrique ... les enjeux pour l'enfant, la famille, la société ».

Lors des journées de Spa, les professeurs Ph Lepage et G. Verellen ont dans leur intervention bien cerné les **besoins de qualité des soins continus pédiatriques à domicile**. Ils ont insisté sur l'importance de la mise en place

- D'une équipe pluridisciplinaire pédiatrique de qualité
- D'un dossier bien structuré
- D'une définition du champ d'application et de son fonctionnement

- D'un système d'information, d'un programme thérapeutique et d'éducation
- D'une bonne coordination et une liaison avec l'équipe hospitalière
- D'une évaluation commune du travail.

Le fonctionnement en réseau de soins continus à domicile, consiste à informer les médecins traitants et les structures existantes pour une participation active dans la prise en charge des enfants à domicile. La composition de l'équipe pluridisciplinaire constituée avec le réseau varie suivant les besoins de la maladie et de son évolution.

Ce type de prise en charge demande aussi l'adhésion des parents.

Ces journées ont ouvert un champ d'action et de nombreuses interrogations auxquels l'association souhaite associer les pédiatres hospitaliers et non hospitaliers.

En octobre 2005, un plan de travail en 4 phases est déterminé et approuvé par les Professeurs Ph. Lepage, J-P Misson et G. Verellen . Il doit s'étaler jusqu'à fin mars 2007.

A cet effet une enquête d'opinion a été élaborée en référence au modèle français et inspirée de l'étude des Pays de Loire.

2. Historique de l'HAD à l'étranger

Nous pouvons constater que cette formule de soins est inégalement répandue en tant qu'alternative à l'hospitalisation classique et l'organisation et la définition sont très différentes d'un pays à l'autre, d'une structure à l'autre.

Aux Etats Unis en 1945

Confronté à une surpopulation hospitalière, le professeur Bluestone de l'Hôpital Montefiore à New York décide de soigner à domicile les patients dont l'état ne demande pas ou plus la présence constante d'une équipe médicale. C'est de là qu'est né la première expérience de Home Health Care.

Au Canada les soins à domicile sont en augmentation. Ils visent non seulement la prévention des hospitalisations inutiles mais également permettent les sorties plus rapides de l'hôpital. La prise en charge s'adresse aux malades chroniques et aux patients après crises aiguës pour assurer un suivi de soins cliniques, de réadaptations et palliatifs.

Le service de soins à domicile est plus répandu en Amérique du Nord qu'en Europe.

En Europe

En 1951 en France

Les mêmes motifs conduisent l'Hôpital Tenon à Paris de faire la même expérience. En 1957 l'Assistance Publique de Paris crée une structure d'Hospitalisation A Domicile, HAD d'un concept un peu différent car il s'adresse à des patients nécessitant des soins lourds.

La même année le Professeur Séguier crée un point de rencontre entre la médecine hospitalière et la médecine de ville. C'est de cette initiative que naît le service de liaison avec des soignants hospitaliers et extra hospitaliers.

En Grande Bretagne, Espagne et Allemagne

En 1965, les premières structures se développent, lentement en s'inspirant des expériences d'Home Hospital Care at Home.

En 1976 en Suède

Naît le premier Hospital-Based at Home en gériatrie

En 1978 en Grande Bretagne :

L'Hôpital de Peterborough crée le premier service HAD suivant le modèle français.

En 1981 l'Espagne suit.

L'Hôpital provincial de Madrid ouvre un service HAD suivant le modèle français. Début **2000**, 19 services sont intégrés aux hôpitaux publics.

En 1981 en Allemagne

Ces structures sont intégrées au programme de soins à domicile sous le nom de Häusliche Krankenpflege et dont l'activité connaît une croissance.

En 1987 aux Pays-Bas

Un projet de soins crée ce genre de service et développe le système d'accouchement à domicile.

En Suisse un service de prise en charge pédiatrique dénommé *Spitex* ou *Kispex* en Suisse alémanique

En Suisse, la plupart de ces enfants gravement malades sont soignés à la maison.

Cette situation découle d'une part du souhait des familles, d'autre part de l'existence d'un solide réseau de soins pédiatriques à domicile, il s'agit d'une supériorité helvétique sans laquelle

de nombreux enfants ne pourraient être pris en charge à domicile; les services à domicile cultivent par ailleurs des liens étroits avec le pédiatre de ville et le centre hospitalier spécialisé...

Cinq groupes de prise en charge sont définis

1° Affections potentiellement létales pour lesquelles il existe des traitements curatifs

2° Maladies incurables pour lesquelles l'espérance de vie est limitée

3° Maladies évolutives incurables pour lesquelles il n'existe aucun traitement curatif

4° Maladies incurables s'accompagnant d'un handicap important persistant durant des années.

5° Les soins palliatifs

REMARQUES

Les différents documents consultés montrent que :

1) les progrès de la médecine, de la technologie,

2) le vieillissement de la population,

3) le besoin de maîtriser les dépenses de santé

ont suscité la recherche de solutions alternatives à l'hospitalisation classique. L'HAD s'est adressée en premier lieu aux adultes. Les services de soins pédiatriques sont plus récents.

Les objectifs diffèrent suivant l'époque de création et représentent

1) le désengorgement des lits d'hôpitaux dans les années 45 à 70

2) la maîtrise des coûts des soins de santé début 1970

3) la qualité de vie du patient début 1980 tout en maintenant les deux premiers

L'organisation et la définition sont très différentes d'un pays à l'autre et d'une structure à l'autre.

En octobre 2004 en France le Ministère de la SANTE et de la Protection Sociale, publie une circulaire (CIRCULAIRE N° 517/DHOS/01/DGS/DGAS du 28 octobre 2004) relative à l'élaboration des SROS (Schéma Régional d'Organisation Sanitaire,) de l'enfant et de l'adolescent pour la prise en charge de patients de 0 à 18 ans de façon graduée et coordonnée à partir de l'évaluation des besoins et de l'état des lieux de l'offre de soins en trois niveaux a) préventifs, b) curatifs, c) palliatifs.

Le SROS est le pivot sur lequel s'articule la prise en charge de tout patient en HAD en France

(revu en août 2007)

