

État des lieux de l'activité pédiatrique en hospitalisation à domicile (HAD) en France



French home care services in the pediatric population

M. Benzaqui^a
I. Moreau-Gaudry^b
A. Bertrand^c
E. Gatbois^d

^aMédecin santé publique, fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD), 14, rue des Reculettes, 75013 Paris, France

^bMaison de santé protestante de Bordeaux-Bagatelle, HAD, secteur pédiatrique, 201, route de Toulouse, 33400 Talence, France

^cCentre Léon-Bérard, HAD pédiatrique, 28, rue Laennec, 69008 Lyon, France

^dPôle mère-enfant, HAD AP-HP, 14, rue Vésale, 75005 Paris, France

RÉSUMÉ

L'activité d'hospitalisation à domicile (HAD) a doublé ces 10 dernières années, pour répondre à une demande croissante des patients à être soignés chez eux, couplée à la recherche d'une plus grande maîtrise des dépenses hospitalières. L'activité pédiatrique reste marginale ; elle relève le plus souvent d'une expertise pédiatrique au sein de certains établissements HAD. Elle est essentiellement pratiquée par les HAD spécialisées en pédiatrie. Nous dressons un état des lieux de l'activité pédiatrique en HAD en France selon les données du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) et de la Fédération nationale des établissements d'HAD (FNEHAD). La répartition des équipes d'HAD pédiatriques est inégale sur le territoire : 19 HAD pédiatriques polyvalentes ou spécialisées sur 8 régions en métropole et 2 en départements et régions d'Outre-Mer. L'activité pédiatrique représente 4,7 % de l'activité totale des HAD, avec 60 % d'enfants de moins de 3 ans. En 2017, plus de la moitié des séjours pédiatriques en HAD correspondaient à des pathologies périnatales (32 %) ou malignes (20 %). Pour faciliter l'accès aux soins en HAD des enfants quels que soient leurs lieux de vie, l'Association française des pédiatres coordonnateurs d'HAD (AFPHAD) a été créée en juin 2018 avec pour objectif principal de promouvoir l'activité pédiatrique en HAD. Elle travaille notamment sur 2 points : une organisation du parcours des enfants relevant de soins hospitaliers et une revalorisation des séjours pédiatriques (frein au développement des activités pédiatriques en HAD).

© 2019 Société Française de Pédiatrie (SFP). Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

SUMMARY

Home hospitalization (HH) activity has doubled in the last 10 years, to meet a growing demand for patients to be treated at home coupled with the search for greater control over hospital spending. Pediatric activity remains marginal; it is most often pediatric expertise in certain HH institutions. It is mainly practiced by specialized pediatric HH structures. We draw up an inventory of pediatric HH activity in France according to data from PMSI and FNEHAD. The distribution of pediatric home care units is uneven across the country: 19 pediatric HHs, multipurpose or specialized in eight regions in mainland France and two overseas regions. Pediatric activity accounts for 4.7% of total HH activity, with 60% of children under 3 years of age. In 2017, more than half of pediatric HH stays were perinatal pathology (32%) and malignant tumors (20%). To facilitate access to home care for children regardless of their living environment, the French Association of Home Hospitalization Coordinating Pediatricians (AFPHAD) was created in June 2018 with the main objective of promoting pediatric HH activity. It works on two major points: organization of children's hospital care pathways; revaluation of pediatric stays (hampering the development of HH pediatric activities).

© 2019 Société Française de Pédiatrie (SFP). Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

MOTS CLÉS

Domicile
Expertise
Situations médico-
psychosociales complexes
Nourrissons

KEYWORDS

Home
Expertise
Complex situations
Infants under 3

Auteur correspondant.
Adresse e-mail :
edith.gatbois@aphp.fr

<https://doi.org/10.1016/j.perped.2019.04.007>

© 2019 Société Française de Pédiatrie (SFP). Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

INTRODUCTION

L'activité d'hospitalisation à domicile (HAD) a plus que doublé au cours de la dernière décennie [1]. Ce dynamisme, promu par les pouvoirs publics, s'explique par divers facteurs : souhait des patients d'être soignés à domicile [2,3], recherche d'une plus grande maîtrise des dépenses hospitalières [4], promotion active du « virage ambulatoire » [5] et mise en œuvre d'une gradation effective des soins tout au long du parcours des patients.

L'HAD délivre des soins de nature hospitalière directement au domicile du patient. Elle intervient généralement dans la suite d'une hospitalisation conventionnelle permettant ainsi de raccourcir la durée de séjour mais également en relais pour assurer la réadaptation à domicile dans une situation complexe sur le plan médico-psychosocial. Les établissements d'HAD prennent ainsi en charge des patients de tous âges dans le but d'éviter, de retarder ou de raccourcir une hospitalisation avec hébergement. L'HAD se distingue des soins habituellement réalisés par les seuls acteurs de ville (prestataires de santé, services de soins infirmiers à domicile), par la fréquence, l'intensité ou la complexité des actes.

Établissements de santé à part entière depuis la loi de juillet 2009 [1], les établissements d'HAD ont les mêmes obligations de qualité et de sécurité des soins que les hôpitaux traditionnels, avec notamment : la continuité des soins 24 h/24 et 7 jours sur 7 avec capacité d'intervention d'une infirmière et recours à un avis médical ainsi qu'une obligation de certification de l'établissement HAD par la Haute Autorité de santé (HAS). Ils permettent également d'administrer au domicile des médicaments réservés à l'usage hospitalier.

Bien qu'apparue en France dès la fin des années 1950, l'HAD est peu connue [6]. L'hospitalisation à domicile est soumise à une prescription médicale et celle-ci reste encore marginale dans le quotidien des médecins tant hospitaliers que de ville. À l'heure actuelle, le périmètre et les indications d'admission en HAD sont définies par des « modes de prises en charge » (MPP) très précis (traitements intraveineux, chimiothérapie anticancéreuse, soins palliatifs, pansements complexes, soins de *nursing* lourds...) [7] et souvent peu explicites pour les prescripteurs.

Pour aider à son développement, la HAS a publié en 2017 un outil d'orientation dénommé « ADOP-HAD » mis à disposition de tout professionnel de santé (<https://www.adophad.has-sante.fr/adophad>).

En 2017, les 291 établissements d'HAD autorisés ont pris en charge plus de 115 000 patients et près de 185 000 séjours. Si l'activité globale de l'HAD est relativement bien connue et suivie, et à part quelques exceptions [8], les spécificités de l'activité pédiatrique ne sont que rarement évoquées dans les publications officielles du ministère des Solidarités et de la Santé, de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH), de la HAS et des agences régionales de santé (ARS) alors que la plupart des établissements d'HAD prennent en charge des patients pédiatriques.

L'objectif de cet article est de caractériser la population pédiatrique en HAD et l'organisation spécifique mise en place.

QUEL ENCADREMENT DES PRISES EN CHARGE PÉDIATRIQUES EN HAD ?

Toute activité de soins est soumise à autorisation de l'ARS de son territoire. Même si les établissements d'HAD ne font

pas exception à cette règle, le régime actuel des autorisations ne prévoit pas une autorisation spécifique à l'HAD mais une autorisation relative à des types d'activités médicales. Ainsi, ce sont les différentes activités de soins (médecine, chirurgie, gynécologie-obstétrique/néonatalogie, soins de suite...) qui peuvent être autorisées « y compris sous la forme d'alternatives à l'hospitalisation ou d'hospitalisation à domicile » [9].

À partir des années 1980, des équipes d'HAD constituées de professionnels de la petite enfance ont commencé à s'organiser au sein d'établissements d'HAD polyvalents pour répondre à la demande initiale des services de pédiatrie, principalement en néonatalogie et hématologie-oncologie pédiatrique.

Depuis plus de 20 ans, le caractère généraliste ou polyvalent des prises en charge a été affirmé comme principe structurant du développement de l'HAD. Cette polyvalence de l'HAD a pour objectif « de se préserver d'un morcellement de l'offre de soins et d'éviter les cloisonnements entre services » [10]. L'organisation d'équipes dédiées à la petite enfance s'inscrit dans cette polyvalence appliquée aux spécificités de l'enfant, et la reconnaissance des compétences spécifiques de ces équipes s'est faite progressivement. La circulaire du 30 mai 2000 du ministère de l'Emploi et de la Solidarité reconnaît pour la première fois la place occupée par cette activité : « Les recommandations qui suivent ne concernent que les hospitalisations de malades adultes, excluant pour l'instant la pédiatrie et l'obstétrique qui constituent, cependant, une part importante de l'activité de certains services d'HAD et nécessiteront une approche spécifique ».

En 2004, une structuration [10] de certaines activités spécialisées est proposée par l'intermédiaire de cahiers des charges, notamment dans les champs de la périnatalité et de la pédiatrie tout en conservant « le caractère généraliste ou polyvalent de la structure d'HAD » appliqué à l'enfant.

Pour les activités pédiatriques, les cahiers des charges préconisaient la composition et la formation des équipes d'HAD avec un médecin coordonnateur pédiatre ainsi que des puéricultrices ou des « IDE ayant un savoir-faire acquis dans un service de pédiatrie ».

Tous les textes réglementaires qui viendront ensuite réaffirmeront ces principes : « toute structure d'HAD peut développer en son sein des compétences propres, des expertises sur des disciplines particulières dominantes qui ne remettent pas en cause la polyvalence, ces interventions étant assurées par des personnels spécialisés » [11].

Si l'encadrement réglementaire des prises en charge pédiatriques en HAD reste relativement faible, il en va de même pour les recommandations scientifiques et/ou professionnelles. En effet, il existe trop peu de publications scientifiques ou de documents de bonnes pratiques pour ce qui concerne l'HAD pédiatrique, qu'il s'agisse d'activités déjà existantes (périmètre actuel de l'HAD) ou bien de prises en charge nouvelles ou amenées à se développer dans le cadre du virage ambulatoire. Comme en population adulte, les interrogations sur la pertinence du recours à l'hébergement hospitalier n'en sont qu'à leurs débuts.

La HAS a publié en avril 2011 des recommandations de bonnes pratiques sur les situations pathologiques du périmètre pouvant relever de l'HAD [12]. Les indications pédiatriques de l'HAD ont été exclues de ces recommandations.

En décembre 2011, les enjeux et spécificités de la prise en charge des enfants et adolescents en établissement de santé sont également étudiés par l'HAS [13].

Qu'il s'agisse des modalités d'autorisation par les ARS, des conditions de fonctionnement des établissements d'hospitalisation à domicile, ou encore de recommandations scientifiques et professionnelles, l'activité pédiatrique en HAD apparaît faiblement encadrée et relève davantage de la montée en compétence de certains établissements moteurs, dont les organisations ont été adaptées en conséquence.

DES ÉTABLISSEMENTS D'HAD AUX ORGANISATIONS TRÈS DIFFÉRENTES

Nous définissons l'HAD pédiatrique par la présence au sein de l'équipe de coordination de l'HAD d'un temps de pédiatre et d'infirmière puéricultrice.

En janvier 2019, nous recensons 12 HAD pédiatriques avec une activité polyvalente de 0 à 18 ans en métropole et 2 en DROM ; 4 HAD de néonatalogie, 1 HAD dédié à l'hématologie.

Le temps médical pédiatrique dédié à cette activité est très variable d'une structure à l'autre (de 1 ETP pédiatre pour 10 enfants à 1 pour 90 enfants) (Tableau 1).

La répartition actuelle des équipes pédiatriques d'HAD est inégale sur le territoire (Fig. 1).

Il n'existe pas encore d'HAD pédiatrique dans 4 grandes régions : Bretagne, Bourgogne Franche-Comté, centre Val-de-Loire et Grand Est.

Certaines équipes d'HAD polyvalentes adultes ont intégré une à deux infirmières puéricultrices salariées ou libérales dans leurs équipes comme les HAD de Dijon, de Toulouse (clinique Pasteur) et du Bouscat.

LES GRANDS CHIFFRES DE L'ACTIVITÉ PÉDIATRIQUE EN HAD EN 2017

L'état des lieux suivant a été réalisé à partir des données du PMSI HAD mises à disposition par l'Agence technique de

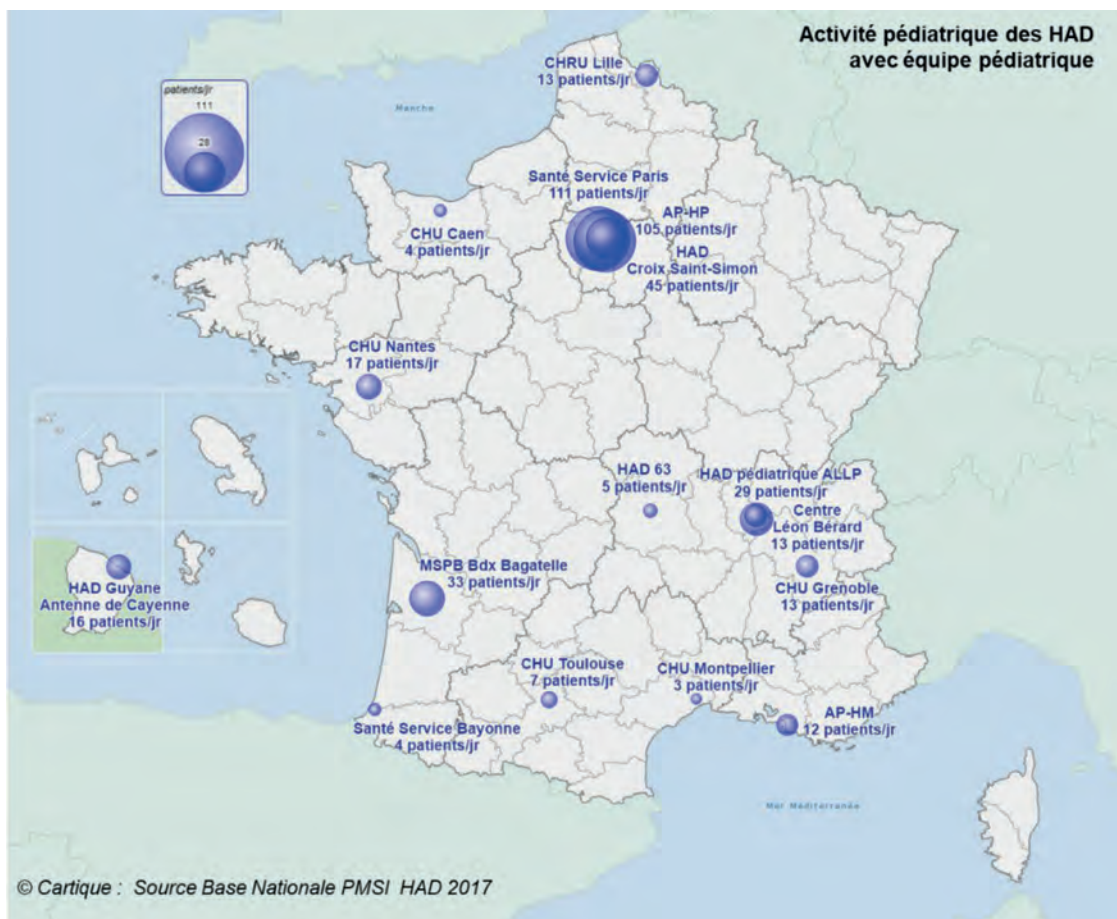


Figure 1. Les services d'HAD spécialisée en pédiatrie en France en 2017. HAD : hospitalisation à domicile ; CHU : centre hospitalo-universitaire ; AP-HP : Assistance publique-Hôpitaux de Paris ; AP-HM : Assistance publique-Hôpitaux de Marseille ; MSPB Bx : maison de santé protestante de Bordeaux-Bagatelle ; ALLP : Association lyonnaise de logistique post-hospitalière ; PMSI : programme de médicalisation des systèmes d'information.

Tableau 1. Activité des HAD et équivalent temps plein (ETP) pédiatre en janvier 2019.

Région	HAD pédiatrique	Enfants/jour	ETP pédiatre
Auvergne-Rhône-Alpes		58	
	ALLP Lyon, Saint-Étienne	35	0,5
	CHU de Grenoble	8	0,5
	HAD 63, Clermont-Ferrand	8	0,5
Hauts-de-France		10	
	CHU de Lille	10	0,5
Île-de-France		261	
	AP-HP	105	2,5
	Fondation santé service	111	1,2
	Croix-Saint-Simon	45	0,6
Nouvelle-Aquitaine		38	
	MSP Bordeaux-Bagatelle	34	2
	HAD santé, service Bayonne	4	0,2
Pays-de-la-Loire		10	
	CHU de Nantes	10	0,4
Provence-Alpes-Côte-D'azur		15	
	CHU, AP-HM	15	0,4
Guyane		16	
	SAS Rainbow Guyane	16	1
La Réunion			
	HAD ARAR	début janvier 2019	0,3
Région	HAD néonatalogie	Enfants/jour	ETP pédiatre
Normandie		5	
	CHU de Caen	5	0,3
Occitanie		18	
	CHU de Toulouse	10	1
	CHU de Montpellier	8	0,4
Île-de-France		6	
	Hôpital privé Antony	6	1
Région	HAD hémato-oncologie	Enfants/jour	ETP pédiatre
Auvergne-Rhône-Alpes		15	
	Centre Léon-Bérard	15	1,3

HAD : hospitalisation à domicile ; CHU : centre hospitalo-universitaire ; AP-HP : Assistance publique-Hôpitaux de Paris ; AP-HM : Assistance publique-Hôpitaux de Marseille ; MSPB : maison de santé protestante ; ALLP : Association lyonnaise de logistique posthospitalière.

l'information sur l'hospitalisation (ATIH) sur bases scellées 2017.

Une activité concentrée sur quelques établissements

En 2017, l'activité pédiatrique représentait 4,7 % de l'activité totale d'HAD (contre 3,7 % en 2011), une proportion relativement stable ces dernières années malgré une croissance annuelle moyenne de 8 % de cette activité sur la période 2013-2017 (contre 5 % pour l'activité totale d'HAD) [13,14].

En HAD, 116 000 patients hospitalisés dont 7 % d'enfants [15] soit près de 8000 enfants de moins de 18 ans totalisant plus de 240 000 journées (Tableau 2), inégalement répartis sur le territoire (Fig. 2).

Parallèlement, en activité médecine chirurgie obstétrique (MCO) ; 12,2 millions de patients hospitalisés dont 16 % d'enfants (près de 200 000). Les journées pédiatriques représentent 8,9 % des journées totales en hospitalisation classique (Tableau 2).

Près de 85 % (246 sur 291) des établissements d'HAD ont pris en charge au moins un enfant au cours de l'année 2017.

Tableau 2. Comparaison Activité HAD/MCO en Pédiatrie.

HAD 2017	< 18 ans	≥ 18 ans	Total	% inférieur à 18
HAD jours bruts	243 278	4 923 864	5 167 142	4,7
MCO séjours	3 108 467	28 166 949	31 275 416	11,0
MCO Jours bruts	8 126 358	91 691 162	99 817 520	8,9

HAD : hospitalisation à domicile ; MCO : hospitalisation en médecine chirurgie obstétrique.

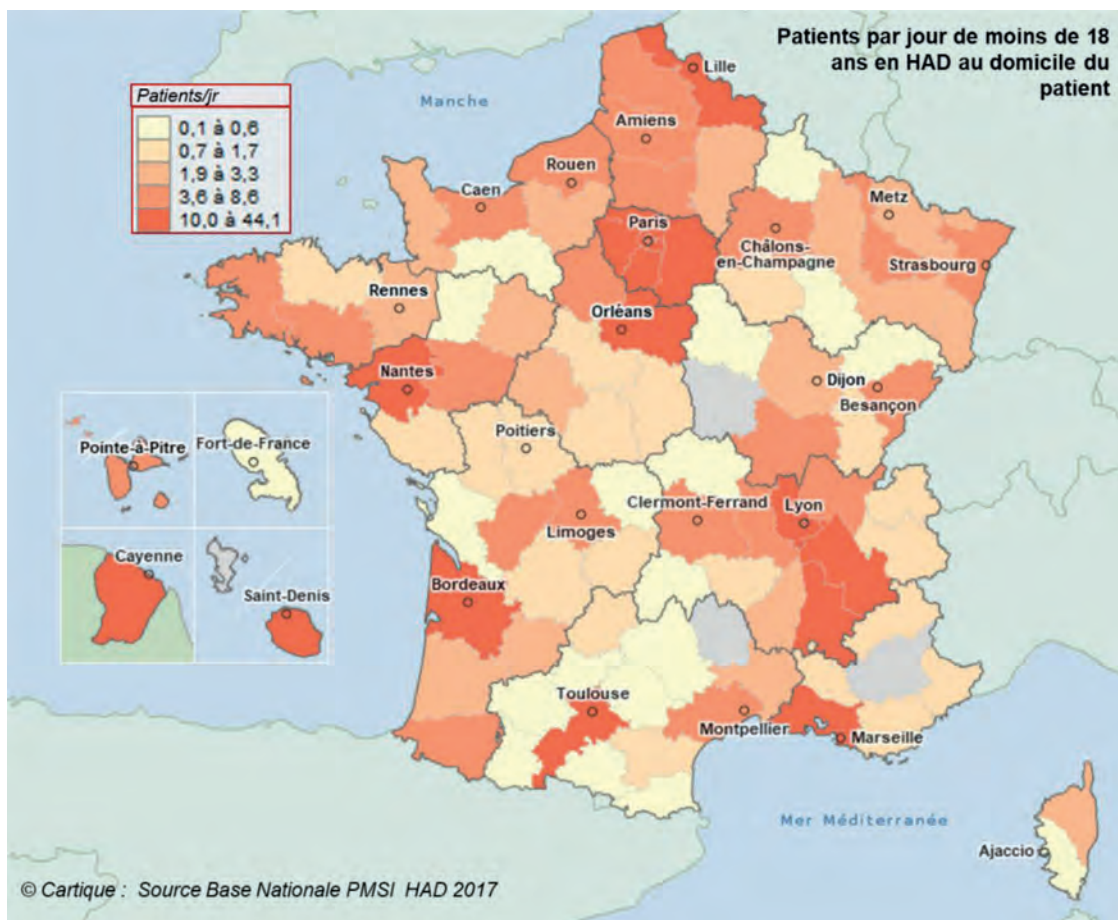


Figure 2. Répartition nationale des enfants pris en charge à domicile en HAD. HAD : hospitalisation à domicile ; jr : jour ; PMSI : programme de médicalisation des systèmes d'information.

Toutefois, ce chiffre masque de très fortes disparités entre les établissements (Fig. 3), notamment entre les HAD dites « adultes » et celles ayant mis en place une activité pédiatrique : 50 % de l'activité nationale est ainsi assurée par seulement 6 établissements d'HAD (Tableau 3).

L'activité pédiatrique globale se répartit entre les établissements indépendamment de leur statut juridique. Les HAD publiques, qui représentent 40 % des structures autorisées, ont assuré 34 % de l'activité pédiatrique (contre 25 % de l'activité d'HAD

totale). Les établissements privés à but non lucratif, qui représentent également 40 % des HAD, ont assuré 33 % de l'activité pédiatrique (contre 58 % de l'activité totale). Enfin, les HAD privées à but lucratif (20 % des structures) ont assuré aussi 33 % de l'activité pédiatrique (contre 16 % de l'activité nationale). L'activité et l'expertise pédiatrique se concentrent ainsi principalement sur les 3 régions suivantes : Île-de-France (39 % de l'activité nationale), Auvergne - Rhône-Alpes (11 %) et Nouvelle-Aquitaine (8 %).



Figure 3. Activité pédiatrique en journées en HAD 2017 – Comparaison HAD pédiatriques versus HAD polyvalents selon l'âge de l'enfant. HAD : hospitalisation à domicile ; CHU : centre hospitalo-universitaire ; AP–HP : Assistance publique–Hôpitaux de Paris ; AP–HM : Assistance publique–Hôpitaux de Marseille ; MSPB Bx : maison de santé protestante de Bordeaux-Bagatelle ; ALLP : Association lyonnaise de logistique posthospitalière.

Tableau 3. Classement des établissements d'HAD, selon leur activité pédiatrique (en nombre de journées d'HAD, en 2017).

Établissement HAD	Nombre de journées	Part de l'activité pédiatrique nationale (en %)
Santé service Île-de-France	40 506	16,65
AP–HP Île-de-France	38 296	15,74
HAD Croix-Saint Simon Île-de-France	16 294	6,70
MSP Bordeaux-Bagatelle	12 127	4,98
HAD ALLP Lyon	10 618	4,36
CHU de Nantes	6 114	2,51
HAD Guyane Antenne de Cayenne	5 996	2,46
CHU de Grenoble Alpes	4 923	2,02
HAD CHRU Lille	4 704	1,93
Centre Leon-Berard Lyon	4 625	1,90

HAD : hospitalisation à domicile ; CHU : centre hospitalo-universitaire ; CHRU : centre hospitalier régional universitaire ; AP–HP : Assistance publique–Hôpitaux de Paris ; MSPB : maison de santé protestante ; ALLP : Association lyonnaise de logistique post-hospitalière.

Description de la population

Âge

La population pédiatrique hospitalisée à domicile se répartit en :

- 12 % de nouveau-nés (jusqu'à 28 jours de vie) ;
- 48 % de nourrissons ou d'enfants de moins de 4 ans ;
- 21 % de 4 à 12 ans ;
- 19 % de 13 à 17 ans.

Il est clairement montré que l'essentiel de l'activité pédiatrique est réalisée par les HAD pédiatriques et en particulier pour des enfants de moins de 5 ans (Fig. 3).

Types de pathologies et modes de prise en charge principal (MPP)

En 2017, plus de la moitié des séjours pédiatriques en HAD correspondent à des pathologies périnatales (32 %) ou à des pathologies malignes (20 %). Le reste des séjours se répartit essentiellement entre les malformations congénitales et anomalies chromosomiques (9 %), les maladies endocriniennes, nutritionnelles ou métaboliques (6 %), les maladies du système nerveux (5 %), de la peau et du tissu conjonctif (5 %).

Cinq modes de prise en charge concentrent les deux tiers de l'activité en 2017 (Tableau 4).

Tableau 4. Classement des modes de prises en charge principaux en 2017.

Mode de prise en charge principal	Rang 2017	% journées 2017
Total		100,0
15-Éducation du patient et de son entourage	1	21,9
06-Nutrition entérale	2	13,5
09-Pansements complexes et soins spécifiques	3	11,3
08-Autres traitements	4	10,5
22-Prise en Charge du nouveau-né à risque	5	9,1
04-Soins palliatifs	6	7,7
13-Surveillance post-chimiothérapie anticancéreuse	7	6,6
01-Assistance respiratoire	8	6,0
03-Traitement intraveineux	9	5,0
02-Nutrition parentérale	10	1,9
10-Post traitement chirurgical	11	1,7
05-Chimiothérapie anticancéreuse	12	1,6
14-Soins de nursing lourds	13	1,0
24-Surveillance d'aplasie	14	0,8
07-Prise en charge de la douleur	15	0,6
11-Rééducation orthopédique	16	0,5
12-Rééducation neurologique	17	0,2
17-Surveillance de radiothérapie	18	0,0
29-Sortie précoce de chirurgie	19	0,0

Les indications des séjours en périnatalogie concernent très majoritairement (70 %) des situations de faible poids de naissance et/ou de prématurité. Sans grande surprise, les principaux modes de prises en charge d'HAD sont le MPP 22 « Prise en charge du nouveau-né à risque » (44 %), le MPP 15 « Éducation du patient et/ou de son entourage » (38 %), et dans une moindre mesure le MPP 6 « Nutrition entérale » (8 %). L'importante proportion du MPP 15 dans ces situations cliniques témoigne non seulement de la nécessité d'accompagner les jeunes parents dans les premiers jours de vie de l'enfant à risque par des équipes spécialisées, mais également d'un « effet codage » quasi automatique du fait d'une restriction du MPP 22 aux seuls nouveau-nés (soit jusqu'au 28^e jour de vie), imposant un codage différent pour la suite de la prise en charge. En atteste les moyennes des âges des enfants dans les séjours de périnatalité codés en MPP 22 et MPP 15 qui sont respectivement de 13 jours et de 56 jours.

Arrivant en second motif de recours à l'HAD, les pathologies malignes concernent 20 % des séjours pédiatriques en 2017. Les tumeurs malignes solides représentaient 54 % de ces séjours (principalement les tumeurs du système nerveux central), et les pathologies hématologiques malignes 41 % (au premier rang desquelles la leucémie aiguë lymphoblastique). Les modes de prise en charge dominants de ces séjours oncologiques sont le MPP 13 « Surveillance post-chimiothérapie anticancéreuse » (48 % des journées), le MPP 04 « Soins palliatifs » (14 % des journées) et enfin le MPP 05 « Chimiothérapie anticancéreuse » (9 % des journées).

Au-delà de ces séjours, les prises en charge pour sinus pilonidal constitue un des trois diagnostics principaux les plus fréquents (avec les anomalies de poids de naissance et les

leucémies lymphoïdes, en nombre de journées d'HAD). Contrairement aux types de séjours précédents, cette indication concerne davantage les jeunes adolescents (moyenne d'âge de 15 ans) pris en charge dans plus de 9 cas sur 10 pour des pansements complexes (MPP 09). Ces adolescents sont soignés à domicile le plus souvent par des équipes polyvalentes adultes.

Le MPP 15 (éducation du patient et de son entourage) est surreprésenté en pédiatrie et concerne l'ensemble des prises en charge qui ne rentre pas dans un autre mode ; c'est le mode de prise en charge pédiatrique par défaut qui se justifie par l'ensemble des conseils de puériculture nécessaires à sécuriser le retour de l'enfant à domicile et réassurer les parents dans leurs compétences parentales. C'est une des spécificités fortes de la pédiatrie qui prend sens en HAD, par exemple pour sécuriser le premier retour à domicile d'un enfant né prématuré.

Les équipes d'HAD ont une place à prendre dans le champ de la médecine préventive, ce qui justifie la présence dans les équipes d'HAD de professionnels dédiées à la petite enfance.

Quelle valorisation des séjours pédiatriques en HAD ?

L'HAD est financée à 100 % par la T2A (Fig. 4). Le tarif journalier correspond à un « groupe homogène de prise en charge » (GHPC) déterminé par la combinaison de trois facteurs :

- le mode de prise en charge principal (MPP) dans la liste des 22 modes autorisés (Tableau 3) ;
- le mode associé (MPA) même liste que les MPP ;

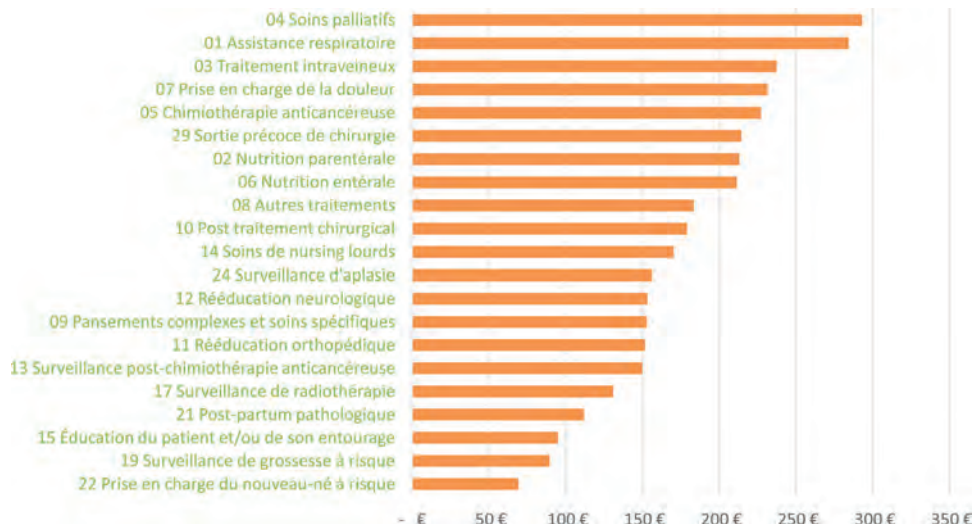


Figure 4. Tarification moyenne selon les modes de prise en charge.

- le niveau de dépendance mesuré par l'indice de Karnofsky (échelle établie pour l'adulte en cancérologie exprimée en pourcentage pour définir le degré d'autonomie du patient). La tarification est dégressive :
 - à partir du 5^e jour, le tarif journalier est égal à 76,13 % du tarif initial ;
 - à partir du 9^e jour, le tarif journalier est égal à 67,65 % du tarif initial ;
 - à partir du 31^e jour, le tarif journalier est égal à 63 % du tarif initial.

Tout ceci est détaillé dans le guide méthodologique de production des recueils d'informations standardisées publié chaque année en mars [6].

Cependant, cette tarification pose plusieurs problèmes dans le cadre des prises en charge en HAD pédiatrique. En effet, les modes de prises en charge les plus représentés en pédiatrie (MPP15 éducation du patient et MPP22 nouveau-né à risque) ainsi que les actes de prévention et le temps passé à domicile sont peu valorisés et sont actuellement un frein au développement des activités pédiatriques en HAD. De même, l'accompagnement parental, toujours effectué par les professionnels de l'HAD, peut se révéler particulièrement complexe et chronophage en fonction des situations familiales. Enfin, la mesure de l'indice de Karnofsky n'est pas adaptée à la population pédiatrique.

Ces constats sont partagés avec les tutelles et un travail est en cours avec l'ATIH.

QUELLES PERSPECTIVES DES PRISES EN CHARGE PÉDIATRIQUES EN HAD ?

L'activité pédiatrique doit se développer pour permettre à l'ensemble des enfants qui le nécessitent de recevoir des soins de niveau hospitalier dans leur domicile dans le respect du cadre familial.

À ce jour, un grand nombre d'établissements accueillent de manière épisodique des enfants en fin de vie et se retrouvent

parfois démunis devant la complexité et la charge émotionnelle liées à la situation.

La présence d'équipes dédiées prend tout son sens à proximité des CHU pédiatriques.

Les enfants sont pour la plupart soignés dans les secteurs de pédiatrie des MCO comme le recommande la Charte de l'enfant hospitalisé. Nous devons donc penser et organiser le soin à l'enfant en HAD.

Les équipes pédiatriques d'HAD composées de pédiatres coordonnateurs, d'infirmières puéricultrices coordonnatrices et de terrain permettent une qualité de la prise en soins des enfants en HAD et le développement de l'activité pédiatrique. Nous espérons la création d'HAD pédiatriques dans les zones non couvertes ; ainsi idéalement, le transfert en HAD devrait être possible sur l'ensemble du territoire par des équipes pédiatriques pour les enfants.

L'organisation au sein de chaque région d'un partenariat entre l'ensemble des opérateurs HAD pourrait permettre un partage de compétences et un compagnonnage des équipes pédiatriques auprès des équipes adultes. Ces modes de fonctionnement pourraient être décrits et figurer sur les règlements intérieurs de chaque établissement, permettant ainsi une réflexion globale de la prise en charge des enfants en HAD sur chaque région à l'heure de la révision du régime des autorisations.

La répartition des équipes d'HAD pédiatriques étant inégale, nous proposons une organisation en niveaux avec des équipes spécialisées coordonnées par un pédiatre pour les enfants sortant d'un service de néonatalogie et les enfants de moins de trois ans, les enfants atteints de pathologie chronique et les enfants en situations médico-psycho-sociales complexes.

En l'absence de structure HAD dédiée à la pédiatrie, les équipes d'HAD polyvalentes peuvent soigner ponctuellement les enfants. La réflexion en amont de la prise en charge établie en lien avec un expert d'HAD pédiatrique autour du projet personnalisé de soins dans les situations précitées pourrait sécuriser le parcours de l'enfant. Les soins ponctuels (pansements et antibiotiques IV par exemple) peuvent être assurés par les équipes polyvalentes adultes sans nécessité d'un recours systématique à une expertise d'HAD pédiatrique.

Les pédiatres d'HAD travaillent chaque jour à créer de nouveaux partenariats en lien avec les pédiatres hospitaliers des CHU pour sécuriser et encourager les soins à domicile.

Les services d'HAD pédiatriques représentent un nouveau terrain de formation pour les jeunes professionnels (étudiants infirmiers, puéricultrices, assistantes sociales, psychologues ; internes en DES de pédiatrie). Ces stages combinent spécificités du soin à l'enfant à domicile, polyvalence, travail en interdisciplinarité, connaissances des partenariats libéraux, ouverture sur les liens ville-hôpital en cohérence avec le parcours patient de l'enfant.

Les pédiatres HAD se sont associés pour unir leurs travaux au sein de la FNEHAD pour rendre plus visible cette activité auprès de leurs confrères hospitaliers mais aussi auprès des tutelles. Ils ont créé l'Association française des pédiatres coordonnateurs d'HAD (AFPHAD).

Cette réflexion est complexe et doit être soutenue par les acteurs des services de pédiatrie des CHU et des ARS en partenariat avec les équipes des HAD.

CONCLUSION

Le développement de l'HAD est une priorité nationale tant pour les adultes que pour les enfants.

Permettre le retour à la maison des enfants gravement malades en maintenant la qualité des soins de l'hôpital est déjà en soi un traitement. L'organisation des soins au domicile en tenant compte des dynamiques familiales limite l'effraction que fait la maladie dans la vie de l'enfant et de sa famille et contribue au retour à une vie plus unie.

Notre association AFPHAD soutient la réflexion sur le niveau des compétences des équipes dédiées à la pédiatrie notamment en définissant un temps pédiatre par nombre d'enfants hospitalisés à domicile. Nous demandons ainsi la revalorisation du modèle de financement dans l'objectif prioritaire qui nous anime : augmenter le recours à l'HAD pour les enfants malades.

Points essentiels

- La pédiatrie en hospitalisation à domicile (HAD) est en développement.
- Il existe une inégalité d'accès pour les enfants sur le territoire alors que la totalité du territoire est couvert par les équipes polyvalentes.
- Une réflexion sur l'adéquation des ressources avec les besoins d'HAD pédiatrique est en cours.
- L'Association française des pédiatres coordonnateurs d'HAD (AFPHAD) propose une organisation du parcours des enfants relevant de soins hospitaliers à domicile. Elle participe à la réflexion sur une revalorisation des séjours pédiatriques (frein au développement des activités)
- L'HAD sécurise et encourage les soins de type hospitalier de l'enfant malade dans son cadre habituel de vie et dans sa globalité. Ceci est propice en soi à la guérison ou à l'amélioration de l'état de santé ainsi qu'à l'équilibre de l'enfant et de sa famille.

Remerciements

Avec nos remerciements au Pr Christophe Delacourt pour son accueil et sa confiance ; à l'équipe DIM de l'AP-HP et au Dr Nathalie Asencio Médecin DIM MSP Bordeaux-Bagatelle pour leur aide précieuse sur les extractions des données PMSI ; au Dr Laure Boisserie-Lacroix conseiller médical de la FNEHAD prenant la suite du Dr Mickaël Benzaqui.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

RÉFÉRENCES

- [1] FNEHAD. Rapport activité 2016–2017; 2017 [Internet ; cited 2019 Jan 21 ; available from: https://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2017/11/FNEHAD_RA_web.pdf].
- [2] Loi HPST n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients à la Santé et aux Territoires; 2009.
- [3] Corrie PG, Moody M, Wood V, et al. Protocol for the OUTREACH trial: a randomised trial comparing delivery of cancer systemic therapy in three different settings: patient's home, GP surgery and hospital day unit. *BMC Cancer* 2011;11:467.
- [4] Lal R, Hillerdal GN, Shah RNH, et al. Feasibility of home delivery of pemetrexed in patients with advanced non-squamous non-small cell lung cancer. *Lung Cancer Amst Neth* 2015;89:154–60.
- [5] Remonnay R, Devaux Y, Chauvin F, et al. Economic evaluation of antineoplastic chemotherapy administered at home or in hospitals. *Int J Technol Assess Health Care* 2002;18:508–19.
- [6] Le Plan cancer 2009–2013 – Les Plans cancer de 2003 à 2013 | Institut National Du Cancer [Internet ; cited 2017 May 5 ; available from: <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013>].
- [7] ViaVOICE. L'hospitalisation à domicile : perceptions et niveau de connaissance du grand public et des professionnels de santé 2017.
- [8] Guide méthodologique de production des recueils d'informations standardisées HAD 2018. Bulletin officiel, n° 2018/7 bis Fascicule spécial; 2018.
- [9] Périnat-ARS-IDF. Place de l'hospitalisation à domicile (HAD) dans le parcours des nouveau-nés en Île-de-France; 2017.
- [10] Code de la santé publique – Article L.6122-1. Code de la santé publique.
- [11] Circulaire DHOS/O n° 2004-44 du 4 février 2004 relative à l'hospitalisation à domicile [Internet]; 2004 [cited 2019 Jan 21 ; available from: http://www.circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_14766.pdf].
- [12] Circulaire n° DHOS/O3/2006/506 du 1^{er} décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile; 2006 [Internet ; cited 2019 Jan 21 ; available from: http://www.circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_7220.pdf].
- [13] HAS. Situations pathologiques pouvant relever de l'hospitalisation à domicile au cours de l'ante et du post-partum; 2011 [Internet ; cited 2019 Jan 21 ; available from: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-06/situations_pathologiques_pouvant_relever_de_lhospitalisation_a_domicile_au_cours_de_lante_et_post-partum_-_fiche_de_synthese_4_pages.pdf].
- [14] HAS. Les enjeux et spécificités de la prise en charge des enfants et adolescents en établissement de santé Certification V2010; 2011.
- [15] ATIH. Chiffres clés de 2017; 2017 [Internet]https://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/2554/atih_chiffres_cles_2017.pdf.