

La création d'un pôle de soins pédiatriques à domicile

L'esprit d'initiative au service du bien-être des enfants malades

Par passion pour leur profession, deux infirmières en pédiatrie décident de combler une lacune à Genève. Elles mettent sur pied une équipe spécialisée dans les soins et l'accompagnement des enfants à domicile.

Texte: Noémie Horowitz, Florence Zagzoule

L'infirmière du pôle spécialisé se charge des soins techniques difficiles.



En 2019, lorsque l'une de nous a souhaité travailler à Genève, elle a constaté l'absence d'équipe spécialisée et exclusivement dédiée à la pédiatrie pour les soins à domicile dans ce canton. Ces soins sont prodigués par des professionnels qui se chargent indistinctement de la personne âgée, de l'adulte et de l'enfant. Alors qu'en Suisse, la grande majorité des autres cantons dispose d'une équipe spécialisée, nous nous sommes étonnées que cela ne soit pas le cas à Genève. C'est à ce moment-là que va naître un projet qui fait écho à notre conviction profonde: la nécessité, pour le bien-être de l'enfant malade, de développer les soins pédiatriques à domicile genevois.

Un soulagement pour les parents

Les parents et les grands-parents de A., 5 ans, ont été contraints d'apprendre des gestes de haute technicité afin d'éviter de faire appel à des soignants toujours différents, pas toujours à l'aise avec leur enfant et les soins dont il avait besoin. Ils ont décidé de se débrouiller seuls et de gérer au quotidien la maladie de leur enfant et petit-enfant. Notre pôle pédiatrique veut décharger les parents de leur rôle de soignants afin qu'ils aient davantage de temps pour leur véritable place auprès de l'enfant: celle d'un parent, tout simplement.

Baucoup de manques à combler

Dès mai 2019, nous avons effectué une étude de marché portant sur divers aspects. Dans un premier temps, nous avons fait le point sur la situation relative aux soins prodigués aux enfants à domicile par les structures déjà exist-

Croire en un idéal

Au début de notre aventure: une amitié et une passion. La passion pour les soins infirmiers en pédiatrie et une amitié professionnelle qui s'est construite au fil des deux années où nous étions collègues en médecine pédiatrique au CHUV. En oncologie, nous avons étroitement collaboré avec l'équipe de soins à domicile pédiatrique du canton de Vaud (CMS). Lorsque les enfants revenaient d'un séjour à la maison, ils étaient métamorphosés, avions-nous observé. Nous avons ainsi rapidement découvert que nous vivions notre métier de la même façon, que nous étions habitées par un même idéal professionnel. Tout naturellement, une amitié, qui sera à la base de notre précieux projet, s'est établie entre nous.



tantes dans le canton. Cela dans le but de savoir si la création d'une équipe spécialisée dans les soins à domicile pédiatriques serait nécessaire et bénéfique à Genève. Pour mieux comprendre les raisons de cette absence de structure spécialisée, nous avons adressé un questionnaire à des profes-



Notre pôle pédiatrique veut décharger les parents de leur rôle de soignants.



sionnels du milieu de la pédiatrie à Genève, essentiellement à des pédiatres en milieu hospitalier. Les réponses que nous avons reçues allaient dans notre sens: une telle structure fait défaut à Genève. L'offre de soins pédiatriques à domicile était très restreinte et laissait à désirer avec un manque de compétences, de flexibilité, de disponibilité et de reconnaissance par rapport aux besoins spécifiques de l'enfant. De plus, il n'y avait aucune structure spécialisée pour les maladies chroniques et les soins palliatifs.

Arguments pour une équipe spécialisée

Dans un deuxième temps, nous souhaitons évaluer la situation de Genève par rapport aux autres cantons. Une étude comparative nous a révélé que le panel de soins était plus large et plus diversifié dans les cantons bénéficiant d'une équipe spécialisée. Les enfants se déplacent moins en milieu hospitalier et les soins palliatifs à domicile sont bien développés. Nous avons enfin remarqué que certains cantons ayant une population mineure moins importante qu'à Genève disposaient déjà d'un pôle spécialisé, ce qui nous a amenées à un nouveau questionnement. Pourquoi les enfants malades ne disposaient-ils pas à Genève d'une équipe spécialisée à domicile pour leur prodiguer des soins techniques et variés?

Certes, il existe l'institution de maintien à domicile (imad), mais cette structure étatique prend en charge les enfants sans avoir un pôle pédiatrique. C'est impensable pour nous qui considérons que les enfants ont besoin d'une approche particulière et doivent pouvoir bénéficier de soins spécifiques, dispensés par des soignants ayant une formation et une expérience appropriées. Pour nous, il était clair qu'en créant une équipe d'infirmières spécialisées dans le domaine de la pédiatrie, nous pourrions proposer davantage de soins à domicile et permettre ainsi aux enfants de rester autant que possible dans leur environnement familial.

Ces travaux de recherche ont duré environ six mois. A cette étape de notre projet, nous avons acquis la conviction que la création d'un pôle pédiatrique spécialisé à Genève serait un véritable atout pour les enfants ainsi que pour leur famille. A la fin de l'année 2019, notre première démarche fut de nous adresser aux responsables de l'imad afin de leur exposer nos constatations et leur soumettre nos idées. Bien que ceux-ci étaient conscients de cette situation problématique, aucune collaboration n'a pu aboutir.

Très motivant: la confiance d'un directeur

Nous nous sommes alors tournées vers une structure privée qui propose des soins à domicile pour adultes et personnes âgées depuis dix ans. Grâce à cette structure, nous avons eu la possibilité de concrétiser notre projet. Le directeur a d'emblée manifesté son intérêt pour la création d'un pôle de soins pédiatriques à domicile. Nous lui avons présenté notre projet et rapidement nous nous sommes aperçus que nous partageons les mêmes valeurs. Lui-même père de famille, il a été sensible à l'idée de limiter les hospitalisations et les déplacements de l'enfant malade. Il a aussi soutenu immédiatement notre volonté d'augmenter le panel de soins à domicile grâce au personnel spécialisé et de garantir un minimum de tournus afin de faciliter la création d'un lien de confiance. Ce directeur met un point d'honneur à la qualité des soins et le bien-être des patients. Il nous a accordé sa confiance. Ses valeurs, basées sur la notion d'humanité qui prime sur celle

de rentabilité, nous ont convaincues que nous faisons bonne route. C'est remplies d'élan et de reconnaissance que nous avons accepté de le rejoindre dès janvier 2020. De plus, le fait d'intégrer une structure de soins à domicile privée n'entraîne pas de frais supplémentaires pour les familles par rapport à la structure étatique – un élément essentiel pour nous. L'ensemble de nos soins dispensés à domicile sont donc remboursés par les caisses-maladies.

Un mois pour convaincre

Au début de l'année 2020, nous avons entrepris un démarchage important auprès des médecins chefs de tous les services pédiatriques. Nous voulions nous faire connaître et acquérir leur confiance. Nous avons trouvé un premier soutien inestimable auprès d'un infectiologue responsable des urgences pédiatriques dans une clinique privée. Tout en mettant le patient au centre de ses préoccupations, il est très exigeant sur le niveau de formation et les com-

Les auteures

Noémie Horowitz et Florence Zagzoule sont infirmières en pédiatrie. Elles ont créé le pôle de soins pédiatriques à domicile à Genève. Contact: info.ped@vivitashomecare.com.

SATISFACTION DES PARENTS

«Des fêtes en famille», «Au top!»

Voici quelques commentaires écrits par les parents dans le Livre d'Or des infirmières du pôle de soins pédiatriques à domicile du canton de Genève:

«Super équipe. Une vraie nouvelle image performante des soins à domicile.»

Maman de B., 5 ans, atteint d'une hémophilie sévère.

«Un grand merci à votre équipe qui a été formidable et qui nous a permis de passer les fêtes en famille.»

Maman de T., atteint d'une infection aiguë.

«Des personnes très compétentes et douces.»

Papa de A., 4 ans, atteinte d'une infection aiguë.

«Votre équipe pédiatrique a su rapidement mettre en place une aide à domicile pour notre enfant très atteint avec beaucoup de souplesse, d'écoute et de professionnalisme. Chaque infirmière a sa personnalité qui correspond parfaitement à A. Très douces et efficaces.»

Maman de A., 7 mois, atteinte d'une encéphalopathie néonatale anoxischémique avec lésions cérébrales sévères.

«Très bien avec les enfants. Mon fils n'aura aucun mauvais souvenir, top!»

Maman de T. 3 ans, atteint d'une infection aiguë.

«Nous avons été particulièrement touchés par la douceur des différents professionnels rencontrés. Ils ont été tous très adéquats avec notre enfant.»

Maman de L., 3 semaines, atteint d'une infection aiguë.

«Très bonne professionnelle à l'écoute. A posé de bonnes questions pour le suivi de l'enfant. Ma fille n'a pas pleuré pendant le soin. Merci!»
Maman de A., 3 mois, atteinte d'une infection aiguë.



Les jeunes patients sont rassurés et mis en confiance.

pétences du personnel. Il s'est engagé à nous mettre à l'essai pendant un mois, en nous confiant les enfants de son service nécessitant des soins à domicile. Il a cru en nous, nous a conseillées et orientées. Par la suite, il a accepté de devenir le pédiatre répondant du pôle. De ce fait, il se met à disposition pour toute question et à toute heure. Il participe à nos colloques d'équipe et valide nos protocoles.

Désengorgement des services

Les premières prises en charge ont débuté en mars 2020. Les enfants venaient principalement des urgences pédiatriques de deux cliniques privées du canton de Genève, l'une à Chêne-Bougeries et l'autre à Meyrin. Il s'agissait de prises en charge aiguës et courtes d'enfants atteints d'une infection. Nous faisons surtout des antibiothérapies intraveineuses avec pose de voie veineuse périphérique. Cette offre n'était pas proposée auparavant sur Genève. Elle a permis de désengorger les différents services d'urgences. Progressivement, nous avons agrandi notre équipe, passant de deux à huit infirmières.

Une fois leur confiance gagnée, les médecins nous ont confié des prises en charge longues de patients instables, nécessitant des soins lourds (maladies chroniques, polyhandicaps, soins palliatifs). Le bouche à oreille faisant son

«
*Progressivement,
nous avons agrandi
notre équipe,
passant de deux
à huit infirmières.*

chemin, des parents ont commencé à faire appel à nous spontanément. Aujourd'hui, notre équipe est à même d'effectuer des nuits à domicile. Ainsi, les enfants nécessitant des soins continus peuvent rentrer à la maison, auprès de leur famille.



Un certificat qui reconnaît le courage des enfants.

Des compétences variées et une grande disponibilité

Les expériences professionnelles variées des membres de l'équipe nous permettent d'intervenir pour différentes spécialités: onco-hématologie, maladies chroniques, urgences, néonatalogie, soins palliatifs, conseils et soutien à l'allaitement, diabétologie. Nous prodiguons des soins techniques et divers:

- soins de plaies,
- ablations de plâtres,
- poses de voies veineuses périphériques,
- poses d'aiguilles de PAC,
- utilisation de voies veineuses centrales,
- poses et soins de sondes nasogastriques,
- soins de gastrostomie,
- soins de trachéotomie,
- prélèvements sanguins veineux et capillaires,
- administration de traitements intra-veineux, sous-cutanés et intra-musculaires.

Il s'agit d'une liste non exhaustive.

De plus, notre équipe est disponible 24 heures sur 24, sept jours sur sept. Nous disposons d'un numéro de garde pour être joignables à tout moment. Pour les parents comme pour les professionnels, c'est un réel atout de pouvoir nous joindre à tout moment et d'être directement en contact avec une infir-

mière qui connaît leur enfant/patient, qui s'est déjà rendue sur place au domicile et qui peut les renseigner ou les conseiller immédiatement.

Des valeurs ancrées dans les soins

Notre philosophie nous permet d'offrir une prise en charge de qualité en adéquation avec les besoins et les exigences de l'enfant malade.

Tout d'abord, nous utilisons des moyens de diversion pour faciliter les soins et des méthodes de gestion de la douleur (MEOPA, EMLA). Nous apportons systématiquement un jeu adapté à l'âge de notre patient, ce qui nous permet, dès le début de la prise en charge, de créer un lien de confiance.

D'autre part, nous nous adaptons à l'âge, à la personnalité et aux peurs de chaque enfant. Les adolescents aussi apprécient notre attitude, comme I., 16 ans, qui dit: «Les infirmières ont su s'adapter à mes craintes et répondre à mes questions.» Le papa de A., 15 ans, atteint d'une infection aiguë, a lui aussi été soulagé de constater que les soins de sa fille se sont bien passés: «Nous sommes très satisfaits, réconfortés et totalement en confiance.» (voir d'autres témoignages dans l'encadré page 68).

Du temps, de la douceur et de l'attention

Prendre le temps et éviter un tournus de professionnels sont deux éléments primordiaux dans notre approche. De plus, la douceur, la patience, le calme et le sourire sont autant de caractéristiques qui définissent notre prise en soin. La maman de A., 3 ans et demi, atteint d'une infection aiguë, nous a écrit: «Mon fils demande encore ce que font les infirmières qu'il a connues. Il garde un très bon souvenir de chacune d'entre vous.»

Donner des explications et détailler tous les actes et les gestes sont également des points importants pour l'enfant et les parents. A ce sujet, la maman de L., 4 ans, constate: «Une petite équipe au top! Toujours souriante et participative avec les enfants, par exemple avec un jeu de carte et une discussion. Les infirmières ont pris le temps de nous expliquer les soins, cela nous a rassurés et mis en confiance. Tout était parfait pour nous.» La maman de K., 6 ans,

remercie à son tour parce que son fils, atteint d'une infection aiguë était «en confiance avec les infirmières.» Avoir recours à l'humour permet de dédramatiser et d'autonomiser l'enfant en lui



Nous apportons un jeu adapté à l'âge de notre patient, ce qui nous permet, dès le début de la prise en charge, de créer un lien de confiance.



laissant le maximum de choix, en le faisant participer et en l'écoutant.

Nos prises en charge sont imprégnées d'une approche systémique, que nous considérons comme fondamentale. Concrètement, cela implique d'inclure au maximum la famille, le réseau et de mobiliser les ressources.

Il est essentiel de limiter la perturbation de la dynamique familiale et de prévenir l'épuisement parental en déchargeant les parents des tâches administratives et de coordination. Il convient aussi de veiller à éviter l'isolement des membres de la fratrie. Pour sécuriser les soins, nous mettons un point d'honneur à la formation continue du personnel, à la période de doublage des nouveaux collaborateurs ainsi qu'à la transmission des informations entre les membres de l'équipe et aux professionnels de santé qui sont membres du réseau de nos patients.

Nous avons constaté que les enfants qui sont confrontés souvent ou longtemps au monde hospitalier risquent de perdre leur joie de vivre. Nous allons donc poursuivre notre travail qui nous tient tant à cœur pour que l'enfant malade puisse rester le plus longtemps possible à la maison, dans son environnement, entouré de sa famille, là où – nous en sommes convaincues – se trouve son bien-être.