LIVRET D'ACCUEIL

HOSPITALISATION À DOMICILE PÉDIATRIQUE

PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT DE 0 À 18 ANS



SOMMAIRE

BIENVENUE 2

L'HOSPITALISATION À LA MAISON DE VOTRE ENFANT 3

NOTRE ÉQUIPE 4 & 5

NOS PARTENAIRES 6

L'ADMISSION DE VOTRE ENFANT EN HAD-P 7

LA PRISE EN CHARGE DE VOTRE ENFANT EN HAD-P 8

LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR 9

LES HORAIRES 10

Bienvenue !

Madame, Monsieur,

Votre enfant est pris en charge en Hospitalisation à Domicile (HAD) à l'ASDR. Ce livret a été conçu pour vous aider à mieux connaître et comprendre notre organisation, afin de vous accompagner au quotidien lors de la prise en charge de votre enfant. Nous mettrons tout en œuvre pour vous soutenir et vous aider à chaque étape de ce parcours.

N'hésitez pas à solliciter notre équipe soignante à tout moment pour toute question.

Avec toute notre considération,

Judith LOUISE
Directrice des soins

Marine BORZA
Médecin référent HAD Pédiatrique

L'hospitalisation à la maison de votre enfant

NOTRE MISSION

Est de fournir des soins médicaux et paramédicaux tout en restant dans le confort et la sécurité de votre domicile.

Ce modèle de soins vise à réduire le stress lié aux hospitalisations prolongées et à favoriser un environnement plus familial et rassurant. Cette hospitalisation est assurée par une équipe de professionnels qualifiés (infirmière puéricultrice, kinésithérapeute, orthophoniste, psychologue, etc.). Notre objectif est de vous offrir un soutien complet à chaque étape du parcours de soins

NOS ENGAGEMENTS

EXPERTISE

ÉCOUTE

SOUTIEN

NOUS SOMMES LÀ POUR VOUS ACCOMPAGNER

Nos équipes de professionnels, experts en pédiatrie et en soins à domicile, sont disponibles pour répondre à toutes vos questions.
Notre équipe s'engage à répondre au mieux aux besoins de votre enfant **avec vous.**

Vous, votre enfant et/ou votre entourage êtes acteurs et partenaires de soins. Nous sommes là pour vous aider en vous fournissant des informations, notamment sur l’éducation thérapeutique et à la santé afin de devenir autonomes et vous soutenir dans tous les accompagnements.

PRÉSENTATION DE L’UNITÉ HAD PÉDIATRIQUE

L'unité d'hospitalisation à domicile pédiatrique est là pour prendre en charge les enfants de 0 à 18 ans atteints de maladies chroniques ou aiguës nécessitant des soins techniques et coordonnés.

Notre équipe, composée de professionnels de santé variés, issus à la fois du secteur libéral, hospitalier et de notre association, travaille pour offrir les meilleurs soins à votre enfant. Nous collaborons également avec divers réseaux de soins pour assurer une prise en charge complète.

L’HAD est initiée par le médecin référent lorsque la situation médicale de votre enfant le permet.
Votre acceptation est primordiale et aucune démarche ne sera entreprise sans votre accord.

L’HAD pédiatrique adapte et intègre les soins dans l’environnement familial et scolaire afin de favoriser le développement harmonieux des relations parents/enfant/fratrie.

Notre équipe

Notre équipe multidisciplinaire réunit des professionnels qualifiés qui interviennent selon les besoins spécifiques de vos besoins individuels.

LE MÉDECIN D'HAD

Pédiatre ou médecin généraliste avec compétence et expérience en pédiatrie. Il coordonne les soins et travaille en étroite collaboration avec le médecin référent et tous les professionnels qui s'occupent de votre enfant. Il peut se rendre à votre domicile pour examiner votre enfant si nécessaire. Il assure également une astreinte téléphonique 7 jours sur 7 et 24 h sur 24 pour répondre à une problématique médicale sur appel de l'infirmier libéral de votre enfant.

L'INFIRMIER.E DE COORDINATION

L'infirmier.e coordinateur.trice en pédiatrie effectue des visites régulières à votre domicile afin de vérifier la qualité des soins apportés à votre enfant. L'équipe soignante peut également fournir des formations complémentaires à votre infirmier.e de soins pour garantir la qualité et la sécurité des soins dispensés

LES INFIRMIERS DE SOINS

Les infirmiers de soins assurent la surveillance et les soins techniques adaptés à la prise en charge de votre enfant en prenant en compte son bien-être, son confort à votre domicile. Ils assurent également une astreinte en cas de besoin la nuit et les week-ends, jours fériés. Ils passeront à votre domicile une ou plusieurs fois par jour ou par semaine selon les soins et les besoins de votre enfant. Lors de ces passages, ils réaliseront également les commandes de matériel

LA SECRÉTAIRE D'HAD

La secrétaire d'HAD est chargée de gérer le dossier administratif de votre enfant. Elle s'assure de la conformité des documents fournis et met à jour les informations nécessaires à la prise en charge, tout au long de l'hospitalisation. Elle sera en lien avec vous et les équipes soignantes dans le cadre de la planification des transports pour les consultations ou les rendez-vous

LE TRAVAILLEUR SOCIAL

Le travailleur social évalue les besoins des enfants pris en charge et facilite l'accès aux différentes aides disponibles. Il assure également la coordination avec les divers réseaux de soutien existants afin de garantir une prise en charge complète et adaptée

LE PSYCHOLOGUE

Le psychologue a pour mission d'évaluer et de soutenir le bien-être émotionnel et psychologique des jeunes patients. Il travaille en collaboration avec vous, les familles et les équipes soignantes pour développer des stratégies adaptées qui aident votre enfant à gérer les questions associées à leur condition médicale et à leur environnement de soins à domicile

Notre équipe

Notre équipe multidisciplinaire réunit des professionnels qualifiés qui interviennent selon les besoins spécifiques de votre enfant.

LE NEUROPSYCHOLOGUE

Le Neuropsychologue evalue les répercussions d’une atteinte cérébrale (AVC, TC, SEP, démence…) sur le fonctionnement cognitif (la mémoire, les capacités de raisonnement etc..). L’objectif est d’évaluer la nature et l’importance des capacités cognitives endommagées, d’établir les fonctions restées relativement ou totalement préservées. Le cas échéant mettre en place un programme de réhabilitation neuropsychologique en s’appuyant sur les capacités existantes.

LE DIÉTÉTICIEN

Le diététicien évalue l'état nutritionnel de votre enfant et vous prodigue des conseils alimentaires. Il vous accompagne et assure un suivi nutritionnel optimal tout au long de la prise en charge et travaille en collaboration avec les structures hospitalières

LE PSYCHOMOTRICIEN

Le psychomotricien a pour mission de rééduquer par l'harmonie corporelle et d’aider à retrouver un bien-être. Il utilise plusieurs méthodes : expression corporelle, éducation gestuelle, activités de coordination et de rythme, jeux…
Il accompagne l’enfant dans son développement tant moteur que psychique

L’ORTHOPHONISTE

L’orthophoniste dépiste, traite et rééduque divers troubles, tels que les troubles de l’oralité, les troubles de la déglutition, les troubles du langage

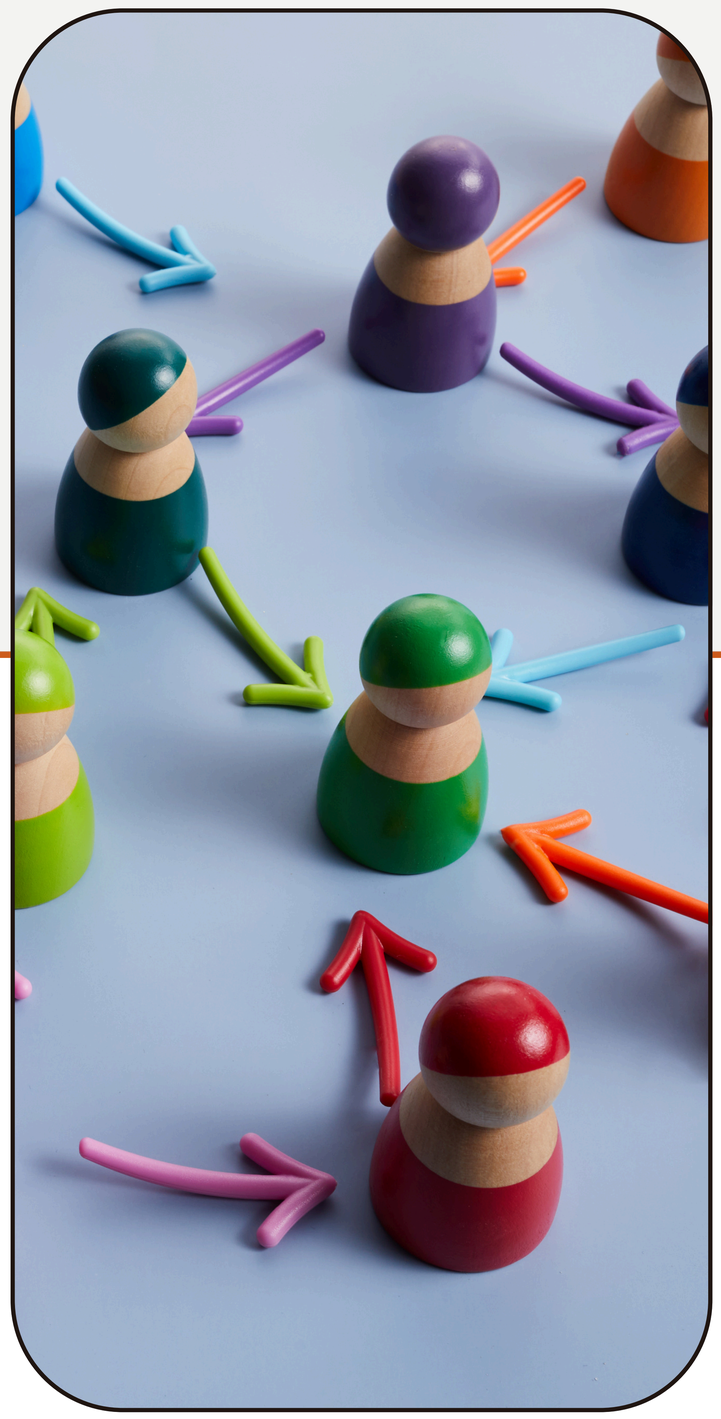
LE KINÉSITHÉRAPEUTE

Le kinésithérapeute de proximité réalise les soins. Pendant les séances il peut utiliser diverses techniques de rééducation, telles que les postures et les mobilisations, le renforcement musculaire, les étirements et les massages de confort

LE PHARMACIEN

Le pharmacien et son équipe veillent à l'organisation sécurisée de l'installation de l'équipement médical à votre domicile, ainsi qu'à la livraison hebdomadaire du matériel, des dispositifs médicaux et des médicaments, en fonction des besoins de votre enfant

Nos partenaires



DANS NOTRE MISSION D'ASSURER LES MEILLEURS SOINS POSSIBLES AU SEIN DE L’ASDR, NOUS NE TRAVAILLONS PAS SEULS.

NOUS SOMMES EN CONSTANTE COLLABORATION AVEC DIVERS PARTENAIRES POUR GARANTIR UNE PRISE EN CHARGE COMPLÈTE ET ADAPTÉE À CHAQUE ENFANT

En collaborant étroitement avec nos partenaires, nous nous engageons à offrir à votre enfant le meilleur soutien possible, dans le respect de ses besoins et de sa dignité.
Nous collaborons avec les établissements et services référents responsables de la prise en charge des enfants sur le territoire de la Réunion pour assurer la continuité des soins et fournir des soins pédiatriques.

Nous serons également amenés à travailler avec d’autres partenaires :

- Les PMI (Protection Maternelle et Infantile) : Offrent un soutien médical, social et éducatif aux enfants et à leurs parents.

- Les écoles et les crèches : Nous collaborons avec les enseignants et le personnel éducatif pour garantir une continuité dans l'apprentissage et soutenir la réintégration ou le maintien de votre enfant dans son environnement scolaire.

- Les CMPP (Centres Médico-Psycho-Pédagogiques) et les CAMSP (Centres d'Action Médico-Sociale Précoce) : Offrent un soutien spécialisé aux enfants rencontrant des difficultés d'ordre psychologique, émotionnel ou développemental.

- L’Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatrique (PALIZE) : Apporte son expertise en soins palliatifs pour garantir le confort et le bien-être de l’enfant.

- La MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) : Nous veillons à ce que votre enfant bénéficie de tous les droits et avantages auxquels il peut prétendre, et que son projet de vie soit pleinement pris en considération dans notre approche de soins.

L’admission de votre enfant en HAD-P

1 - Préscription

Faite par le médecin référent de votre enfant

2 - Accord de l’enfant et du représentant légal

La présence d'un adulte auprès de votre enfant est indispensable, et doit être assurée de manière continue

3 - Pré-admission

Evaluation de l’état de santé de votre enfant et évaluation de votre domicile par l'infirmière de coordination

4 - Information auprès de votre médecin traitant et du médecin hospitalier de votre enfant

Après validation du médecin d'HAD

5 - Coordination à domicile

Avec l’ensemble des intervenants (infirmiers, médecin traitant, kinésithérapeutes, orthophonistes, psychologue, assistante sociale, diététicienne ...)

6 - Admission en HAD-P

Supervision de la prise en charge globale par l'infirmière de coordination d'HAD référente de votre enfant en lien avec le médecin

La prise en charge de votre enfant en HAD-P

Il est important de parler à votre enfant de ce qu'il est en train de vivre. Expliquez-lui pourquoi il est hospitalisé à domicile, dites-le avec des mots simples mais fidèles à la réalité. L'équipe soignante ASDR est présente afin de répondre au mieux à vos inquiétudes et à celles de votre enfant.

La rencontre avec notre équipe et les premiers échanges

Lors de la préadmission, l'infirmier.ère coordinateur.trice en pédiatrie et le médecin d'HAD pédiatrique vous présenteront les modalités de prise en charge adaptées aux besoins de votre enfant. Cette première rencontre est l'occasion de faire connaissance et de discuter de vos attentes et préoccupations.

L'installation à la maison

Votre enfant est à la maison et la prise en charge démarre. L'admission de votre enfant en HAD-P est coordonnée par une infirmière, en collaboration avec l'équipe de soins de votre enfant. Le jour de l'installation à la maison sera l'occasion de rencontrer et d'échanger avec l'infirmier.e de soins qui interviendra régulièrement auprès de votre enfant. Il/elle sera en contact régulier avec vous. Pendant cette visite, nous organisons également la livraison du matériel médical nécessaire et des médicaments pour assurer le bon déroulement des soins à domicile.

En accord avec votre médecin traitant ou votre pédiatre, nous établissons un projet personnalisé de soins, lequel est réévalué régulièrement. Aussi, nous mettons en place un dossier de soins personnalisé sous format électronique. Un classeur papier contenant les coordonnées utiles et le double des ordonnances que vous pouvez consulter doit être laissé facilement accessible.

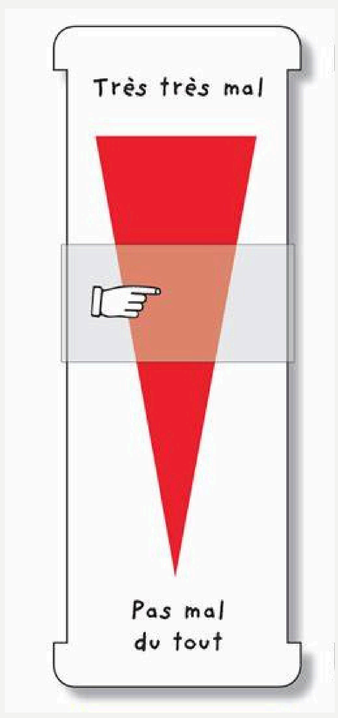
Le suivi en HAD de votre enfant

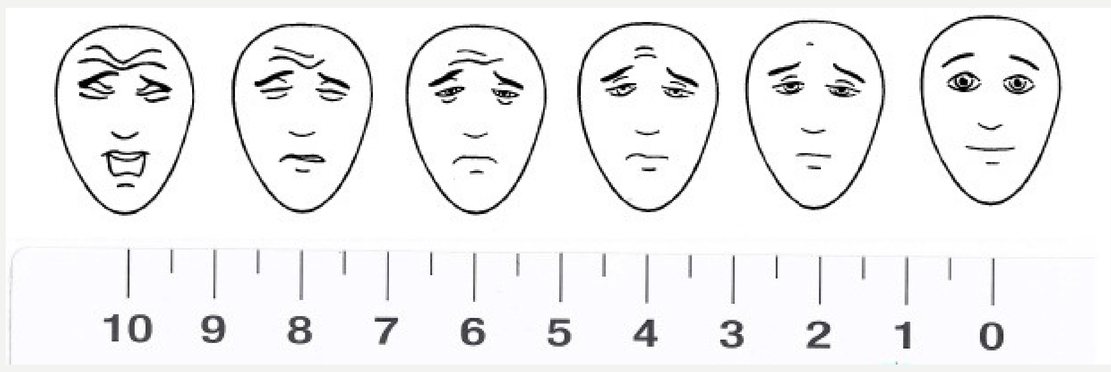
Lors du passage de l'équipe HAD, celle-ci évaluera la santé de votre enfant de manière approfondie, effectuera les soins en votre présence tout en vous guidant pour que vous puissiez mieux les comprendre et accompagner votre enfant.
L'équipe répondra à toutes vos questions et vous prodiguera les conseils nécessaires pour surveiller la santé de votre enfant au quotidien. Ce sera également le moment d'évaluer l'état nutritionnel de votre enfant pour garantir son bien-être, identifier les besoins potentiels en termes d'intervention de professionnels tels que des diététiciens, psychologues, travailleurs sociaux, ergothérapeutes et autres, et effectuer une évaluation de la douleur pour assurer le confort et le bien-être de votre enfant.

La prise en charge de la douleur

Nous accordons une attention particulière au soulagement de la douleur chez les enfants, car c'est une priorité absolue pour nous. Il existe plusieurs moyens de traiter la douleur, que ce soit par des médicaments ou des approches non médicamenteuses. L'évaluation et le traitement de la douleur sont possibles à tout âge, même chez les nouveau-nés, grâce à des outils spécialement adaptés. Vous pouvez contribuer au bien-être de votre enfant en signalant à l'équipe soignante toute apparition de douleur ou toute insuffisance de soulagement. Nous croyons fermement que la gestion de la douleur est une responsabilité partagée, et votre contribution est essentielle dans ce processus. N’hésitez pas à en parler aux équipes soignantes.

Lorsque cela sera possible, notre équipe fournira à votre enfant une réglette d'auto-évaluation de la douleur.
Cet outil aide votre enfant à indiquer au professionnel de santé l'intensité de sa douleur. Avec cette réglette, nous pouvons également vérifier que le traitement le soulage efficacement.





Comment accompagner votre enfant ?

Informer votre enfant est essentiel pour gérer sa douleur. Lorsqu'il comprend ce qui se passe et se sent en contrôle, cela peut l’aider à avoir moins mal.
Le soutien de l’entourage est important pour le bien-être de votre enfant. Être rassuré, serein, confiant et motivé peut aider à atténuer la douleur.
Si cela est pertinent, n’hésitez pas a utiliser des distractions pour détourner l’attention de votre enfant. Cela peut réduire la douleur lors des soins et faciliter les examens. Stimulez sa curiosité avec des questions ou attirez son attention avec des objets lumineux ou animés. Enfin, le confort est primordial pour le bien-être de votre enfant. Bien installer votre enfant (sur vos genoux, avec des coussins, dans un lit inclinable) l'aide à se détendre et à réduire sa douleur.

Les horaires

Les soins infirmiers sont programmés 7j/7 en fonction des besoins de votre enfant

Pour le bon déroulement de la prise en charge de votre enfant, vous devez être présent aux horaires de passage des intervenants.
Si vous êtes dans l'obligation de quitter votre domicile, vous devez en informer l'infirmier.e de coordination. En cas d'absence pour les vacances, un événement familial, ou pour un rendez- vous de consultation médical : pensez à nous le signaler dès que possible, 48h à l'avance au minimum

Les horaires de passage sont déterminés en fonction de la nature et/ou du type de soins et des nécessités de service

Il peut être possible d'aménager les horaires à votre demande motivée et en fonction des possibilités du service

LES CONTACTS UTILES

Vous avez la possibilité de bénéficier de l'assistance d'un interprète

0262 20 28 20

www.asdr.asso.fr

15 SAMU

