

Pertinence du relai HAD pour les enfants avec des maladies dermatologiques chroniques

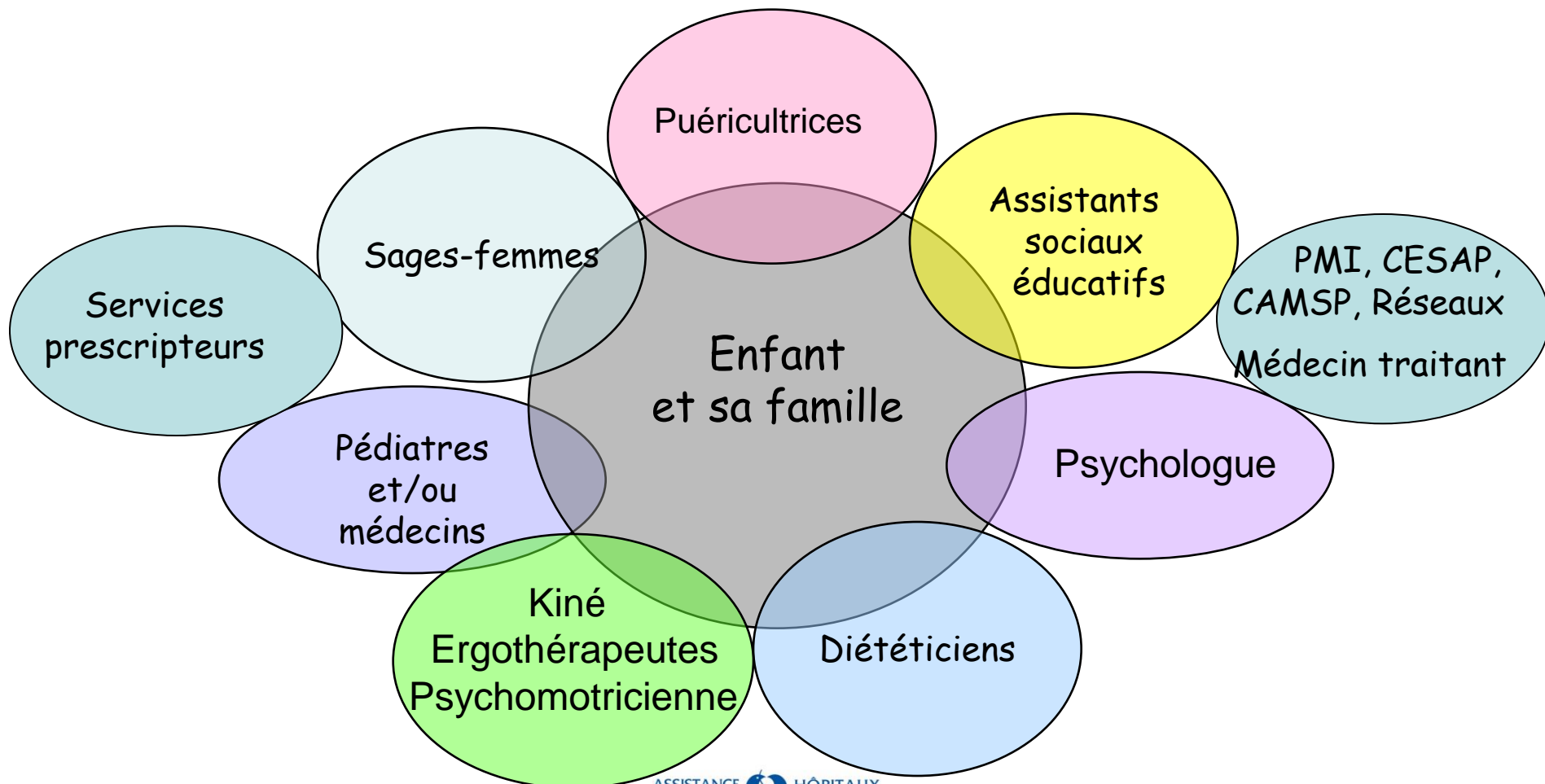
FIMARAD 16.11.18

Dr Edith Gatbois
Sophie Lengagne

L'HAD AP-HP

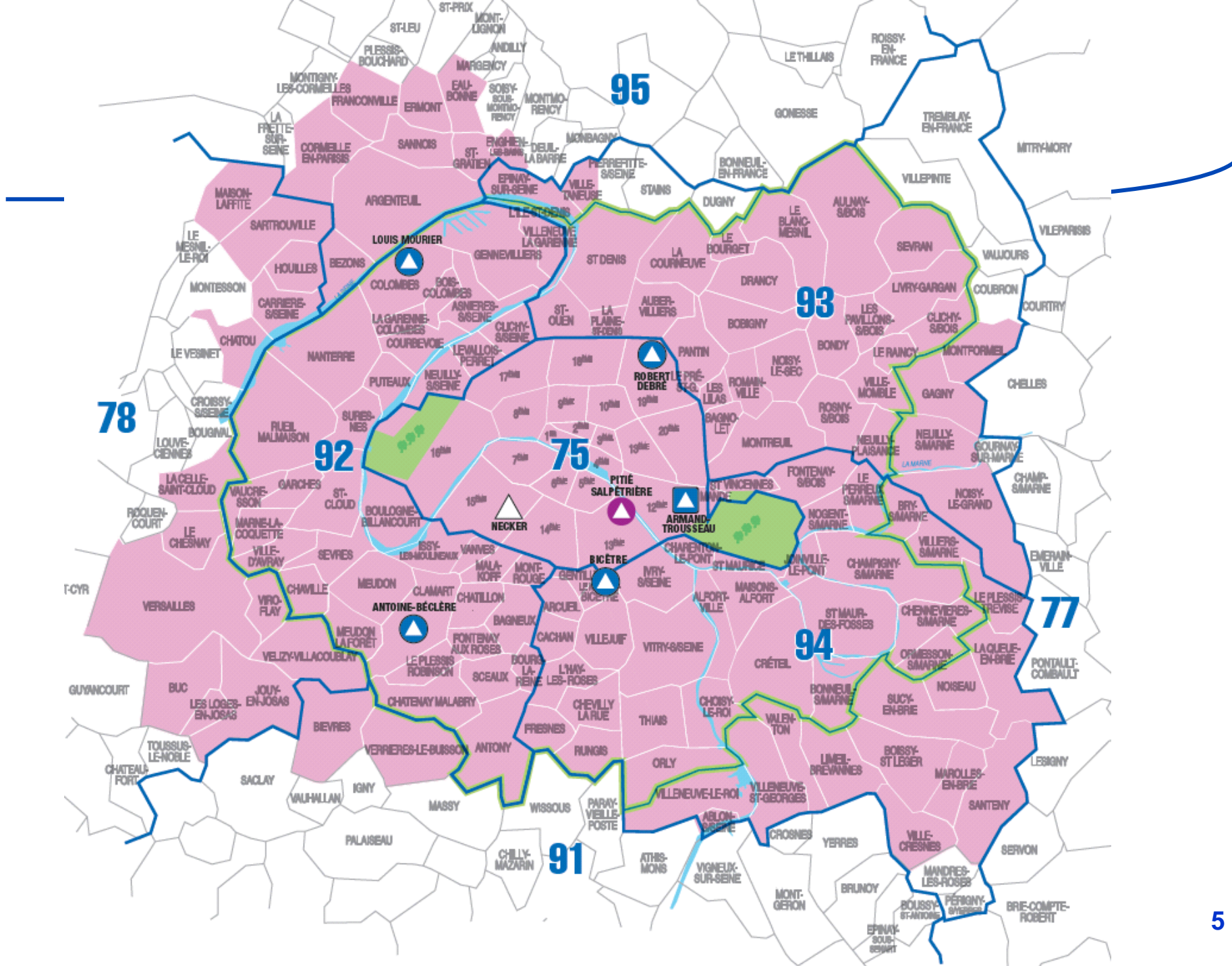
- Un Hôpital polyvalent à part entière
 - Une équipe soignante constituée autour de chaque patient
 - Une continuité des soins 24h/24, **astreinte médicales pédiatriques**
 - Des compétences spécialisées mobilisables (internes ou externes)
 - Une démarche de certification et d'amélioration continue de la qualité des soins
 - Circuit de médicament et logistique contraint et plus complexe
- Au service des patients à domicile
 - Possibilité de soins complexes à domicile
 - Sécuriser le parcours de soins à la sortie d'HAD
- Pour qui
 - Patients domiciliés sur territoire couvert
 - Domicile « large » dont IME
 - Patients adultes, parturientes et enfants
- L'HAD est un acteur du territoire de Santé :
 - Liens avec les Hôpitaux
 - Liens avec les réseaux multithématiques (Périnatalogie, Soins palliatifs, ...)
 - Liens autres structures médico-sociales (IME,...)
 - Liens avec les Médecins traitants (et autres partenaires libéraux)

Complémentarité des équipes, interdisciplinarité astreinte pédiatrique 24H/24 et équipe de nuit



Missions du pôle Mère-Enfant en pédiatrie:

- Accompagner le développement de la vie malgré la maladie
- Axes d'interventions : prévention, éducation à la santé, traitement
- Autonomie des familles en préservant la dimension fondamentale du domicile
- Au service des patients : répondre aux attentes et aux besoins spécifiques de l'enfant en apportant des prestations adaptées, individualisées et concertées en interdisciplinarité
- Reconnaître l'enfant et son entourage comme acteurs et partenaires de soins. Les aider par l'information, l'éducation thérapeutique et à la santé à devenir autonomes ou les soutenir dans tout accompagnement y compris en fin de vie



78

92

75

95

93

94

77

91

Nos expériences antérieures : les réussites

- Nourrisson de 6 mois: EB, 1er retour à domicile avec HAD. 1 an d'HAD, plusieurs concertations, relais HAD avec IL, TISF et officine de ville
- Fillette de 14 mois: EB, HAD au décours de Bullion, durée 2 ans, situation sociale complexe (association Louise Michel) plusieurs concertations, HAD rééducation, HDJ St Maurice avec socialisation et école, sécurisation des morphiniques au domicile avec installation d'un coffre, relais autre HAD après déménagement
- Garçon de 4 ans: EB, HAD au décours d'un séjour à Bullion de 4 ans : en cours depuis 2 ans, mère isolée, fratrie de 3, confiance maternelle, PEC de la douleur avec oramorph et Méopa, école, SESSAD

Nos expériences antérieures : bilan modéré

- Fille de 13 ans: EB, HAD à la naissance lors du premier retour à domicile, nouvelle HAD pour répit, HAD courte car la mise en place de l'HAD désorganise la famille, perfection des soins par la mère non accessible pour nos professionnels
- Adolescent de 16 ans, syndrome sclérodermiforme sévère de type progéroïde, 5 à 7 h de soins par jour, demande de répit

Notre analyse:

Place de l'HAD

- Accompagnement du premier retour
 - Expertise soignants > expertise parents
 - Poursuite éducation thérapeutique
 - Organisation des relais si possible
- Prise en charge de la douleur
- Pluridisciplinarité
 - Interne HAD
 - Externe

Risque de frustrations

- Répétition familiale chez famille experte
 - Grande énergie déployée par les équipes
 - Désorganisation de l'organisé
 - Expertise parents > expertise soignants

Problématiques pour l'HAD :

- Temps de soins au domicile en moyenne de 3 heures
- Impératifs horaires
- Impossibilités de mettre les relais en place si famille atypique
- Équilibre médico éco

Propositions de réflexion à partager:

- Evaluation du bénéfice/charges pour la famille / les équipes en amont d'une prise en charge HAD

- Temps de soin > temps soins de nos organisations
 - ⇒ Charge pour la famille au-delà de ce que nos équipes peuvent gérer
 - ⇒ Quid d'une ressource spécifique pour l'aide aux soins qui suit l'enfant tout au long de sa vie (domicile/HAD/MCO)