



UNIVERSITÉ GRENOBLE ALPES
UFR DE MÉDECINE DE GRENOBLE

Année : 2020

ÉTAT DES LIEUX DES PRISES EN CHARGE DES NOUVEAU-NÉS PRÉMATURÉS EN HOSPITALISATION À DOMICILE À GRENOBLE

THÈSE
PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN MÉDECINE

DIPLÔME D'ÉTAT

Mathilde BONNET

Née le : 18/11/1988 à : Tonnerre

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE
GRENOBLE

Le : 05/10/2020

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury :

M. le Professeur Thierry DEBILLON

Membres :

Mme le Professeur Laurence BOUILLET

M. le Professeur Dominique PLANTAZ

Mme le Docteur Valérie BELIN

Mme le Docteur Séverine BOBILLIER CHAUMONT (directrice de thèse)

L'UFR de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

Année : 2020

**ÉTAT DES LIEUX DES PRISES EN CHARGE DES NOUVEAU-NÉS
PRÉMATURÉS EN HOSPITALISATION À DOMICILE À GRENOBLE**

THÈSE
PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN MÉDECINE
DIPLOME D'ÉTAT

Mathilde BONNET

Née le : 18/11/1988 à : Tonnerre

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE
GRENOBLE

Le : 05/10/2020

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury :

M. le Professeur Thierry DEBILLON

Membres :

Mme le Professeur Laurence BOUILLET

M. le Professeur Dominique PLANTAZ

Mme le Docteur Valérie BELIN

Mme le Docteur Séverine BOBILLIER CHAUMONT (directrice de thèse)

L'UFR de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

Doyen de la Faculté : Pr. Patrice MORAND

Année 2019-2020

ENSEIGNANTS DE L'UFR DE MEDECINE

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH	APTEL Florent	Ophthalmologie
PU-PH	ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	BAILLET Athan	Rhumatologie
PU-PH	BARONE-ROCHETTE Gilles	Cardiologie
PU-PH	BAYAT Sam	Physiologie
MCF Ass.MG	BENDAMENE Farouk	Médecine Générale
PU-PH	BENHAMOU Pierre Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
PU-PH	BLAISE Sophie	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Bactériologie-virologie
PU-PH	BOLLA Michel	Cancérologie-Radiothérapie
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastroentérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOREL Anne-Laure	Nutrition
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PR Ass.MG	BOUCHAUD Jacques	Médecine Générale
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne
MCU-PH	BOUSSAT Bastien	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	BOUZAT Pierre	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH	BRAMBILLA Christian	Pneumologie
PU-PH	BRAMBILLA Elisabeth	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique-médecine de la douleur
MCU-PH	BROUILLET Sophie	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
PU-PH	CAHN Jean-Yves	Hématologie
PU-PH	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PR Ass.MG	CARRILLO Yannick	Médecine Générale
PU-PH	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDES Stephan	Neurochirurgie
PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	CHARLES Julie	Dermato-vénéréologie
MCF Ass.MG	CHAUVET Marion	Médecine Générale
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophthalmologie
PU-PH	CHIRICA Mircea	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	CLAVARINO Giovanna	Immunologie
PU-PH	COHEN Olivier	Histologie, embryologie et cytogénétique
PU-PH	COURVOISIER Aurélien	Chirurgie infantile
PU-PH	COUTTON Charles	Génétique
PU-PH	COUTURIER Pascal	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PU-PH	CURE Hervé	Cancérologie
PU-PH	DEBATY Guillaume	Médecine d'Urgence
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
PU-PH	DECAENS Thomas	Gastro-entérologie, Hépatologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Addictologie
PU-PH	DEMONGEOT Jacques	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
PU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
MCU-PH	DUMESTRE-PERARD Chantal	Immunologie
PU-PH	EPAULARD Olivier	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales
PU-PH	ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
MCU-PH	EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	Chirurgie viscérale et digestive
MCU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FEUERSTEIN Claude	Physiologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH	FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-MG	GABOREAU Yoann	Médecine Générale
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
PU-PH	GAVAZZI Gaëtan	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	GIOT Jean-Philippe	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
MCU-PH	GUZUN Rita	Nutrition
PU-PH	HAINAUT Pierre	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	HALIMI Serge	Nutrition
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie-obstétrique

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-MG	IMBERT Patrick	Médecine Générale
PU-PH	JOUK Pierre-Simon	Génétique
PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
MCU-PH	KASTLER Adrian	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	LABARERE José	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-PH	LABLANCHE Sandrine	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
MCU-PH	LANDELLE Caroline	Bactériologie – virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	LANTUEJOL Sylvie	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
MCU - PH	LE GOUELLEC Audrey	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénérologie
MCF Ass.MG	LEDOUX Jean-Nicolas	Médecine Générale
PU-PH	LEROY Vincent	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PU-PH	LETOUBLON Christian	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	LEVY Patrick	Physiologie
PU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
MCU-PH	LUPO Julien	Bactériologie-virologie
PU-PH	MAGNE Jean-Luc	Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire
MCU-PH	MAIGNAN Maxime	Médecine d'urgence
PU-PH	MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MALLARET Marie-Reine	Hygiène hospitalière
PU-PH	MALLION Jean-Michel	Cardiologie
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie ; Transfusion
MCU-PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU-PH	MAURIN Max	Bactériologie-virologie
MCU-PH	MC LEER Anne	Histologie, embryologie et cytogénétique
MCU-PH	MONDET Julie	Histologie, embryologie et cytogénétique
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie-virologie
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elena	Neurologie
PU-PH	MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie
MCU-PH	MORTAMET Guillaume	Pédiatrie
PU-PH	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie
PU-PH	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
MCF Ass.MG	ODDOU Christel	Médecine Générale
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PAILHE Régis	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	PASSAGGIA Jean-Guy	Anatomie
PR Ass.MG	PAUMIER-DESBRIERES Françoise	Médecine Générale
PU-PH	PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
MCU-PH	PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
PU-PH	PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	PEPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PERENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation
PU-PH	PERNOD Gilles	Médecine vasculaire
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH	PISON Christophe	Pneumologie
PU-PH	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POIGNARD Pascal	Bactériologie-virologie
PU-PH	POLACK Benoît	Hématologie
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	RAMBEAUD Jean-Jacques	Urologie
PU-PH	RAY Pierre	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
MCU-PH	RENDU John	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	RIALLE Vincent	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	RIETHMULLER Didier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	ROMANET Jean Paul	Ophthalmologie
PU-PH	ROSTAING Lionel	Néphrologie
MCU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie et biologie moléculaire
MCF Ass.MG	ROYER DE VERICOURT Guillaume	Médecine Générale
MCU-PH	RUBIO Amandine	Pédiatrie
PU-PH	SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MCU-PH	SATRE Véronique	Génétique
PU-PH	SAUDOU Frédéric	Biologie cellulaire
PU-PH	SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	SCHWEBEL Carole	Médecine intensive-réanimation
PU-PH	SCOLAN Virginie	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale
MCU-PH	STASIA Marie-José	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	STURM Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	TERZI Nicolas	Médecine intensive-réanimation
MCU-PH	TOFFART Anne-Claire	Pneumologie
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VANZETTO Gérald	Cardiologie
PU-PH	VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	ZAOUÏ Philippe	Néphrologie
PU-PH	ZARSKI Jean-Pierre	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

PU-PH : Professeur des Universités - Praticiens Hospitaliers
MCU-PH : Maître de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers
PU-MG : Professeur des Universités de Médecine Générale
MCU-MG : Maître de Conférences des Universités de Médecine Générale
PR Ass.MG : Professeur des Universités Associé de Médecine Générale
MCF Ass.MG : Maître de Conférences Associé de Médecine Générale

Remerciements :

A Monsieur le Professeur Thierry Debillon,

Je vous remercie de me faire l'honneur de présider ce jury et de juger ce travail,
Merci pour votre accompagnement, votre soutien et votre bienveillance tout au long de mon internat mais également après.

A Madame le Professeur Laurence Bouillet,

Vous me faites l'honneur de participer à ce jury de thèse,
Veuillez trouver ici l'expression de mes remerciements les plus sincères.

A Monsieur le Professeur Dominique Plantaz,

Je vous remercie de me faire l'honneur de participer à ce jury de thèse,
Mon stage d'onco-hématologie pédiatrique dans votre service aura été le plus marquant de mon internat. Merci pour vos conseils et votre bienveillance.

A Madame le Docteur Valérie Belin,

Je te remercie d'avoir accepté de participer à ce jury de thèse.
Travailler à tes côtés durant mon semestre en néonatalogie a été un vrai plaisir, merci pour ta gentillesse, ta bienveillance et pour ton envie de transmettre aux plus jeunes. Il y a tellement de choses que tu as pu dire et m'apprendre pendant ce semestre et qui résonnent encore en moi aujourd'hui.

A Madame le Docteur Séverine Bobillier-Chaumont,

Je te remercie d'avoir accepté de diriger ce travail,
Merci pour la confiance que tu m'avais accordé lors de mon remplacement à l'HAD, remplacement qui finalement aura été le point de départ de ce travail !
Merci pour ta gentillesse, tes nombreux conseils et ta grande disponibilité qui m'ont permis de finaliser ce travail.

ÉTAT DES LIEUX DES PRISES EN CHARGE DES NOUVEAU-NÉS PRÉMATURÉS EN HOSPITALISATION À DOMICILE

RÉSUMÉ :

Introduction : L'hospitalisation à domicile (HAD) pédiatrique prend en charge des enfants pour raccourcir leur durée d'hospitalisation. Notre objectif était de faire un état des lieux de la prise en charge des nouveau-nés prématurés au sein de la structure d'HAD pédiatrique à Grenoble.

Matériel et Méthodes : Nous avons inclus de manière rétrospective tous les nouveau-nés nés à un âge inférieur à 37SA et effectuant leur premier retour à domicile encadré au sein de la structure d'HAD, entre janvier 2013 et décembre 2018.

Résultats : 198 patients ont été inclus : 46 (23%) avaient présenté une extrême prématurité et 56 (28%) une grande prématurité. L'âge gestationnel moyen à la naissance était de 31SA+2j, le poids de naissance moyen était de 1532g et 62 prématurés (31.3%) étaient issus d'une grossesse multiple. A l'admission en HAD, l'âge corrigé moyen était de 41SA+4j et les patients avaient un poids moyen de 3140g. La durée moyenne de séjour en HAD était de 37 jours. Les principaux motifs de prise en charge étaient une surveillance de poids pour 96 (48.5%) patients, un étayage familial pour 46 (23.2%), un traitement par oxygénothérapie pour 23 (11.6%), une nutrition entérale pour 8 (4.2%), un monitoring cardio-respiratoire pour 6 (3%), une nutrition parentérale pour 5 (2.5%) et une surveillance cardiologique pour 4 (2%). 37 patients (18.9%) ont nécessité une réhospitalisation non programmée, parmi lesquels 14 (30%) appartenaient au groupe de prématurité extrême ce qui était significativement plus élevé que dans les autres groupes ($p = 0.004$).

Conclusion : L'HAD pédiatrique de Grenoble permet le retour à domicile de nouveau-nés prématurés encore vulnérables du fait de leur histoire médicale complexe ou d'un environnement sociofamilial précaire, et qui nécessitent une surveillance encore rapprochée. Celle-ci se fait ainsi au domicile familial, favorisant l'intégration de l'enfant dans sa famille.

MOTS CLÉS : nouveau-nés prématurés, hospitalisation à domicile, sortie précoce

FILIÈRE : Pédiatrie

ABSTRACT:

Background: Paediatric Hospital-Assisted Home Care (HAHC) was created in order to reduce the length of children's stay at hospital. Our aim was to make a state about the premature infants within the HAHC of Grenoble.

Methods : All infants were included retrospectively if they were born with a gestational age (GA) of less than 37 weeks and went home for the first time supported by HAHC, between January 2013 and December 2018.

Results : 198 infants were included from who 23% were born with a GA of less than 28 weeks and 28% were born with a GA between 28 and 32 weeks. The average gestational age at birth was 31 weeks 2 days, the average weight at birth was 1532g and 62 (31.3%) of them were born from a multiple pregnancy. They were enrolled in HAHC at a mean corrected gestational age of 41 weeks 4 days and with a mean body weight of 3140g. The mean length of stay in HAHC was 37 days. Principal support reasons were : following weight for 96 (48%) prematures, assistance of the parents for 46 (23.2%), oxygenotherapy for 23 (11.6%), enteral nutrition for 8 (4.2%) and cardio-respiratory monitoring for 6 (3%). Non-scheduled rehospitalisations concerned 37 (18.9%) of these infants, from whom 14 (30%) were born with a GA of less than 28 weeks, which was significantly more than in the other groups based on prematurity ($p = 0.004$).

Conclusion : Pediatric HAHC in Grenoble allows the discharge of premature infants who are still vulnerable due to their complex medical history or a precarious socio-familial environment, and who require close monitoring.

ABRÉVIATIONS

HAD : Hospitalisation à domicile

AP-HP : Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

DHOS : Direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins (qui devient la DGOS en 2010)

ARH : Agence régionale d'hospitalisation

ARS : Agence Régionale de Santé

HAS : Haute Autorité de Santé

SP : Santé Publique

EHPA : Etablissements d'hébergement pour personnes âgées

EHPAD : Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

FNEHAD : Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile

IDE : Infirmier Diplômé d'État

DROM : Départements et Régions français d'Outre-Mer

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SA : Semaines d'aménorrhée

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CH : Centre Hospitalier

PMI : Protection Maternelle et Infantile

SNG : Sonde naso-gastrique

UHCD : Unité d'hospitalisation de courte durée

Table des matières

I.	INTRODUCTION.....	14
A.	Qu'est-ce que l'Hospitalisation à domicile ?.....	14
1.	Définition	14
2.	Historique.....	14
3.	Aspects législatifs d'un établissement d'HAD	16
4.	Organisation et fonctionnement	18
5.	Actualités et chiffres de l'HAD	21
B.	L'hospitalisation à domicile appliquée à la pédiatrie	23
1.	Les débuts de l'HAD pédiatrique et les pathologies prises en charge.....	23
2.	Spécificités de l'HAD de néonatalogie.....	25
C.	Mise en place de l'HAD pédiatrique sur Grenoble	28
1.	Historique de la structure HAD de Grenoble.....	28
2.	L'HAD pédiatrique	29
II.	MATÉRIELS ET MÉTHODES.....	34
A.	Objectif de l'étude	34
B.	Type d'étude	34
C.	Population d'étude.....	34
D.	Données recueillies.....	36
E.	Recueil des données.....	37
F.	Analyses statistiques	39

G.	Motif de prise en charge en HAD et Diagnostic principal	39
H.	Contexte socio-familial.....	42
III.	RESULTATS	44
A.	Population étudiée et nombre de sujets inclus.....	44
B.	Données manquantes	45
C.	Descriptif de la population	45
1.	Caractéristiques des enfants à la naissance	45
2.	Données concernant la mère et l'accouchement	46
3.	Caractéristiques à la sortie du service d'hospitalisation conventionnelle.....	47
D.	Données concernant le séjour en HAD.....	49
1.	Durée du séjour et Infirmières	49
2.	Motif de prise en charge principal	49
3.	Diagnostic principal	50
4.	Type d'allaitement en début et fin d'HAD	52
5.	Caractéristiques de sortie d'HAD	52
E.	Réhospitalisations.....	53
1.	Description :.....	53
2.	Les motifs des réhospitalisations non programmées :	53
3.	Les motifs des réhospitalisations programmées	54
4.	Recherche de facteur associé à la réhospitalisation non programmée :.....	55
F.	Contexte socio-familial	55
G.	Corrélation groupes de prématurité et âge corrigé d'entrée en HAD.....	56

H.	Caractéristiques de la population en fonction du diagnostic principal de prise en charge :	57
IV.	DISCUSSION	63
A.	Analyse des résultats et comparaison à la littérature	63
B.	Critique de l'étude	70
C.	Propositions d'amélioration.....	71
V.	CONCLUSION :	73
VI.	BIBLIOGRAPHIE :	75
VII.	ANNEXES	78
A.	Annexe 1 :	78
B.	Annexe 2 :	79
VIII.	SERMENT D'HIPPOCRATE.....	82

I. INTRODUCTION

A. Qu'est-ce que l'Hospitalisation à domicile ?

1. Définition

L'Hospitalisation à domicile (HAD) est une forme d'hospitalisation à temps complet au cours de laquelle les soins sont effectués au domicile de la personne. L'hospitalisation est gérée au sein d'une structure (l'établissement d'HAD) pluridisciplinaire qui mobilise les compétences internes de ses propres équipes et coordonne les interventions de professionnels extérieurs. Elle permet ainsi d'éviter ou de raccourcir une hospitalisation avec hébergement. Elle assure, au domicile du malade, des soins médicaux et paramédicaux, continus et coordonnés. Les soins délivrés en hospitalisation à domicile se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par leur complexité, leur durée et la fréquence des actes et sont généralement dispensés pour des patients qui ont besoin de continuité des soins et d'une équipe de coordination pluridisciplinaire et médicalisée.

Elle peut concerner des « malades de tous âges – enfants, adolescents, adultes – atteints de pathologies variées, souvent graves, aiguës ou chroniques, souvent multiples, évolutives et/ou instables ; qui obligeraient à une hospitalisation avec hébergement en l'absence de la prise en charge par un établissement d'HAD. » La prescription de l'HAD est avant tout posée par la charge en soins que nécessite l'état de santé du patient.

2. Historique

L'Hospitalisation à domicile est un concept plutôt récent. Les prémices de l'hospitalisation à domicile voient le jour en 1945 avec l'expérience américaine du « Home

Care » par le Dr Bluestone, chef de service à l'hôpital Montefiore de New-York, qui décida de suivre certains patients chez eux alors qu'il était confronté à une surpopulation de patients. Le « Home Care » est ainsi créé, avec comme principe le déplacement des médecins hospitaliers au domicile des patients.

La réflexion, en France, autour de la possibilité de soigner les patients à domicile, débute en 1950 et s'intéresse en premier lieu aux patients atteints de cancer. Le premier établissement français d'Hospitalisation à domicile est créé officiellement en 1957 au sein de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP). Son objectif était de désencombrer les hôpitaux et d'offrir un relais de soins et de confort au malade, tout en optimisant sa réintégration dans le milieu familial. Devant le succès des premières initiatives, les années 1960-70 voient se multiplier le nombre de structures d'HAD, avec un total de 20 structures recensées en 1979. C'est en 1970 que la Loi hospitalière du 30 décembre 1970 reconnaît à l'HAD une existence légale et juridique, et la Circulaire de 1974 la structure en proposant un cadre médical et administratif ^(1,2).

Il existe une relative stagnation dans le développement de l'hospitalisation à domicile de 1980 à 1992. Un intérêt lui est renouvelé suite à la loi de 1992 et de ses décrets d'application du 2 octobre 1992. L'HAD est reconnue clairement comme une alternative à l'hospitalisation traditionnelle et il y apparaît pour la première fois le concept de la coordination des soins avec l'apparition du médecin coordonnateur et la nécessité d'une permanence des soins.

Les années 2000 marquent ensuite un nouvel essor avec la Circulaire du 30 mai 2000 qui poursuit la définition du cadre réglementaire de l'HAD et structure notamment le contenu des prises en charge afin de clarifier sa place dans l'offre de soins. Depuis 2000, les gouvernements politiques tendent à montrer leur implication dans le développement de l'HAD en France, constatant qu'elle est encore insuffisamment développée alors que ses

bénéfices et la qualité des prises en charge à domicile ont été démontrés. La Circulaire de la DHOS du 4 février 2004 relative à l'hospitalisation à domicile le prouve. Il y est demandé que l'HAD soit l'objet d'une attention particulière de la part des agences régionales de l'hospitalisation (ARH), en particulier dans les zones qui en sont dépourvues. L'augmentation des places en HAD est un objectif.

3. Aspects législatifs d'un établissement d'HAD

Les établissements d'HAD sont considérés depuis la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 comme des établissements de santé à part entière et soumis aux mêmes obligations et aux mêmes exigences de qualité et de sécurité que les établissements hospitaliers avec hébergement (hôpitaux et cliniques).

L'Hospitalisation à domicile ne peut être exercée que par un établissement habilité par l'Agence Régionale de Santé (ARS) de sa région d'implantation et cet établissement fait l'objet d'une certification par la Haute Autorité de Santé (HAS).

Ces établissements d'HAD ont des statuts variés : ils peuvent être publics ou privés (à but commercial ou à but non lucratif), rattachés à un établissement hospitalier ou autonomes (associatif ou mutualiste par exemple).

Ils obéissent à des conditions de fonctionnement précises, établies réglementairement.

L'article D6124-308 du Code de la Santé Publique (SP) ⁽³⁾ stipule ainsi que « *la coordination des prises en charge est assurée, sous la responsabilité d'un ou plusieurs médecins coordonnateurs, par une équipe pluri-professionnelle, comportant au moins :*

- *Un infirmier ;*
- *Un assistant social à temps partiel.*

La possibilité de recours aux compétences d'un psychologue doit être organisée.

Cette coordination est réalisée en lien avec les structures et professionnels de santé intervenant en amont et en aval du séjour en hospitalisation à domicile. Le médecin coordonnateur organise le fonctionnement médical de l'établissement, conformément à son projet médical. »

Au sein de l'HAD travaillent ainsi une équipe de soins, formée principalement par des infirmier(e)s, aides-soignant(e)s, kinésithérapeutes, puéricultrices, sages-femmes, et une équipe de coordination formée de secrétaires, cadres infirmiers, médecins coordonnateurs et assistant(e)s sociales. L'équipe de coordination est en lien avec les médecins hospitaliers mais également avec les médecins libéraux généralistes et spécialistes des patients.

L'HAD articule les soins du patient autour de ses soignants salariés de la structure mais peut également avoir recours à des professionnels libéraux conventionnés (kinésithérapeutes, infirmiers...).

L'établissement d'HAD est également « *tenu d'assurer, sept jours sur sept et vingt-quatre heures sur vingt-quatre, y compris les jours fériés, la continuité des soins aux patients accueillis* » (Article D6124-309 du code de la SP ⁽⁴⁾). Il gère aussi, en cas de nécessité, le transfert des patients dans un établissement de santé classique accueillant en permanence des patients (dans les disciplines de médecine, de chirurgie et d'obstétrique).

Pour remplir cet objectif, l'organisation de l'établissement doit prévoir un système de communication à distance adéquat permettant aux patients ou à leur entourage de bénéficier d'une liaison permanente avec les personnels de l'HAD. La continuité des soins doit être organisée et planifiée, de telle sorte qu'elle doit prévoir au minimum, à tout moment, une capacité d'intervention infirmière à domicile et la possibilité d'un recours à un avis médical, en interne ou en externe, pour la totalité des patients pris en charge.

Enfin, tout établissement d'HAD est soumis d'assurer ses missions en respectant l'aire géographique qui lui est assignée, aire qui est déterminée par les ARS.

Chaque établissement possède un règlement intérieur propre qui précise ces différents principes généraux de fonctionnement en particulier ces différents points : les modalités de mise en œuvre de la coordination (en interne mais aussi avec les différents partenaires impliqués dans le parcours du patient), l'organisation de la permanence de soins et notamment les procédures de recours à un avis médical, et l'aire géographique d'intervention de l'établissement ⁽⁵⁾.

4. Organisation et fonctionnement

a) Déroulement d'une prise en charge en HAD

En pratique, pour permettre une HAD, un patient doit bénéficier d'une prescription médicale qui peut provenir d'un médecin hospitalier ou de son médecin traitant souhaitant l'orienter vers ce type de prise en charge. Lorsque l'initiative vient d'un médecin hospitalier, l'accord du médecin traitant du patient est toujours sollicité. C'est lui qui est le référent médical du patient pendant le séjour.

L'admission en HAD peut faire suite à une hospitalisation conventionnelle mais peut également être initiée directement à partir du domicile du patient. Par ailleurs, initialement elle concernait uniquement des patients hospitalisés à leur domicile, mais la prise en charge a été étendue progressivement aux patients hébergés dans des établissements d'hébergement des personnes âgées médicalisés ou non (EHPAD et EHPA) en 2007 ; puis à l'ensemble des établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement en 2012 (Maison d'accueil

spécialisée, Institut médico-éducatif, Maison de l'enfance à caractère social, Appartement de coordination thérapeutique...).

Dans un premier temps, la demande d'admission est évaluée par l'équipe d'HAD (médecin, cadre, infirmiers) afin de la valider ou non aux regards de sa justification, de l'état de santé du patient et de l'expertise de son domicile. L'hospitalisation à domicile doit être initiée « *pour une période limitée mais révisable en fonction de l'état de santé du patient* » (6). Une fois validée, l'admission est prononcée et l'HAD est mise en place en accord avec le médecin traitant et le consentement du patient ou de son entourage. Les soins sont réalisés selon le protocole thérapeutique établi. Les soins prodigués et la nécessité de la prolongation du séjour sont réévalués régulièrement par l'équipe soignante et médicale, afin de réadapter au mieux le type de prise en charge aux besoins réels du patient ^(2,7).

La trajectoire de sortie d'HAD du patient se fait dans la majorité des cas par un maintien à domicile, sans poursuite de soins. En revanche un relai peut être organisé par l'établissement d'HAD si l'état de santé nécessite toujours des soins mais dont la charge est moins importante (par exemple par des professionnels libéraux ou un service de soins infirmiers à domicile...). Si l'état de santé s'aggrave et ne permet plus le maintien du patient à domicile dans des conditions sécuritaires, un transfert dans un établissement de santé avec hébergement peut être nécessaire.

b) Coordination avec de multiples acteurs

Les établissements d'hospitalisation à domicile permettent d'assurer au domicile du malade des « *soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés* » ⁽⁶⁾.

La prise en charge des malades s'effectue dans leur globalité, traitant à la fois des problématiques médicale, paramédicale, psychologique et sociale. Cette nature « polyvalente

et généraliste » est possible grâce à la coordination d'acteurs multiples, nécessaires pour assurer la cohérence du projet thérapeutique.

La structure d'HAD doit mobiliser tous les professionnels nécessaires pour la coordination et la continuité des soins. Elle met en place l'intervention de ses propres équipes (médecins coordonnateurs, infirmiers coordonnateurs, infirmier(e)s et puéricultrices, assistants sociaux, psychologues, aides-soignants, ergothérapeutes etc). Elle fait intervenir et entretient également des relations avec de multiples acteurs appartenant aux secteurs sanitaires et médico-sociaux :

- le médecin traitant, véritable « pivot » de la prise en charge du malade dont il assure le suivi médical

- des intervenants libéraux paramédicaux (infirmiers, masseurs kinésithérapeutes, orthophonistes, etc.) qui, en fonction du modèle choisi de prise en charge, occupent un rôle plus ou moins important dans l'HAD, en complément ou en substitution du personnel salarié

- les établissements d'hospitalisation complète et les médecins hospitaliers prescripteurs qui peuvent apporter leur expertise au besoin

- les structures d'hébergement à caractère social ou médico-social dont les résidents peuvent être pris en charge en HAD

- les réseaux de soins ou les équipes mobiles

- les prestataires medicotechniques qui apportent équipements et matériel médical et paramédical, à la demande et sous la supervision de l'HAD

- autres services d'aide à domicile, organismes sociaux et structures d'orientation pouvant être amenés à collaborer à la prise en charge en HAD.

La coordination entre ces différents acteurs dépend du médecin coordinateur de la structure HAD qui s'assure de la cohérence et de la bonne réalisation du projet thérapeutique médicale, sociale et psychologique.

c) Financement

L'accès à l'hospitalisation à domicile est possible pour toute personne quelles que soient ses ressources, puisque l'ensemble des soins est pris en charge à 100% par l'Assurance Maladie et la complémentaire santé, comme lors d'une hospitalisation classique ⁽²⁾.

L'ensemble du matériel et des fournitures nécessaires et notamment les produits pharmaceutiques prescrits sont gérés et livrés à domicile par l'établissement d'HAD ou par un prestataire extérieur auquel il fait appel.

Les établissements d'HAD facturent leurs prestations conformément à la tarification à l'activité qui leur est appliquée depuis 2005, les tarifs étant fixés chaque année par le ministre de la santé. Ces tarifs tiennent compte de la nature des soins prodigués, de la complexité de la situation clinique, de l'état de dépendance de la personne accueillie, de la durée de sa prise charge et de l'évolution de son état de santé au cours du séjour.

5. Actualités et chiffres de l'HAD

L'hospitalisation à domicile est souvent qualifiée de secteur d'avenir parce qu'elle répond à l'évolution du système de santé français en proposant des solutions à plusieurs problématiques actuelles :

-le désengorgement des lits des établissements de santé avec hébergement par le maintien du patient à son domicile ou en limitant la durée d'une hospitalisation conventionnelle avec un retour plus rapide du patient chez lui

-une meilleure maîtrise des dépenses de santé, le coût de l'HAD étant moindre que celui d'une hospitalisation conventionnelle ⁽⁸⁾

-la prise en compte de la qualité de vie du patient en lui permettant de garder ses repères grâce à la réalisation des soins dans son environnement et entouré de ses proches.

Après une longue période de structuration administrative et législative, l'HAD connaît un véritable essor depuis une vingtaine d'années. Une série de circulaires a défini le cadre de l'activité et levé les blocages à son développement. Son développement fait véritablement suite à une volonté des pouvoirs publics d'augmenter son offre de soins et son activité ⁽⁹⁾.

Ainsi le nombre d'établissements de santé ainsi que leurs capacités de prise en charge et d'activité réalisée a considérablement augmenté ces 15 dernières années. En 2018, près de 300 établissements ont coordonné des prises en charge d'HAD, contre 170 en 2006. Durant la même période, l'activité réalisée et les capacités de prise en charge ont plus que doublé : en 2018, 5,6 millions de journées d'HAD sont comptabilisées en France métropolitaine et dans les DOM, soit presque 3 fois plus qu'en 2006 (1,9 million de journées). Cela représente en 2018, d'après le rapport 2018 de la FNEHAD, un total de 198 775 séjours assurés par les structures HAD, un chiffre en hausse de 7,2% par rapport à 2017 et un total de 122 225 patients pris en charge au total ⁽²⁾. Le nombre de patients pouvant être pris en charge simultanément suit le même mouvement, passant de 6 900 en 2006 à 16 300 en 2016 ⁽⁹⁾.

De la même façon, cet essor peut être apprécié par le déploiement des établissements d'HAD sur l'ensemble du territoire national. En 2006, près d'un département sur cinq ne disposait d'aucune structure HAD, tandis qu'en 2018, tous les départements en disposent. Il existe cependant toujours d'importantes disparités territoriales.

Le recours à l'hospitalisation à domicile s'inscrit actuellement véritablement au cœur de la politique de santé actuelle. La circulaire du 4 décembre 2013 fixait un objectif national

de 30 à 35 patients en HAD pour 100 000 habitants, à l'horizon 2018. En 2018, le taux de recours national s'élevait à 23 patients pris en charge chaque jour pour 100 000 habitants, contre 21,3 patients en 2017.

B. L'hospitalisation à domicile appliquée à la pédiatrie

1. Les débuts de l'HAD pédiatrique et les pathologies prises en charge

Des équipes d'HAD constituées de professionnels de la petite enfance ont commencé à s'organiser au sein d'établissements d'HAD polyvalents au cours des années 1970-1980, pour répondre à la demande initiale des services de pédiatrie, principalement en néonatalogie et hématologie pédiatrique. La reconnaissance des compétences spécifiques de ces équipes s'est faite progressivement.

Au niveau législatif, la circulaire du 30 mai 2000 du ministère de l'Emploi et de la Solidarité donne pour la première fois une place à cette activité pédiatrique : « 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 ». Une structuration de certaines activités spécialisées est par la suite proposée en 2004 par l'intermédiaire de cahiers des charges, notamment dans les champs de la périnatalité et de la pédiatrie. Pour l'activité pédiatrique qui nous intéresse, 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 ». La circulaire du 4 février 2004 relative à l'HAD le confirmera : « 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 » ⁽¹⁰⁾.

De la même manière que l'HAD généraliste, décrite précédemment, l'HAD pédiatrique prend en charge des enfants de 0 à 18 ans présentant des pathologies variées, aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables nécessitant des soins de niveau hospitalier.

Une grande partie de l'activité est représentée par la néonatalogie (prise en charge de nouveau-nés prématurés suite à l'hospitalisation en néonatalogie) et l'onco-hématologie (chimiothérapie, soins de cathéter, soins palliatifs...). Mais de nombreuses autres pathologies sont prises en charge : pathologies infectieuses avec antibiothérapie par voie intra-veineuse, troubles de l'alimentation et pathologies digestives nécessitant une nutrition entérale ou parentérale, soins au décours de chirurgies orthopédiques ou digestives, prise en charge de pansements complexes, éducation dans le cadre de pathologies chroniques (diabète...), etc. Une activité au cours des épidémies hivernales y a aussi trouvé sa place. La structure pédiatrique de l'AP-HP a instauré depuis 2012 un circuit de transfert rapide en HAD pédiatrique pour assurer la prise en charge de nourrissons atteints d'infections aiguës comme les bronchiolites en période hivernale. Cette organisation s'est depuis développée dans d'autres régions (Bordeaux, Marseille, Clermont-Ferrand) et permet de pallier à un manque de lits certain dans les services de pédiatrie en période d'épidémies hivernales ⁽¹¹⁾.

Malgré un énorme potentiel, l'activité pédiatrique d'hospitalisation à domicile reste encore marginale. En 2017, elle représentait seulement 4.7% de l'activité totale d'HAD même si elle était en augmentation (3.7% en 2011) ⁽¹⁰⁾. Cette activité est réalisée soit par des HAD généralistes qui prennent en charge des enfants soit par des HAD spécialisées en pédiatrie.

En 2019, M. Benzaqui et al. ont recensé en France 12 HAD pédiatriques avec une activité polyvalente de 0 à 18 ans en métropole et 2 en DROM ; 4 HAD de néonatalogie et 1 HAD dédiée à l'hémo-oncologie ⁽¹⁰⁾. L'HAD pédiatrique y était défini par la présence au sein de l'équipe de coordination de l'HAD d'un temps de pédiatre et d'infirmière puéricultrice. La répartition des structures d'HAD pédiatrique était très inégale sur le territoire avec notamment 4 grandes régions où n'existaient pas encore d'HAD pédiatrique : Bretagne, Bourgogne Franche-Comté, Centre Val-de-Loire et Grand Est. Il y était aussi montré que même si 85% des établissements d'HAD ont une activité pédiatrique (pris en charge d'au moins un enfant au cours de l'année) en 2017, ce chiffre masque de très fortes inégalités puisque six établissements seulement assurent 50% de l'activité nationale, la totalité d'entre eux étant des HAD dites « pédiatriques ». En ce qui concerne les types de pathologies prises en charge, il est montré dans cette étude que plus de la moitié des séjours pédiatriques correspondent à des pathologies périnatales (32%) ou à des pathologies malignes (20%). La majorité des séjours en périnatalogie (70%) concernent des situations de faibles poids de naissance et/ou de prématurité.

La prise en charge des nouveau-nés et notamment des nouveau-nés prématurés représente une grande part de l'activité pédiatrique totale en HAD.

2. Spécificités de l'HAD de néonatalogie

a) La prématurité, définition et épidémiologie

Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la prématurité est définie par une naissance survenant avant 37 semaines d'aménorrhée (SA), avec comme limite inférieure de viabilité un terme à 22 SA et un poids minimal de 500g.

On distingue différents stades de prématurité définis par l’OMS :

- l’extrême ou la très grande prématurité (< 28 SA),
- la grande prématurité (de 28 SA à 31 SA + 6 jours),
- et la prématurité moyenne (de 32 SA à 36 SA + 6 jours), que l’on retrouve parfois scindée en prématurité modérée (de 32SA à 34SA+6j) et prématurité tardive (de 35SA à 36SA+6j).

Chaque année dans le monde, environ 15 millions de bébés naissent prématurément et ce nombre ne cesse d’augmenter ⁽¹²⁾. Les complications de la prématurité sont la cause principale de mortalité chez les enfants de moins de 5 ans et ont été à l’origine de près d’un million de décès en 2015 au niveau mondial ⁽¹³⁾. Sur 184 pays, le taux des naissances prématurées varie entre 5% et 18% de la totalité des naissances. Dans les pays industrialisés, ce chiffre varie plutôt entre 5 et 12%. En France, l’Enquête nationale périnatale de 2010 relevait 7,4 % de naissances prématurées réparties en 7.4 % entre 32 et 36 SA et 1,5 % avant 32 SA. Ainsi, environ 60 000 enfants naissent chaque année avant 37 SA dont 12 000 avant 32 SA ⁽¹⁴⁾. Ce taux de prématurité est en hausse en France (5.9% en 1995 et 7.4% en 2010). Cet accroissement du nombre de prématurés en France et notamment du nombre de grands prématurés est responsable d’une morbidité néonatale importante avec une augmentation du taux occupation des lits des services de néonatalogie par ces patients. Le devenir à long terme de ces prématurés et notamment de ces grands prématurés est une grande préoccupation de santé publique.

b) Intérêt de l'HAD dans la prise en charge des nouveau-nés prématurés

Les soins liés à la prématurité sont souvent synonymes de longue durée d'hospitalisation et de retentissement considérable pour les familles qui se retrouvent séparées de leur enfant. Des études ont suggéré que réduire la durée d'hospitalisation des nouveau-nés prématurés avait un effet bénéfique d'un point de vue psychologique et affectif pour la famille et le développement des nouveau-nés^(15,16). Actuellement, l'objectif est de réduire autant que possible cette durée d'hospitalisation afin de réduire l'impact négatif sur l'enfant et sur la relation précoce parents-enfants. De plus, la nécessité de sortie précoce est aussi motivée par une augmentation du nombre d'admissions dans les services de néonatalogie et la nécessité de places dans ces services. Elle permettrait aussi de réduire les coûts de santé dus aux hospitalisations prolongées dans les services conventionnels.

Dans les pays scandinaves, les pratiques ont évolué avec la création d'unités de soins à domicile de type HAD afin d'encadrer des sorties plus précoces en néonatalogie. Les enfants peuvent y sortir dès l'âge de 34SA, en s'affranchissant d'un critère de poids, du moment qu'il existe un état cardio-respiratoire stable, que la stratégie nutritionnelle est appropriée avec une prise de poids régulière et que l'environnement au domicile est adapté à l'accueil d'un nouveau-né⁽¹⁷⁾. Les enfants sortent donc rapidement à domicile alors que l'autonomie alimentaire n'est pas acquise ou qu'une supplémentation en oxygène est encore nécessaire. Des études américaines rapportent également que ce type de prise en charge est possible à domicile⁽¹⁸⁻²¹⁾.

En France, des unités d'HAD spécialisées en néonatalogie ont commencé à se mettre en place à la fin des années 2000, dont la première était l'HAD de néonatalogie de Toulouse ouverte en 2008. Ses objectifs étaient « de raccourcir le temps de séparation des familles, de favoriser

la mise en place de l'allaitement maternel avec transition alimentation sur sonde entérale-tétée au sein réalisée à domicile, de réduire le coût et la durée de l'hospitalisation et enfin de libérer des lits d'hospitalisation »⁽²²⁾. Il existe maintenant 4 HAD spécialisées de néonatalogie en France : à Caen, Toulouse, Montpellier et à l'Hôpital privé Anthony en Ile-de-France. Une étude réalisée en 2008 sur 69 enfants pris en charge par l'HAD néonatalogie de Toulouse montrait que la sortie de néonatalogie y était plus précoce par rapport aux enfants ne sortant pas en HAD, avec un âge corrigé médian de 36,7SA⁽²³⁾. *L'âge corrigé d'un nouveau-né prématuré correspond à l'âge qu'il aurait s'il était né à terme ; il vient en comparaison à l'âge chronologique qui correspond à son âge réel.*

L'intérêt de la prise en charge des nouveau-nés prématurés en HAD apparaît ainsi dans ce contexte d'augmentation du nombre de naissances prématurées dans les hôpitaux associé à une volonté de réduction des durées d'hospitalisation pour ces nouveau-nés. Elle permettrait de poursuivre des soins techniques nécessaires tout en permettant un accompagnement parental primordial et rassurant au retour à domicile, et dans des conditions de sécurité garanties.

C. Mise en place de l'HAD pédiatrique sur Grenoble

1. Historique de la structure HAD de Grenoble

La création du service d'HAD adulte rattaché au CHU de Grenoble s'est faite en 1968 sur l'initiative du Pr. Huguenot, gériatre, et de Mme Françoise Guyot. Il s'agissait du premier établissement HAD de province en France, créé sur le modèle de celui de l'AP-HP. Son objectif était de permettre aux patients un retour à domicile avec un suivi adapté et une prise en charge du patient dans sa globalité et son cadre de vie.

Un secteur pédiatrique a été créé un peu plus tard en 1972 avec comme objectif initial la prise en charge des nouveau-nés prématurés ou avec retard de croissance intra-utérin, principalement sur le plan alimentaire et pondérale, lors de leur retour à domicile après hospitalisation en néonatalogie. L'évolution s'est faite au fur et à mesure vers la prise en charge de soins plus complexes, variés et techniques : prise en charge de mucoviscidoses, bronchiolites, patients avec cathéter profond, accompagnement de fin de vie, brûlures, diabète, éducation du patient et de son entourage...

Un secteur maternité a ensuite fait son apparition en 1985 dont l'objectif initial était de proposer un retour à domicile anticipé en post-partum pour les patientes qui le souhaitent. L'évolution des différents types de prise en charge s'est faite petit à petit comme pour le secteur pédiatrique.

L'établissement HAD du CHU de Grenoble est actuellement toujours composé de ces 3 secteurs : HAD adulte, HAD pédiatrique et HAD sage-femme.

2. L'HAD pédiatrique

Concernant le secteur pédiatrique, l'équipe était initialement composée de puéricultrices avec coordination des soins par le médecin généraliste de l'HAD adulte. Devant la demande croissante de prises en charge de plus en plus spécialisées, un pédiatre coordinateur a rejoint l'équipe de pédiatrie à la fin de l'année 2012.

a) Fonctionnement global de l'HAD pédiatrique

L'équipe soignante actuelle est composée de quatre infirmières puéricultrices, du pédiatre coordinateur et d'une infirmière de coordination avec des compétences acquises en service de pédiatrie, tous salariés de l'établissement d'HAD. La prise en charge d'un patient en HAD pédiatrique se fait la plupart du temps sur demande d'un médecin hospitalier des

services de pédiatrie (néonatalogie, urgences pédiatriques, pédiatrie polyvalente, onco-hématologie pédiatrique...) ou de maternité de l'hôpital Couple-Enfant, ou des autres services de maternité ou de néonatalogie de Grenoble ou des villes voisines. Moins fréquemment, les pédiatres traitants libéraux peuvent faire des demandes de prise en charge.

La demande est alors examinée par le pédiatre coordinateur et validée si la prise en charge en HAD est justifiée et réalisable. Le médecin coordinateur élabore ainsi le protocole de soins en accord avec le médecin référent de l'enfant ayant fait la demande d'hospitalisation à domicile. Le médecin référent hospitalier est le responsable de la prescription des soins et reste disponible en cas de besoin ou question médicale.

La prise en charge des soins est réalisée ensuite par les puéricultrices salariées une fois l'enfant de retour à son domicile. Elles réalisent initialement des visites qui peuvent être quotidiennes voire biquotidiennes en fonction de la nature ou du type de soins. Elles prodiguent les soins nécessaires, accompagnent les parents dans le retour à domicile et participent à l'éducation du patient et de son entourage dans la pathologie de leur enfant. En fonction du motif de prise en charge, les visites peuvent ensuite être espacées de façon progressive si l'état et l'évolution du patient le permettent.

Les soins peuvent également être réalisés par des infirmier(e)s libérales, ayant si possible une expérience de pédiatrie et en néonatalogie, et ayant signé une convention avec l'établissement d'HAD. Des formations sur les prises en charge spécifiques en pédiatrie sont organisées régulièrement pour ces infirmiers libéraux. L'établissement d'HAD est soumis au principe de la sectorisation géographique, qui correspond au département de l'Isère dans le cas de l'HAD de Grenoble. Un secteur d'intervention pour les puéricultrices salariées a été défini pour des questions pratiques et d'organisation. Ce secteur correspond à Grenoble et son agglomération (schéma de ce secteur en Annexe 1). L'accord réalisé avec des cabinets d'infirmiers libéraux en dehors de ce secteur permet d'élargir le périmètre d'intervention de

l'établissement. La coordination des soins est bien sûr toujours réalisée par le pédiatre et l'équipe de coordination de l'établissement d'HAD. Les puéricultrices salariées s'occupent en priorité des patients situés dans l'agglomération grenobloise mais il peut arriver que des infirmiers libéraux agissent également dans ce secteur. La prise en charge des patients est parfois mixte, impliquant le travail conjoint d'infirmiers libéraux et des puéricultrices salariées, lorsque la complexité des soins le nécessite.

Un système d'astreinte est prévu pour permettre une permanence des soins 24h/24 et 7j/7. Une des puéricultrices est toujours joignable à n'importe quel moment de la journée. Pour les questions médicales, l'astreinte est gérée par les médecins du service d'origine des patients (onco-hématologie, néonatalogie, ...).

La fin d'une prise en charge en HAD se fait lorsque les soins ne sont plus nécessaires. Un relai par l'intervention de professionnels libéraux (infirmiers...) est également possible si des soins sont encore nécessaires mais ne nécessitent plus l'expertise de l'HAD. Un courrier médical d'hospitalisation à destination des différents médecins prenant en charge l'enfant, médecins hospitaliers et médecin traitant libéral, est toujours réalisé afin de permettre la continuité des soins. Le service de la Protection Maternelle et Infantile (PMI) peut également être sollicité en relai de l'hospitalisation à domicile, pour poursuivre un soutien auprès de l'enfant et de sa famille.

b) Types de prise en charge et prise en charge des nouveau-nés prématurés

La structure d'HAD pédiatrique de Grenoble prend en charge en moyenne 10 à 15 patients par jour.

Les pathologies prises en charge sont variées, comme dans la plupart des HAD pédiatriques en France : prise en charge de nouveau-nés prématurés ou nouveau-nés à risque suite à une hospitalisation en néonatalogie, pathologies infectieuses avec antibiothérapie par voie intra-veineuse, réalisation de chimiothérapies, troubles de l'alimentation et pathologies digestives nécessitant une nutrition entérale ou parentérale, soins au décours de chirurgies orthopédiques ou digestives, etc.

Parmi l'ensemble de ces prises en charge, l'activité néonatale est celle qui est la plus représentée avec environ 25% de son activité. Un protocole de prise en charge des enfants sortants de néonatalogie a d'ailleurs été créé afin de faciliter la prescription d'HAD par les médecins de néonatalogie. Ce protocole est présent en annexe 2. Pour pouvoir être admis en HAD, les patients doivent avoir :

- un âge corrigé minimal de 35SA et un âge réel de minimum 4 jours si âge gestationnel supérieur à 35SA à la naissance ou de minimum 1 semaine si âge gestationnel < inférieur à 35SA à la naissance

- une stabilité cardio-respiratoire, en air ambiant ou sous oxygénothérapie pour les patients présentant une dysplasie bronchopulmonaire

- une autonomie concernant leur régulation thermique

- une autonomie alimentaire concernant au moins la moitié de leur ration totale avec possibilité de soutien nutritionnel par sonde naso-gastrique (SNG) pour la compléter.

Les parents doivent être en grande partie autonomes pour les soins et avec le dispositif médical de leur enfant s'il y en a (nutrition sur SNG, scope, oxygénothérapie...).

On voit se dessiner le profil d'enfants qu'on souhaitait prendre en charge : des enfants possiblement dès le terme de 35SA, peu importe leur poids de sortie, pouvant présenter une autonomie alimentaire non encore complètement acquise, ou une dysplasie broncho-pulmonaire oxygéno-dépendante.

Cette activité néonatale étant une part essentielle de la prise en charge de l'HAD pédiatrique de Grenoble, nous avons souhaité faire un état des lieux de la prise en charge actuelle des nouveau-nés prématurés lors de leur retour à domicile en HAD, au sein de notre structure d'HAD pédiatrique généraliste. Quelles caractéristiques ont les prématurés que l'on prend en charge ? Pour quels motifs sont-ils admis en HAD ? Prenons-nous en charge ces patients de façon sécuritaire ? La tendance actuelle est à la sortie plus précoce des nouveau-nés de néonatalogie, prenons-nous en charge des prématurés de faible âge gestationnel ?

II. MATÉRIELS ET MÉTHODES

A. Objectif de l'étude

L'objectif de l'étude était de réaliser un état des lieux de la prise en charge des nouveau-nés prématurés lors de leur premier retour à domicile au sein de la structure d'Hospitalisation à domicile pédiatrique du CHU de Grenoble, depuis le 1^{er} janvier 2013 jusqu'au 31 décembre 2018, soit depuis l'arrivée d'une pédiatre coordonnatrice au sein de cette structure.

L'objectif était de décrire la population de ces nouveau-nés prématurés notamment en termes de données de naissance (poids, âge gestationnel), de motif de prise en charge principal en HAD et de données concernant le séjour en HAD (âge post-menstruel et poids en début de séjour, durée du séjour).

Nous avons également voulu observer le taux de réhospitalisations de ces enfants au cours du séjour en HAD, afin d'évaluer la sécurité de notre prise en charge.

B. Type d'étude

L'étude réalisée était une étude observationnelle, à visée descriptive, rétrospective et monocentrique. L'étude concernait la structure d'Hospitalisation à domicile pédiatrique du CHU de Grenoble.

C. Population d'étude

La population étudiée correspondait à tous les nouveau-nés nés prématurément, ayant été pris en charge initialement dans les services de néonatalogie ou de maternité de l'Isère et

effectuant leur premier retour à domicile encadré au sein de l'HAD pédiatrique du CHU de Grenoble; entre le 1^{er} janvier 2013 et le 31 décembre de l'année 2018. Les services de provenance de ces enfants pouvaient aussi bien être les services de néonatalogie (CHU de Grenoble, Clinique Belledonne, CH Voiron), les services de maternité de la ville (CHU de Grenoble, Clinique Mutualiste, Clinique Belledonne) mais également des services plus généraux (Pédiatrie polyvalente, Chirurgie pédiatrique, Réanimation Pédiatrique du CHU de Grenoble) pour certains enfants avec une sortie tardive d'hospitalisation conventionnelle et dont la longue prise en charge les avaient menés à être transférés des services de néonatalogie à des services de plus grands enfants.

Peu importait leur âge à leur entrée en HAD et leur service de provenance, le seul critère d'inclusion était d'avoir eu une naissance prématurée (inférieure à 37 SA) et de sortir pour la première fois à domicile encadrés par l'HAD.

Les critères d'inclusion étaient donc :

- prématurité (naissance strictement inférieure à 37SA)
- première sortie à domicile au sein de l'HAD
- quel que soit l'âge à l'inclusion, les comorbidités ou le service de provenance

Les critères d'exclusion comprenaient :

- les enfants nés avec un âge gestationnel supérieur ou égal à 37SA
- les nouveau-nés prématurés qui avaient effectué un premier retour à domicile sans encadrement par le service d'HAD, qui étaient réhospitalisés dans un second temps et dont le deuxième retour à domicile se faisait dans le cadre de l'HAD.

Afin d'assurer une exhaustivité dans l'inclusion de la population étudiée, la méthode de sélection a été de vérifier pour chaque patient pris en charge à l'HAD durant les 6 années étudiées, s'il remplissait les critères d'inclusion à l'étude. Cela était possible car tous les patients pris en charge au sein de l'HAD pédiatrique sont répertoriés de façon exhaustive via un tableur rempli progressivement par la pédiatre coordinatrice du service.

Tous les patients ainsi éligibles ont été inclus.

D. Données recueillies

Les données ont été recueillies de manière rétrospective. La liste des éléments recueillis dans le cadre de cette étude pour chaque patient inclus est présentée ci-dessous :

- Caractéristiques de l'enfant à la naissance

- âge gestationnel
- poids de naissance
- sexe
- présence d'une hypotrophie ou non (définie comme un poids de naissance $< 10^{\text{ème}}$ percentile)
- naissance issue d'une grossesse multiple ou non

- Données concernant la mère et l'accouchement :

- âge maternel
- parité : primipare ou multipare
- mode d'accouchement : voie basse ou césarienne

- Caractéristiques à la sortie du service d'hospitalisation conventionnelle :

- service de provenance

- poids de sortie
- âge chronologique réel (en jours) et âge corrigé de sortie
- Données concernant le séjour en HAD :
 - durée du séjour, comptabilisée en jours et dont sont retirés les jours de réhospitalisations
 - motif de prise en charge principal
 - diagnostic principal
 - type d'allaitement (maternel, artificiel ou mixte) en début et en fin d'HAD
 - prise en charge par les puéricultrices salariées ou par des infirmier(e)s libérales
 - âge corrigé de sortie d'HAD
 - poids de sortie d'HAD
 - réhospitalisation, qu'elle soit programmée ou non programmée
 - présence ou non d'un contexte socio-familial particulier

E. Recueil des données

Les données ont été recueillies rétrospectivement, via une recherche dans les différents logiciels d'informatisation des données de l'hôpital du CHU de Grenoble : dans les logiciels Easily ou Cristalink pour la partie néonatalogie et pour rechercher une réhospitalisation, ainsi que dans le logiciel Anthadine pour les informations concernant le séjour en HAD.

Les données concernant la mère et l'accouchement, les caractéristiques de l'enfant à la naissance ainsi que les données de sortie d'hospitalisation ont été récupérées grâce au courrier d'hospitalisation du séjour en Néonatalogie-Unité Kangourou, dans les logiciels Easily ou Cristalink. En effet, il y a eu un changement de logiciel médical au sein du CHU de Grenoble entre les années 2013 et 2018, la recherche a donc été faite grâce au logiciel Cristalink pour les plus anciens patients dont les fichiers n'apparaissaient pas dans le nouveau logiciel, et par

le logiciel Easily pour le reste des patients. Lorsque les enfants ont été hospitalisés en Pédiatrie polyvalente, Réanimation Pédiatrique ou Chirurgie Pédiatrique suite à l'hospitalisation en néonatalogie, les données de sortie ont été recherchées dans le courrier d'hospitalisation de ces séjours. Par ailleurs, pour les patients provenant de services extérieurs au CHU, les données étaient récupérées dans le courrier de transmission du service en question adressé à l'HAD. Certaines données comme le poids de sortie ou les données maternelles ou liées à l'accouchement étaient manquantes pour les patients provenant de la Clinique mutualiste et de la Clinique Belledonne et ont été récupérés en se rendant directement dans les services en question et en accédant aux dossiers des patients en question avec l'accord des équipes médicales de ces services.

La recherche de réhospitalisations au CHU de Grenoble au cours du séjour en HAD s'est faite avec le logiciel Cristal-Link, en recherchant via le logiciel des urgences DMU-PED (recherche de passage aux urgences pédiatriques, ayant abouti à une hospitalisation) et via les différents courriers d'hospitalisation se trouvant dans le dossier du patient. Toutes les hospitalisations de plus de 12 heures, y compris dans le service d'UHCD des urgences pédiatriques, ont été prises en compte. Les hospitalisations programmées correspondaient aux hospitalisations prévues pour le patient dans son planning de suivi ultérieur au moment de sa sortie d'hospitalisation conventionnelle. Les hospitalisations non programmées étaient les hospitalisations du patient secondaires à l'apparition aiguë de symptômes divers menant l'enfant à consulter et entraînant son hospitalisation.

Enfin, les données relatives au séjour en HAD ont été recherchées à la fois dans le logiciel Easily dans le fichier EMS (Evaluation Médico-Sociale, fichier résumant les principaux éléments du patient avant son hospitalisation en HAD) et le courrier d'hospitalisation, ainsi que dans le logiciel Anthadine, logiciel spécifique au service d'HAD.

L'ensemble de ces données ont été anonymisées et ont été retranscrites dans un tableau de fichier Excel afin d'être traitées facilement.

F. Analyses statistiques

Les analyses statistiques ont été réalisées en utilisant le logiciel STATA (version 14). Les statistiques étaient présentées sous forme de pourcentages pour les données quantitatives et les tests de Khi2 ou Fisher exact, selon le nombre de cas, étaient appliqués pour comparer des proportions. Pour la comparaison de proportions, nous avons retenu un $p < 0.05$ comme étant significatif.

G. Motif de prise en charge en HAD et Diagnostic principal

Nous avons pris le parti de préciser les prises en charge des patients durant leur séjour en HAD en distinguant deux critères d'analyse.

Le premier critère, nommé Motif de prise en charge principal, correspond à la raison principale motivant la prise en charge en HAD et à l'action principale mise en œuvre par le service d'HAD pour accompagner le patient.

Les différents motifs de prise en charge principaux retenus pour notre étude sont les suivants :

- Surveillance du poids
- Etayage familial
- Oxygénothérapie
- Monitoring cardio-respiratoire
- Nutrition entérale
- Nutrition parentérale

- Surveillance cardiologique
- Autres

Le motif « Surveillance du poids » correspond à la prise en charge de patients dont le poids de sortie d'hospitalisation conventionnelle est encore faible et nécessite une surveillance soutenue ou dont l'autonomie alimentaire était limitée avec une prise alimentaire encore imparfaite et/ou une courbe de poids capricieuse.

Le motif « Oxygénothérapie » regroupe l'ensemble des patients nécessitant un apport en oxygène au retour à domicile, que celui-ci soit continu ou discontinu.

Le motif « Monitoring cardio-respiratoire » correspond à la prise en charge d'enfants nécessitant un appareillage de type scope au retour à domicile dans un contexte de persistance de bradycardies durant le séjour en néonatalogie.

Le motif « Nutrition entérale » regroupe les patients dont l'autonomie alimentaire n'est pas acquise et qui nécessite un apport alimentaire entéral, en général partiel, que ce soit par une sonde naso-gastrique ou par une gastrostomie.

Le motif « Nutrition parentérale » regroupe les patients dont l'apport nutritionnel par voie entérale est insuffisant et qui nécessite une nutrition parentérale de complément.

Le motif « Surveillance cardiologique » inclut les enfants présentant un problème cardiologique nécessitant une surveillance clinique rapprochée et une poursuite de l'éducation des parents à la pathologie.

Dans le motif « Etayage familial » ont été inclus les patients qui ne justifiaient d'aucun mode de prise en charge spécifique cité ci-dessus mais dont le retour à domicile n'était pas envisageable sans la poursuite d'une surveillance rapprochée ou d'un passage infirmier initialement quotidien (sans que celle-ci ne concerne spécialement le poids) et d'un étayage envers l'environnement familial ; que ce soit dans les suites d'une hospitalisation prolongée

et/ou compliquée en néonatalogie ou pour un contexte socio-familial particulier dans la majorité des cas.

Dans la catégorie « Autres », on peut citer des patients pris en charge pour Surveillance respiratoire (2), Surveillance d'un ictère (1), Soins de stomie (3), Antibiothérapie Intra-veineuse (2), Anticoagulation curative (1) et Surveillance glycémique (1).

Il est bien entendu que nous avons classé les patients en fonction de leur motif de prise en charge principal, soit l'indication principale du patient ayant motivé son suivi à domicile. Certains patients peuvent combiner plusieurs motifs de prise en charge. De plus, l'ensemble des patients a bénéficié d'une surveillance de poids et d'un étayage familial au sein de son suivi en HAD, sans que cela ne représente le motif principal pour certains.

Nous avons également choisi de **catégoriser les patients selon un deuxième critère, nommé Diagnostic de prise en charge principal.** Ce critère nous permet de détailler les pathologies ayant motivé la prise en charge en HAD.

Les différents diagnostics principaux retrouvés pour notre population sont les suivants :

- Petit poids
- Post-hospitalisation complexe
- Pathologie cardiaque
- Pathologie pneumologique
- Difficultés de prise alimentaire ou de prise de poids
- Pathologie digestive/ORL
- Pathologie endocrinienne
- Pathologie infectieuse

- Motif social
- Autres

Dans le motif « Petit poids » ont été inclus les patients dont le poids de sortie était encore faible et nécessitait une surveillance soutenue (poids inférieur à 3 kg à la sortie).

Le motif « Post-hospitalisation complexe » correspond aux patients qui ne présentaient pas de pathologie organique instable, dont le poids ne justifiait pas une surveillance particulière, mais pour lesquels le contexte de prématurité et l'histoire néonatale entraînait la nécessité d'un encadrement à la sortie. L'ensemble de ces patients est relié au motif de prise en charge « Etayage familial ».

Le motif « Difficultés de prise alimentaire ou de prise de poids » rassemble les patients dont le poids n'était pas nécessairement faible mais dont la prise alimentaire était encore insuffisante ou qui présentaient un retard de croissance extra-utérin avec courbe pondérale non satisfaisante ; et nécessitant une surveillance rapprochée.

Les motifs « Pathologie cardiaque, pneumologique, digestive, endocrinienne ou infectieuse » regroupe différentes pathologies organiques regroupées « par organe ».

Le motif « Social » rassemble des patients pris en charge en HAD principalement du fait d'un contexte socio-familial défavorable. Ces patients ont pour motif de prise en charge « Etayage familial ».

H. Contexte socio-familial

Connaître le contexte socio-familial d'un enfant n'est pas toujours chose aisée. Celui-ci n'est pas toujours facile à définir et met en jeu différentes problématiques difficiles à gérer et aborder par les équipes médicale et paramédicale.

Cet environnement socio-familial n'était généralement pas précisément décrit à un seul endroit du dossier médical de l'enfant et c'est ce qui a contribué à la complexité de recherche de ce critère.

Afin d'avoir une vision la plus juste et proche de la réalité sur les différents éléments se rapportant à l'entourage familial et à l'environnement social, nous avons été obligés d'aller chercher ces informations à divers endroits du dossier médical du patient. Tout d'abord, il pouvait apparaître des éléments sociaux dans le courrier de néonatalogie de sortie ainsi que dans l'Evaluation médico-sociale d'entrée en HAD (paragraphe spécial consacré à l'environnement socio-familial à l'intérieur de celle-ci). Par ailleurs, d'autres renseignements étaient présents dans les fichiers étiquetés « Social » présents dans le logiciel Easily ou Cristalink et créés par les assistant(e)s sociales lorsqu'ils sont sollicités sur un dossier. Ces fichiers ont été regardés dans le dossier du nouveau-né mais également dans le dossier de la mère de l'enfant.

Ces différents éléments récupérés permettaient d'avoir une idée précise du contexte socio-familial de l'enfant inclus et de pouvoir le définir comme environnement socio-familial fragile ou non. Nous avons également regardé si cet environnement fragile avait été un des facteurs motivant la prise en charge en HAD.

Nous avons regroupé cet environnement en 3 grands groupes :

- Inquiétude concernant l'environnement familial
- Environnement social inadéquat
- Situation parentale atypique et/ou fragilisée.

III. RESULTATS

A. Population étudiée et nombre de sujets inclus

Sur l'ensemble des patients hospitalisés en HAD du 1^{er} janvier 2013 au 31 décembre 2018, 198 patients au total remplissaient les critères d'inclusion de notre étude et ont été analysés. La prise en charge des nouveau-nés prématurés a ainsi représenté 22.1 % de l'activité globale de l'HAD pédiatrique (895 patients pris en charge sur ces 6 ans).

Ces patients étaient ainsi répartis par année : 34 patients avaient été hospitalisés en 2013, 34 en 2014, 37 en 2015, 28 en 2016, 33 en 2017 et enfin 32 en 2018. La répartition en fonction des années montrait une relative stabilité avec une moyenne de 33 patients par année ; l'année où on retrouve le plus de patients étant 2015 avec 37 patients et l'année où on en a le moins étant 2016 avec 28 patients. Ces résultats sont décrits dans la figure 1.

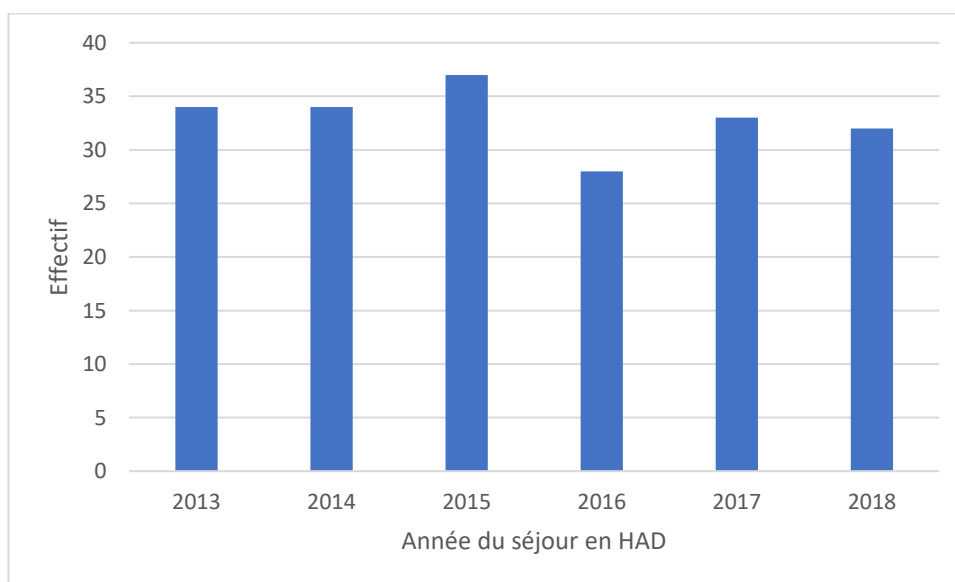


Figure 1 : Répartition des patients en fonction de leur année de séjour en HAD

B. Données manquantes

Il y avait peu de données manquantes lors du recueil de données. Deux patients (1%) ont quitté la prise en charge en HAD précocement au bout de 3 jours pour l'un (changement de région) et de 8 jours pour l'autre (séjour précipité hors de la région pour motif familial) sur la demande des parents. Nous avons donc décidé de ne pas analyser leurs données dans les calculs de poids de sortie, d'âge réel et corrigé à la sortie, de durée du séjour en HAD, de type d'allaitement à la sortie et de réhospitalisations. En effet, nous avons estimé qu'elles ne seraient pas représentatives d'une prise en charge complète en HAD pour ces patients. Toutes ces données ont donc été analysées sur un total de 196 patients.

En plus de ces 2 patients, il existait 2 autres données manquantes concernant le poids de sortie d'HAD. Cette donnée a donc été analysée pour 194 patients.

C. Descriptif de la population

1. Caractéristiques des enfants à la naissance

Il y avait 104 enfants de sexe féminin (52.5%) et 94 de sexe masculin (47.5%). L'âge gestationnel moyen à la naissance était de 31SA+2j avec un minimum à 24SA et un maximum à 36SA+6j. Nous avons réparti les patients suivant leurs groupes de prématurité :

Groupe 1 = prématurité extrême (naissance entre 22SA et 27SA+6j)

Groupe 2 = grande prématurité (naissance entre 28SA et 31SA+6j)

Groupe 3 = prématurité modérée (naissance entre 32SA et 34SA+6j)

Groupe 4 = prématurité tardive (naissance entre 35SA et 36SA+6j)

La répartition de notre population selon son groupe de prématurité apparaît dans la figure 2.

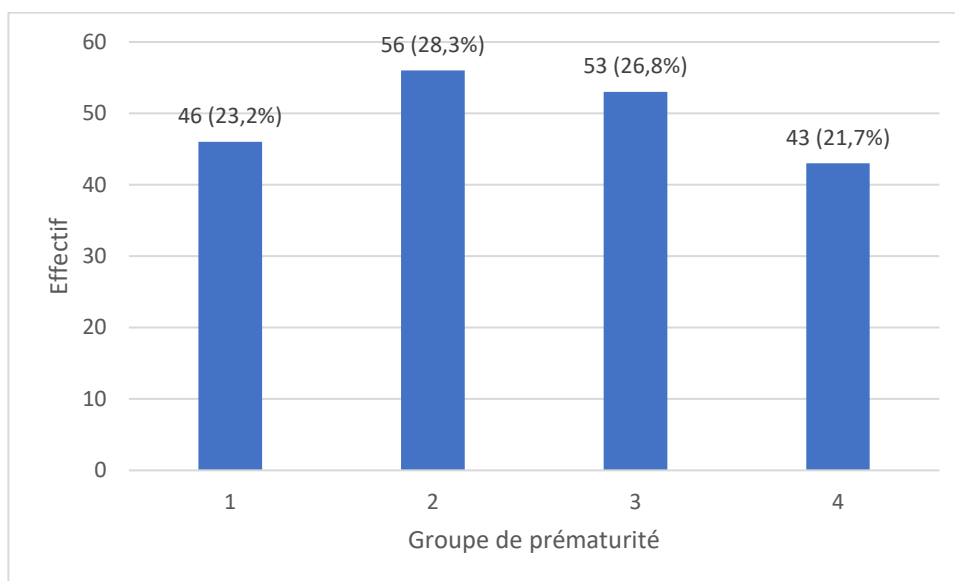


Figure 2 : Répartition des patients selon le degré de prématurité

La répartition suivant les groupes de prématurité était la suivante : 46 enfants appartenaient au groupe 1 (23.2%), 56 au groupe 2 (28.2%), 53 au groupe 3 (26.8%) et 43 au groupe 4 (21.7%).

Le poids de naissance moyen était de 1532g avec un poids minimal de 550g et un poids maximal de 4430g.

Parmi ces patients, 51 d'entre eux (25.8%) présentaient une hypotrophie et 62 nouveau-nés prématurés (31.3%) étaient issus de grossesse multiple (gémellaire ou triple).

2. Données concernant la mère et l'accouchement

L'âge maternel moyen des mères des patients inclus était de 31 ans avec un âge minimal de 17 ans et un âge maximal de 43 ans. Parmi nos patients, 95 étaient nés d'une mère primipare (48%). Concernant l'accouchement, nous observons une proportion de 75 accouchements par voie basse (37.9%) et de 123 accouchements par césarienne (62.1%).

3. Caractéristiques à la sortie du service d'hospitalisation conventionnelle

Les services de provenance de nos patients hospitalisés en HAD étaient dans la grande majorité le service de Néonatalogie du CHU avec 148 patients (75%) et la Maternité-Unité Kangourou du CHU avec 20 patients (10%). Les autres enfants sortaient :

- du service de pédiatrie polyvalente : 8 enfants (4%)
- de la clinique Belledonne : 6 enfants (3%)
- de l'HAD sage-femme : 5 enfants (3%)
- de la clinique mutualiste : 4 enfants (2%)
- du service de réanimation pédiatrique / USCP : 4 enfants (2%)
- du CH de Voiron : 1 enfant (0.5%)
- du CH de Roman sur Isère : 1 enfant (0.5%)
- du service de chirurgie pédiatrique : 1 enfant (0.5%)

Cette répartition est représentée dans la Figure 3.

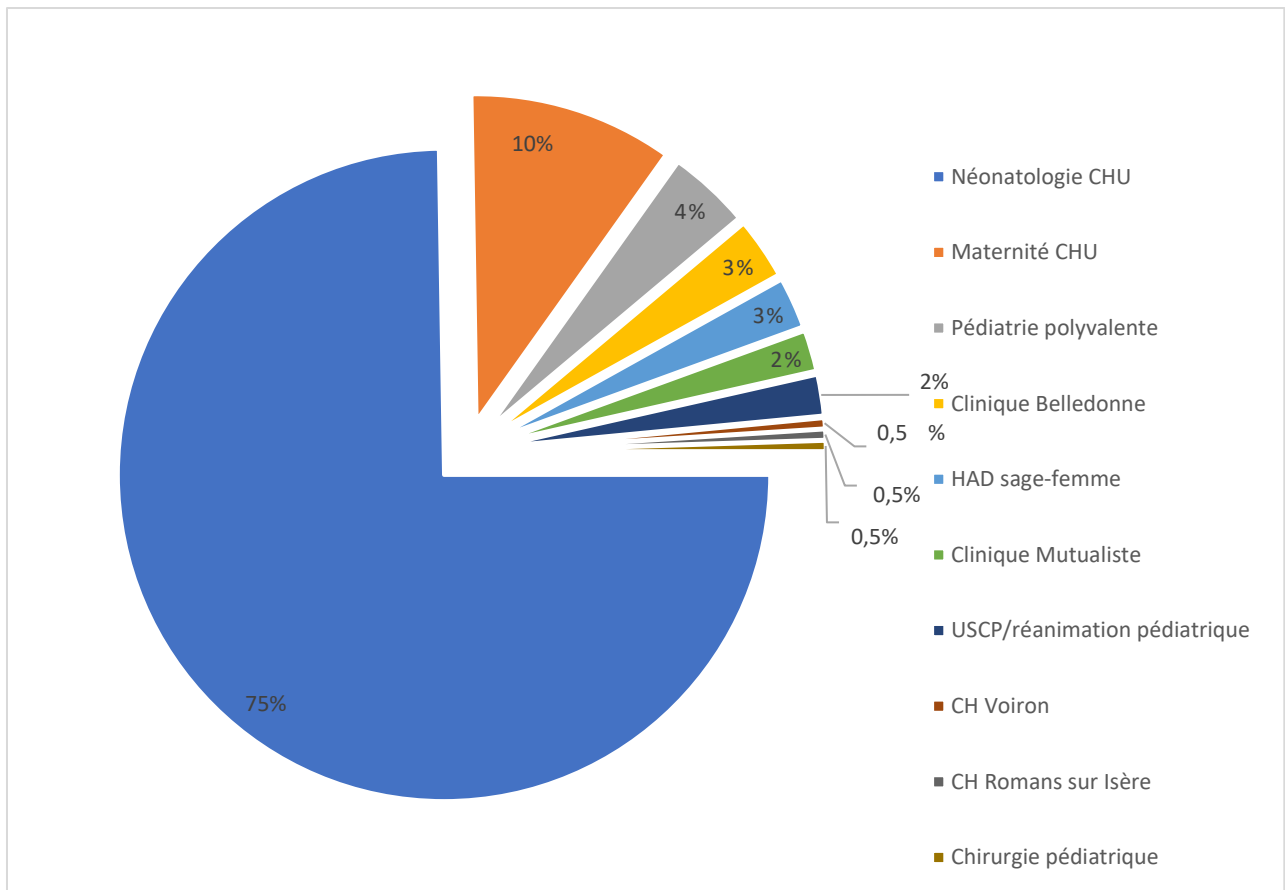


Figure 3 : Répartition des patients selon le service de provenance

L'âge chronologique moyen de sortie d'hospitalisation conventionnelle en jours de vie était de 72 jours avec un âge minimal de 1 jour et un âge maximal de 511 jours.

Si l'on parle en âge corrigé, l'âge gestationnel moyen était de 41SA+4j avec un minimum à 35SA+1j et un maximum à 104SA.

Etant donné la grande disparité entre ces valeurs, nous avons décidé de réaliser des groupes de patients en fonction de leur âge corrigé au moment de la sortie d'hospitalisation conventionnelle :

- Groupe A : âge strictement inférieur à 37SA
- Groupe B : âge de sortie compris entre 37SA et 41SA
- Groupe C : âge de sortie compris entre le terme prévu et 1 mois d'âge corrigé
- Groupe D : âge de sortie compris entre 1 et 2 mois d'âge corrigé

-Groupe E : âge de sortie compris entre 2 et 6 mois d'âge corrigé

-Groupe F : âge de sortie supérieur ou égal à 6 mois d'âge corrigé

La répartition des patients suivant ces groupes était la suivante : 22 enfants (11.1%) appartenaient au groupe A, 102 (51.5%) au groupe B, 49 (24.8%) au groupe C, 9 (4.5%) au groupe D, 11 (5.6%) au groupe E et 5 (2.5%) au groupe F.

Au moment du retour à domicile, les patients avaient un poids moyen de 3140g avec un poids minimum de 1960g et un poids maximum de 9860g.

D. Données concernant le séjour en HAD

1. Durée du séjour et Infirmières

La prise en charge s'est faite principalement par les puéricultrices salariées du service HAD pour 171 patients (86.4%). Les infirmières libérales ont pris en charge 23 patients (11.6%) sur ces 6 années. Quatre patients (2%) ont eu une prise en charge mixte.

La durée moyenne de séjour en HAD était de 37 jours avec un minimum de 1 jour et un maximum de 269 jours. Le séjour de 1 jour correspond à un patient pris en charge pour surveillance glycémique dans le cadre d'un hyperinsulinisme fonctionnel et qui a été réhospitalisé le lendemain de sa sortie pour déséquilibre glycémique dans le cadre d'un épisode viral.

2. Motif de prise en charge principal

Le classement des patients en fonction de leur motif de prise en charge principal retrouvait (figure 4) :

- 96 patients hospitalisés pour surveillance du poids (48.5%)

- 46 patients pour un étayage familial (23.2%)
- 23 patients pour oxygénothérapie (11.6%)
- 8 patients pour nutrition entérale (4.2%)
- 6 patients pour monitoring cardio-respiratoire (3%)
- 5 patients pour nutrition parentérale (2.5%)
- 4 patients pour surveillance cardiologique (2%)
- 10 patients étaient hospitalisés pour une autre raison (5%)

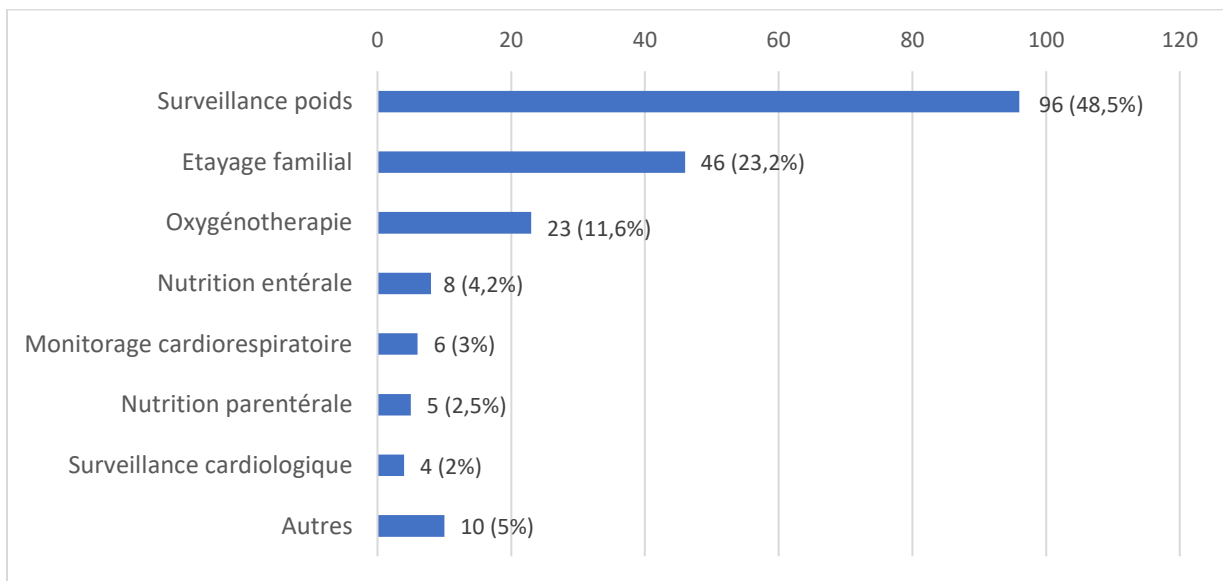


Figure 4 : Effectifs de patients selon les motifs de prise en charge principaux

3. Diagnostic principal

Le classement des patients en fonction de leur diagnostic principal retrouvait (figure 5) :

- 79 patients pour petit poids (39.9%)
- 22 patients dans un contexte de post-hospitalisation complexe (11.1%)
- 20 patients pour des pathologies cardiaques (10.1%)
- 20 patients pour des difficultés de prise alimentaire ou de prise de poids (10.1%)
- 19 patients pour des pathologies pneumologiques (9.6%)

- 10 patients pour des pathologies digestives (5%)
- 9 patients pour des pathologies infectieuses (4.6%)
- 9 patients pour des Motif social (4.6%)
- 5 patients pour des pathologies endocriniennes (2.5%)
- et 5 patients avaient un diagnostic autres (2.5%)

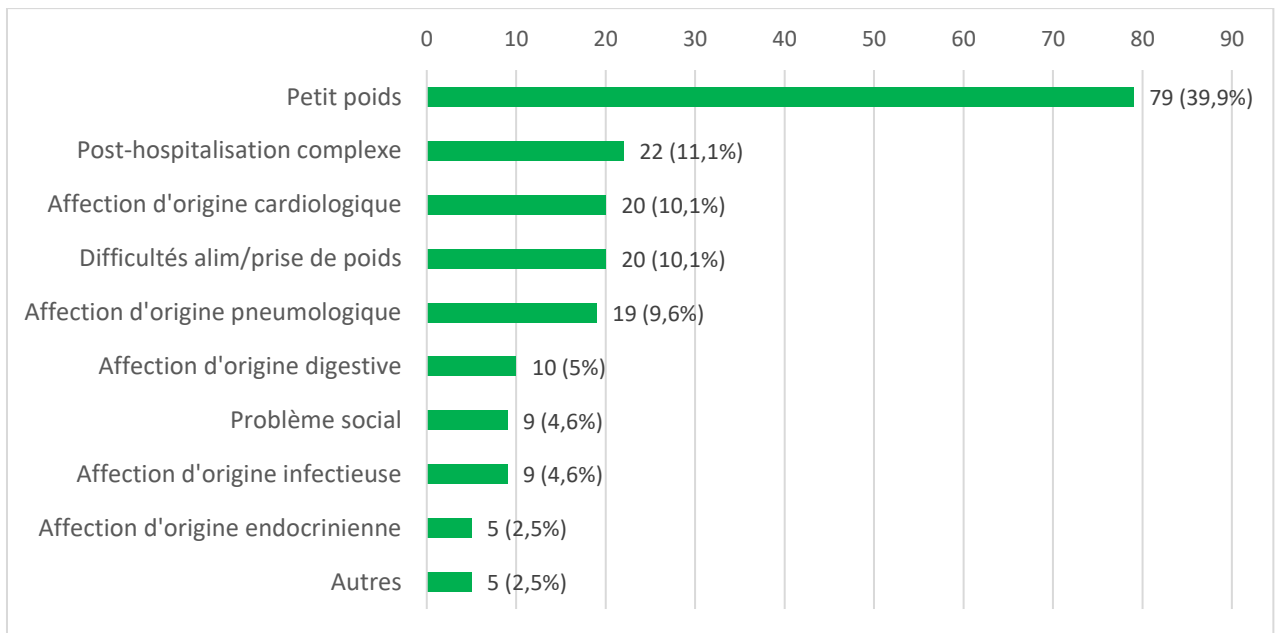


Figure 5 : Effectifs de patients selon les diagnostics principaux

Nous pouvons préciser les différents diagnostics retrouvés dans les autres catégories :

- Pathologie cardiaque : malformations cardiaques congénitales (9), tachycardies supra-ventriculaires (2), bradycardies (8), thrombus intra-cardiaque (1).

- Pathologie pneumologique : dysplasie broncho-pulmonaire (17), malformation adénomatoïde kystique pulmonaire (1), détresse respiratoire (1).

- Pathologie digestive : Grêle court (6), malformations ano-rectales (2), fente palatine (1), iléostomie sur entéro-colite ulcéro-nécrosante (1)

- Pathologie endocrinienne : hypoglycémies (1), hyperinsulinisme (2), ictère sévère (1), hyperplasie congénitale des surrénales (1).

- Pathologie infectieuse : infection materno-fœtale (2), sujet exposé au VIH (7)

- Autres : syndrome de sevrage, sortie précoce, syndrome polymalformatif.

4. Type d'allaitement en début et fin d'HAD

L'allaitement en début de séjour HAD était un allaitement artificiel pour 101 patients (51%), maternel pour 40 patients (20.2%) et mixte pour 57 patients (28.8%).

Il y avait une légère baisse de l'allaitement maternel au profit de l'allaitement artificiel au cours du séjour avec un allaitement artificiel en fin de séjour HAD pour 108 patients (55.1%), un allaitement maternel pour 33 patients (16.8%) et mixte pour 55 patients (28.1%).

5. Caractéristiques de sortie d'HAD

Le poids moyen de sortie d'HAD était de 4108g avec un minimum de 2740g et un maximum de 13200g.

La prise de poids moyenne au cours du séjour en HAD était de 990g (avec un minimum de 0g et un maximum de 4680g).

L'âge corrigé moyen de sortie d'HAD était de 47SA+1j (correspondant à 1 mois et demi d'âge corrigé), avec un âge minimal à 37SA+3j et un âge maximal de 124SA+2j (correspondant à environ 19 mois d'âge corrigé).

L'âge réel moyen de sortie d'HAD était de 110 jours, avec un âge minimum à la sortie de 8 jours et un âge maximum de 618 jours.

E. Réhospitalisations

1. Description :

Sur l'ensemble de la population, 51 patients au total avaient été réhospitalisés au cours de leur séjour en HAD (26.0%). Il s'agissait d'hospitalisations non programmées pour 37 patients (18.9%). Parmi ces patients, 33 n'avaient présenté que des hospitalisations non programmées (16.8%) et 4 patients avaient combiné hospitalisations programmées et non programmées (2.0%). De même, les réhospitalisations programmées concernaient 18 patients en tout (9.2%), dont 14 patients n'avaient présenté que des hospitalisations programmées (7.1%).

Le nombre de réhospitalisations toutes confondues par patient allait de 1 réhospitalisation jusqu'à 6 réhospitalisations.

Le nombre total de réhospitalisations était de 87. Dans l'effectif de 51 patients réhospitalisés, le nombre moyen de réhospitalisations par patient était de 1.7. Si l'on considère seulement les réhospitalisations non programmées, le nombre moyen de réhospitalisations non programmées au cours du séjour HAD pour ces patients était de 1.84. Dans notre population complète, le nombre de réhospitalisations non programmées était de 0.34 par enfant.

2. Les motifs des réhospitalisations non programmées :

Il y a eu 68 réhospitalisations non programmées au total qui concernaient 37 patients. 38 hospitalisations étaient directement en lien avec le motif de prise en charge de l'enfant (55.9%). Il s'agissait de : 14 décompensations cardio-respiratoires (associées ou non à une virose, et dont 2 surinfections pulmonaires) dans un contexte de dysplasie bronchopulmonaire ou de cardiopathie ; 2 récurrences de tachycardie supra-ventriculaire ; 1 poussée d'hypertension

artérielle ; 1 épisode de difficultés alimentaires ; 1 syndrome occlusif ; 1 retrait de cathéter central ; 1 décanulation accidentelle.

Trois autres patients pris en charge pour grêle court avec nutrition parentérale totalisent 17 hospitalisations (5 ou 6 hospitalisations chacun) à eux seuls, en lien principalement avec des septicémies et changements de voie d'abord.

30 hospitalisations n'étaient pas en lien avec le motif de prise en charge de l'enfant (44.1%). Il s'agissait de : 6 épisodes de gastro-entérite aiguë, 5 épisodes de malaise, 5 épisodes de bronchiolites, 3 épisodes de fièvre, 3 épisodes de pyélonéphrite aiguë, 2 épisodes de stagnation pondérale, 2 problèmes dermatologiques, 1 épisode de pleurs excessifs, 2 épisodes de virose ORL, 1 épisode de hernie inguinale engouée.

3. Les motifs des réhospitalisations programmées

Il y a eu 19 réhospitalisations au total qui concernaient 18 patients. Il s'agissait de réalisations de vaccins (associées ou non à des fonds d'œil) sous surveillance scopée en néonatalogie pour 10 patients, de motifs chirurgicaux (chirurgie cardiaque, cure de hernie inguinale, remise en continuité digestive, ténotomie, cathétérisme cardiaque, dilatation œsophagienne) pour 5 patients, d'un enregistrement oxy-cardio-respirographique (OCR) pour 1 patient, d'un suivi d'alimentation parentérale pour un 1 patient et de la réalisation d'une oxymétrie nocturne pour 1 autre.

4. Recherche de facteur associé à la réhospitalisation non programmée :

L'appartenance au groupe 1 de prématurité (< 28SA) était significativement liée à un taux de réhospitalisation plus élevé : 14 patients du groupe 1 (30%) ont été réhospitalisés contre 6 dans chacun des groupes 2 et 3 (11%) et 7 patients (16%) issus du groupe 4 ($p = 0,004$).

Aucun autre lien n'a été mis en évidence. Le contexte social ($p=0.22$), le sexe ($p=0.80$), l'hypotrophie ($p=0.51$), les grossesses multiples ($p=0.78$), le type d'accouchement ($p= 0.33$) et le type d'allaitement en début d'HAD ($p=0.47$) n'étaient pas liés à une augmentation significative du taux de réhospitalisation.

F. Contexte socio-familial

Un environnement socio-familial particulier a été retrouvé chez 78 patients (39.3%). Pour 54 patients (27.2%), il pouvait être considéré comme un motif associé ayant contribué à la prise en charge en HAD. Il n'était pas en lien avec la prise en charge en HAD pour 15 patients (7.6%). Il était par contre considéré comme le diagnostic principal de prise en charge en HAD pour 9 patients (4.5%).

Les différents contextes socio-familiaux qui ont attirés notre attention peuvent être répartis ainsi :

- Inquiétude concernant l'environnement familial (34 patients) : suspicion ou contexte de violences conjugales avérées, antécédents d'enfants placés ou de mesures éducatives mises

en place pour les aînés, pathologie psychiatrique maternelle, consommation maternelle de toxiques, inquiétude sur la relation parents-enfants.

- Environnement social inadéquat :

- Logement inadéquat : 8 patients
- Manque de ressources, pauvreté : 10 patients
- Absence de couverture sociale : 2 patients
- Situation irrégulière (avec le manque de ressources associé) : 13 patients

- Situation parentale atypique ou fragilisée :

- Handicap moteur maternel : 2 patients
- Isolement maternel ou parents jeunes : 8 patients
- Décès maternel et père isolé : 1 patient

G. Corrélation groupes de prématurité et âge corrigé d'entrée en HAD

Nous avons voulu observer l'âge corrigé d'entrée en HAD en fonction de l'âge gestationnel de naissance. Pour cela, nous avons regardé les effectifs des groupes d'entrée en HAD en termes d'âge corrigé en fonction du groupe de prématurité d'appartenance.

On peut voir une tendance pour le groupe 1 de prématurité (< à 28SA) à sortir plus tardivement d'hospitalisation conventionnelle (la majorité entre 0 et 1 mois d'AC) par rapport aux 3 autres groupes dont la majorité de leur effectif sort à domicile entre 37 et 41SA.

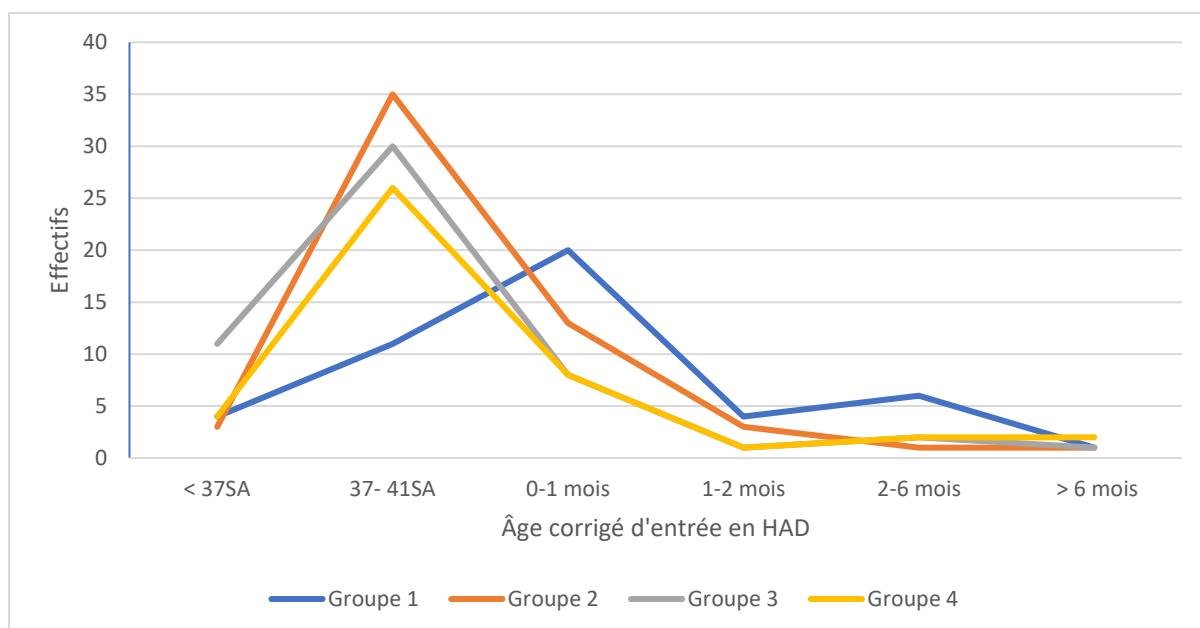


Figure 6 : Âge corrigé d'entrée en HAD en fonction du groupe de prématurité

H. Caractéristiques de la population en fonction du diagnostic principal de prise en charge :

Nous avons analysé les principales caractéristiques en fonction du diagnostic principal de prise en charge.

*Dans le groupe Petit poids : l'âge gestationnel de naissance moyen était de 32SA+3j, le poids de naissance moyen de 1580g, l'âge corrigé moyen en début d'HAD de 37SA+6j, le poids moyen de début d'HAD de 2467g et la durée moyenne du séjour en HAD de 25.3 jours.

*Dans le groupe des pathologies cardiaques : l'âge gestationnel de naissance moyen était de 31SA, le poids de naissance moyen de 2466g, l'âge corrigé moyen de début d'HAD de 45SA+1j, le poids moyen de début d'HAD de 3680g et la durée moyenne du séjour en HAD de 45.1 jours.

*Dans le groupe Post-hospitalisation complexe : l'âge gestationnel de naissance moyen était de 28SA+3j, le poids de naissance moyen de 1125g, l'âge corrigé moyen de début d'HAD de 41SA+6j, le poids moyen de début d'HAD de 3503g et la durée moyenne du séjour en HAD de 25.5 jours.

*Dans le groupe des pathologies pneumologiques : l'âge gestationnel de naissance moyen était de 27SA+6j, le poids de naissance moyen de 1111g, l'âge corrigé moyen de début d'HAD de 44SA+3j, le poids moyen de début d'HAD de 3637g et la durée moyenne du séjour en HAD de 59.8 jours.

*Dans le groupe des difficultés alimentaires ou de prise de poids : l'âge gestationnel de naissance moyen était de 31SA, le poids de naissance moyen de 1466g, l'âge corrigé moyen de début d'HAD de 43SA+1j, le poids moyen de début d'HAD de 3230g et la durée moyenne du séjour en HAD de 29.8 jours.

*Dans le groupe des pathologies digestives : l'âge gestationnel de naissance moyen était de 32SA+4j, le poids de naissance moyen de 1812g, l'âge corrigé moyen de début d'HAD de 60SA+5j, le poids moyen de début d'HAD de 5828g et la durée moyenne du séjour en HAD de 126.7 jours.

*Dans le groupe des pathologies endocriniennes : l'âge gestationnel de naissance moyen était de 33SA+1j, le poids de naissance moyen de 1808g, l'âge corrigé moyen de début d'HAD de 41SA+5j, le poids moyen de début d'HAD de 3404g et la durée moyenne du séjour en HAD de 62.8 jours.

*Dans le groupe Social : l'âge gestationnel de naissance moyen était de 30SA+6j, le poids de naissance moyen de 1495g, l'âge corrigé moyen de début d'HAD de 38SA+4j, le poids moyen de début d'HAD de 3015g et la durée moyenne du séjour en HAD de 21.9 jours.

*Dans le groupe Autres : l'âge gestationnel de naissance moyen était de 36SA+1j, de poids de naissance moyen de 2466g, l'âge corrigé moyen de début d'HAD de 44SA+4j, le poids moyen de début d'HAD de 3285g et la durée moyenne du séjour en HAD de 24.6 jours.

Nous avons réalisé des figures pour faciliter l'analyse de ces données (figures 7, 8, 9 et 10).

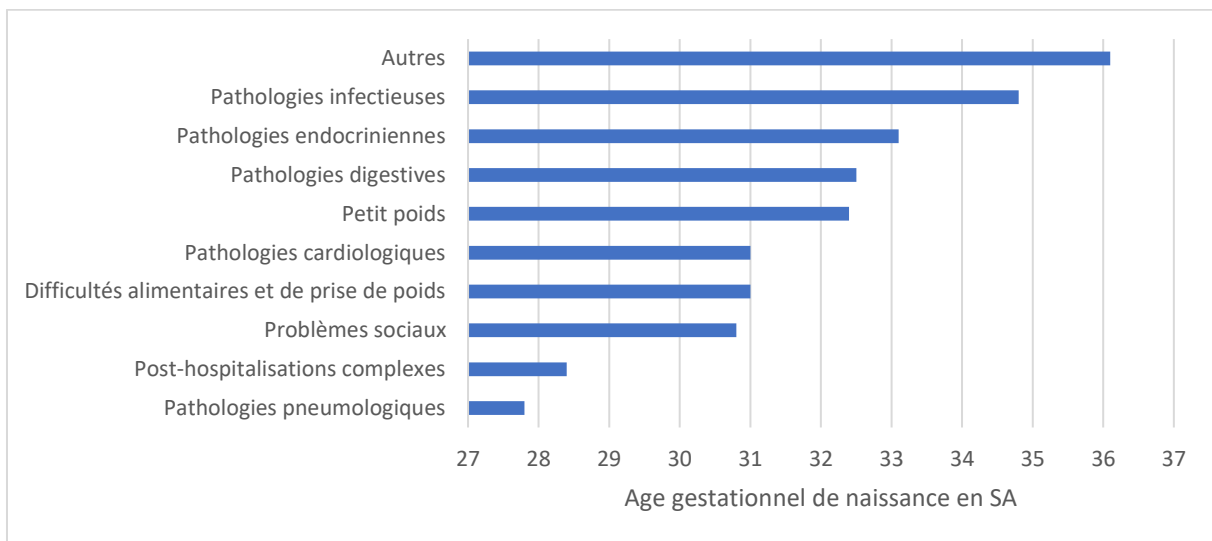


Figure 7 : Moyenne des âges gestationnels de naissance selon les diagnostics principaux

Concernant l'âge gestationnel de naissance en fonction du diagnostic principal, on pouvait distinguer 3 différents groupes (Figure 7). D'abord, les enfants appartenant au groupe pathologies pneumologiques (largement représenté par le diagnostic de dysplasie bronchopulmonaire) et au groupe Post-hospitalisations complexes qui avaient l'âge gestationnel de naissance moyen de loin le plus bas. Ensuite, les enfants appartenant aux groupes pathologies infectieuses et autres qui avaient un âge gestationnel de naissance moyen assez élevé. Enfin, les enfants appartenant aux autres groupes de pathologies organiques et au groupe Social qui se trouvaient entre les 2 autres, avec un AG de naissance moyen entre 31 et 33SA.

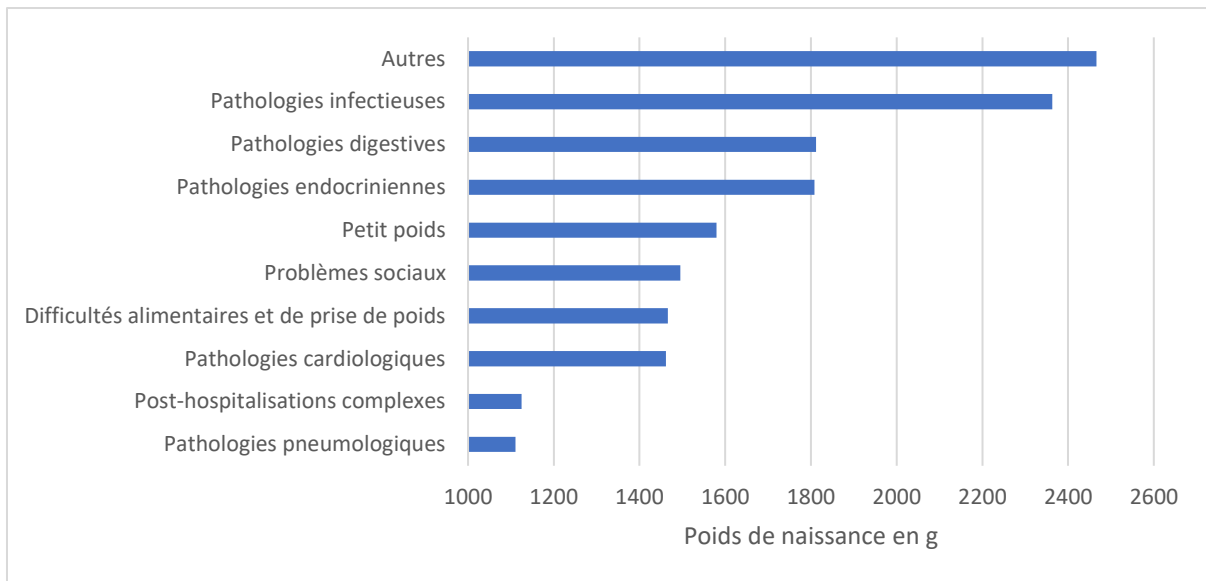


Figure 8 : Moyenne des poids de naissance selon les diagnostics principaux

Ces 3 groupes se retrouvaient dans l'analyse des poids de naissance moyen en fonction du diagnostic principal (figure 8).

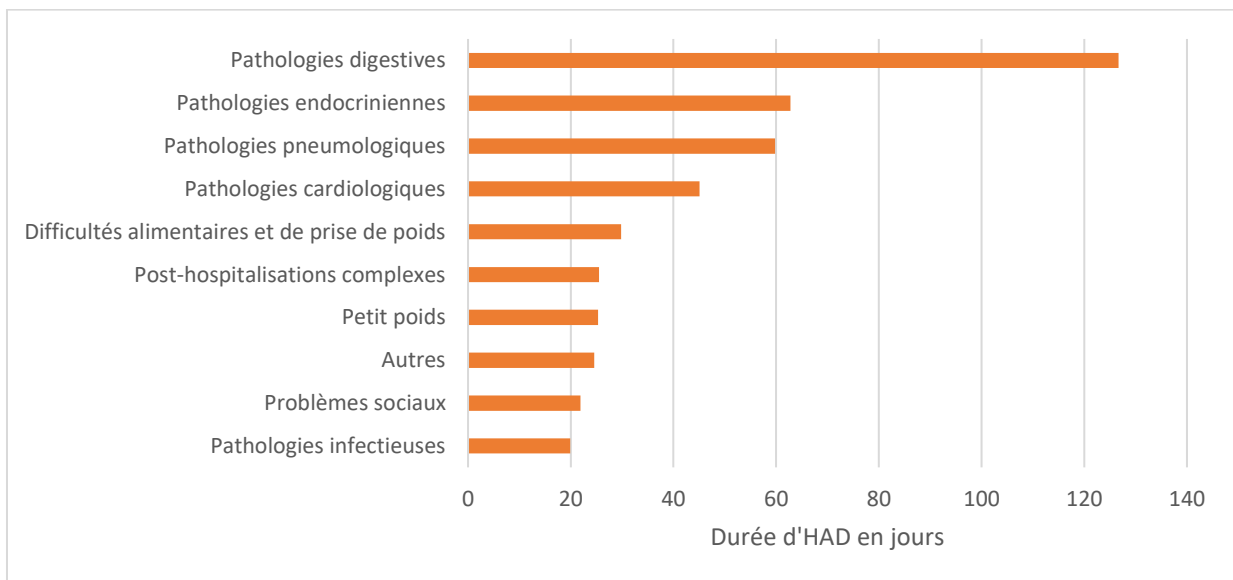


Figure 9 : Durée du séjour en HAD en fonction des diagnostics principaux

L'analyse de la durée moyenne de séjour en HAD en fonction du diagnostic principal montrait que les enfants du groupe de pathologies digestives avaient une longue durée

d'hospitalisation en HAD (Figure 9). Les durées de séjours en HAD les plus basses (entre 20 et 30 jours) concernaient les patients des groupes Petit poids, Motif social, Post-hospitalisation complexe, Pathologies infectieuses et Difficultés alimentaires et de prise de poids. Les pathologies d'organe autres que digestives (cardiaque, pneumologique et endocrinienne) se regroupaient avec une durée moyenne de séjour en HAD entre 45 et 65 jours.

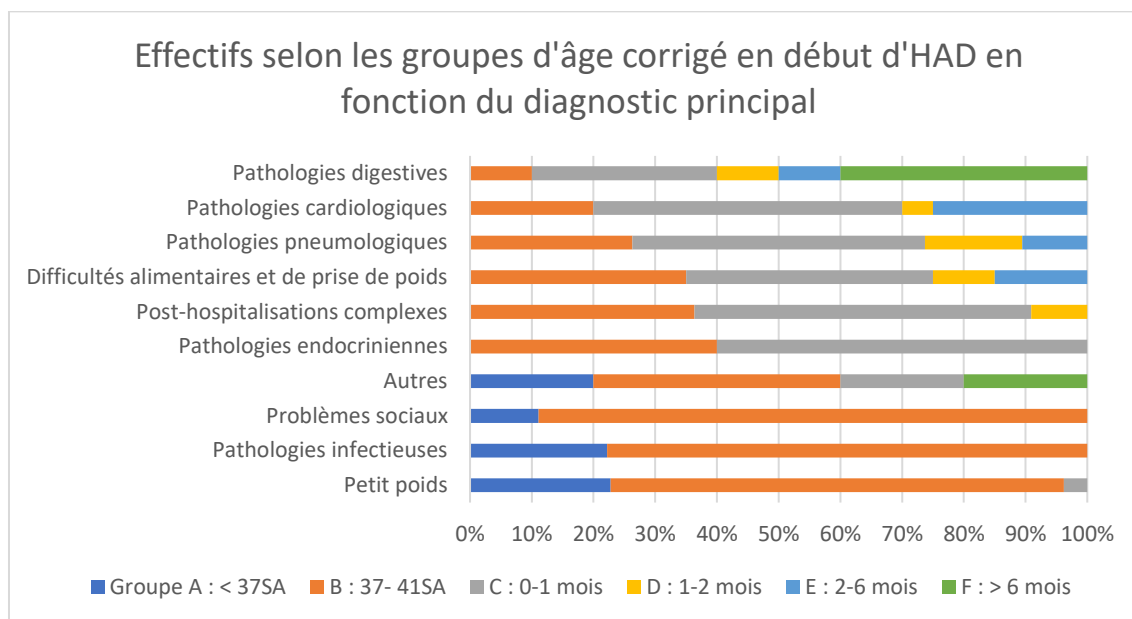


Figure 10 : Effectifs des groupes d'âge corrigé à l'entrée en HAD en fonction du diagnostic principal

Nous avons également analysé les effectifs des groupes d'âge corrigé au début de la prise en charge en HAD en fonction du diagnostic principal (figure7). Il apparaissait que les groupes A et B étaient bien plus représentés dans les pathologies petits poids, pathologies infectieuses et problèmes sociaux. Ces groupes présentaient donc des enfants sortants plus précocement.

Les groupes C, D et E étaient plus représentés dans les pathologies pneumologiques, cardiologiques, endocriniennes, les post-hospitalisation complexe et les difficultés alimentaires et de prise de poids. Les enfants de ces groupes sortaient donc plus tardivement.

Le groupe F était particulièrement représenté dans les pathologies digestives.

Le diagnostic « autres » comptait à la fois des patients des groupes de faible âge corrigé A et B, et des patients du groupe F.

IV. DISCUSSION

A. Analyse des résultats et comparaison à la littérature

La structure d'HAD pédiatrique de Grenoble a pris en charge 198 nouveau-nés prématurés effectuant leur premier retour à domicile entre 2013 et 2018, représentant environ 22% de son activité globale. On observe que parmi ces patients : 23.2% sont des extrêmes prématurés, 28.3% sont des grands prématurés et 48.5% sont des moyens prématurés (26.8% de prématurité modérée et 21.7% de prématurité tardive). Il existe une surreprésentation des groupes extrême et grande prématurité dans notre population par rapport à la population globale des prématurés en France (environ 9.5% d'extrêmes prématurés, 11% de grands prématurés et 80% de moyens prématurés⁽²⁴⁾). Cela peut s'expliquer d'abord par le fait que notre structure HAD est rattachée au sein d'un centre universitaire avec maternité de niveau 3 (le service de néonatalogie du CHU représentant le plus important service de provenance de nos enfants) qui recrute nécessairement des prématurés d'âge gestationnel plus bas que la population de prématurés globale. Mais on peut aussi supposer que les extrêmes et grands prématurés ont plus de risques de développer, du fait de leurs comorbidités, des pathologies motivant une prise en charge en HAD ou de nécessiter un étayage familial au retour à domicile du fait d'une hospitalisation en néonatalogie plus longue, plus complexe et générant de l'anxiété parentale.

Le pourcentage de nouveau-nés issus de grossesse multiple au sein de notre étude est de 31% (presque un tiers des enfants inclus). Cela semble en cohérence avec le fait que les naissances issues de grossesses multiples représentent 20 à 30% des naissances prématurés dans les pays industrialisés^(24,25).

La plupart des enfants provenaient du service de néonatalogie et de la maternité du CHU. Finalement, peu d'enfants sortaient des services de néonatalogie ou de maternité des clinique Belledonne et mutualiste. Ces centres ont des maternités de niveau 1 et 2A, accueillant des prématurés d'âge gestationnel supérieur à 32SA, et présentant alors moins de comorbidités liés à la prématurité, enfants qui nécessitent alors peut-être moins d'encadrement au retour à domicile. Aussi, le recours aux services de l'HAD par les équipes médicales de ces centres est probablement moins ancré dans les pratiques.

Concernant les caractéristiques d'admission en HAD, l'âge gestationnel moyen (41SA+4j) et le poids moyen (3140g) des enfants à l'admission paraissent assez élevés. Seulement 11% des enfants avaient un âge corrigé inférieur à 37SA au moment de leur admission dans le service d'HAD et 12.6% des enfants y avaient un âge corrigé supérieur à 1 mois. Cela peut s'expliquer en partie par notre recrutement de patients, qui comprenaient des patients dont la sortie d'hospitalisation conventionnelle était très tardive (qui ne sortaient pas de services de néonatalogie mais d'autres services type pédiatrie polyvalente ou réanimation pédiatrique par exemple). Cependant le faible pourcentage d'enfants sortant avec un âge corrigé inférieur à 37SA suggère aussi que l'essentiel du type de prise en charge des prématurés au sein de notre structure ne concerne pas l'accompagnement de sorties très précoces de néonatalogie, contrairement à ce qui est fait dans les HAD néonatales. Dans la littérature, la plupart des travaux sur le sujet concerne d'ailleurs ce type de structures d'hospitalisation à domicile néonatales. Les pays scandinaves notamment ont largement évolué vers ces pratiques, en développant une HAD de néonatalogie dans chacune de leur unité de néonatalogie. Il a été montré que la sortie était possible en moyenne à 35SA avec un poids moyen de sortie de 1875g ⁽²⁶⁾. Dernièrement, Lundberg and al. en 2016 ⁽¹⁷⁾ ont montré que sur 1410 enfants pris en charge, l'âge corrigé médian et le poids médian à l'admission dans leur unité étaient respectivement de 35SA+6j et de 2278g, ce qui est bien en-deçà de nos

valeurs. Cependant, la majorité des enfants inclus dans leur étude étaient des moyens et grands prématurés. De la même manière, des structures d'HAD de néonatalogie en France ont pour but de favoriser les sorties précoces, sans attendre une autonomie alimentaire. L'HAD de néonatalogie de Toulouse montrait en 2010, un âge corrigé médian de sortie de néonatalogie de leurs prématurés de 36,7SA et un poids médian de sortie de 2250g avec une durée de séjour HAD de 11 jours ⁽²³⁾. L'HAD de néonatalogie de Caen montrait un âge corrigé moyen des prématurés à l'admission de 37.2 +/- 3.3SA et 36.5% des entrées en HAD s'était faite avant 37SA ⁽²⁷⁾. Néanmoins ces structures spécialisées dans les sorties précoces de néonatalogie n'ont pas le même objectif et ne prennent pas en charge la même typologie de patients : même s'ils prennent en charge également quelques anciens prématurés à risque (dysplasie broncho-pulmonaire avec oxygénothérapie ...), la majeure partie de l'activité repose sur l'objectif de sorties précoces chez des prématurés stables en cours d'autonomisation alimentaire ayant besoin d'une nutrition entérale qui sera sevrée progressivement à domicile par les puéricultrices formées en néonatalogie.

L'HAD pédiatrique généraliste de l'AP-HP a décrit son activité néonatale au sein de son activité globale pédiatrique en 2004, activité qui se rapproche plus de la nôtre. Un tiers de son activité concernait la néonatalogie : des retours à domicile d'anciens prématurés nécessitant des soins pluri-quotidiens (aérosols, O₂, nutrition entérale...), des sorties précoces de prématurés avant 37 SA ou pesant moins de 2000g (indemne de toute pathologie aigüe ou chronique non contrôlée) mais également des nouveau-nés à terme (hypotrophes ou traités pour une infection, avec difficultés alimentaires...). L'âge gestationnel moyen corrigé à l'admission en HAD de 40SA+5j se rapprochait du nôtre mais 71% des enfants seulement étaient d'anciens prématurés, 29% représentaient des nouveau-nés à terme. Cependant, 22.5% des prématurés avaient un âge gestationnel corrigé inférieur à 37SA à l'admission, 9% pesaient moins de 2000g et 43% moins de 2500g ⁽²⁸⁾. La proportion d'admissions en HAD

avant 37SA était tout de même supérieure à celle retrouvée dans notre étude (11% d'enfants), suggérant à nouveau que l'HAD pédiatrique de Grenoble ne réalise pas beaucoup de sorties précoces au sein de sa structure. On peut avoir un meilleur reflet des sorties précoces réalisées par l'HAD de Grenoble en étudiant spécifiquement le groupe de diagnostic principal Petit poids qui correspond aux enfants qu'on essaie de faire sortir précocement. Dans ce groupe, l'âge corrigé moyen à l'admission en HAD est de 37SA+6j et le poids moyen de 2467g, ce qui rapproche un peu ces valeurs des données des HAD néonatales. La proportion de patients sortant avant 37SA dans ce groupe est de 23%, valeur équivalente à celle retrouvée dans l'étude de Garrec sur l'HAD de Paris.

La durée moyenne du séjour en HAD dans notre structure était de 37 jours. Cette durée de séjour était plutôt de 16 jours dans les unités d'HAD néonatales (16 jours (12-23)⁽¹⁷⁾, et 16.5 +/- 11 jours⁽²⁷⁾), suggérant là encore une différence dans les types de patients et pathologies prises en charge. Nos patients avec pathologies pneumologiques (en majorité des dysplasies bronchopulmonaires) ou endocriniennes avaient une durée de séjour moyenne de 60 jours. Nos patients avec pathologies cardiaques avaient une durée moyenne de séjour de 45 jours. Aussi, nous avons dans notre population des anciens prématurés présentant des pathologies digestives sévères et dont la durée de prise en charge en HAD était supérieure à 120 jours. Dans l'étude sur l'HAD pédiatrique de l'AP-HP, cette durée de séjour était de 20.5 jours (extrêmes : 2 et 60j) mais on ne retrouvait pas de description précise des pathologies prises en charge ce qui rend la comparaison plus difficile. On peut juste dire qu'ils avaient 5% de patients oxygéo-dépendants dans leur cohorte alors que nous en avons plus du double (11.6%).

Les puéricultrices salariées ont pris en charge la majorité des patients (86.4%) mais 13.6% des patients ont tout de même été géré par des infirmières libérales. Dans les HAD

néonatales, les patients sont pris en charge exclusivement par des puéricultrices spécialisées en néonatalogie et travaillant dans la structure.

Concernant les motifs de prise en charge, plus de 80% de l'activité de l'unité était de la surveillance de poids, de l'étayage familial et de l'oxygénothérapie. Cela est en cohérence avec l'analyse des diagnostics principaux qui montre que 70% d'entre eux concerne des enfants de petit poids ou avec difficultés alimentaires, des situations de post-hospitalisation complexe ou des affections cardiaques ou pneumologiques. Les pathologies d'organe les plus représentées étaient les pathologies cardiaques et pulmonaires et parmi celles-ci les malformations cardiaques congénitales et les dysplasies broncho-pulmonaires dans une grande majorité. Une partie importante du travail réalisé était de regrouper les patients par motif de prise en charge et diagnostic principal. Il existe une redondance entre certains de ces deux critères mais nous trouvions que cela nous permettait d'être plus exhaustif dans la présentation des résultats et de détailler les pathologies prises en charge. Le nombre de dysplasie broncho-pulmonaires, par exemple, n'apparaissait pas avec l'analyse des motifs de prise en charge seule.

Par ailleurs, on a observé dans notre population que les patients présentant une pathologie pneumologique ou ceux dont le motif principal de prise en charge est Post-hospitalisation complexe sont les patients qui ont les âges gestationnels de naissance et les poids de naissance les plus bas (AG moyen de 27SA+6j et de 28SA+3 j, Poids de naissance moyen de 1111g et de 1125g). Cela paraît logique étant donné que plus un patient a un âge gestationnel bas, plus il est à risque de développer des complications importantes liées à sa prématurité et notamment une dysplasie broncho-pulmonaire. Cela est en cohérence également avec le motif Post-hospitalisation complexe qui correspond à des prématurés à priori de faible âge gestationnel avec une hospitalisation en néonatalogie longue, pourvoyeuse

d'anxiété parentale et de nécessité d'un étayage familial au retour à domicile. Ces deux groupes de patients comprennent une majorité de patients admis en HAD entre 0 et 1 mois d'âge corrigé, ce qui reflète la longue durée d'hospitalisation en néonatalogie étant donné leur faible âge gestationnel. Ces 2 groupes se distinguent par contre sur la durée moyenne de séjour en HAD qui est de 25 jours pour le groupe Post-hospitalisation complexe mais de 60 jours pour le groupe des pathologies pneumologiques. Ces patients oxygéno-dépendants restent en effet hospitalisés longtemps en HAD et une partie d'entre eux présentera d'ailleurs des réhospitalisations pour motif respiratoire.

Un des points importants qui ressort de notre travail est l'importance du contexte social parmi les enfants hospitalisés en HAD. 40% des enfants présentaient un contexte socio-familial défavorable et pour 32% des enfants, ce contexte socio-familial avait même motivé la demande de prise en charge en HAD, que ce soit en motif principal ou associé. Il apparaît que l'environnement socio-familial défavorable est une des motivations des médecins des services hospitaliers et notamment de néonatalogie pour demander une prise en charge en HAD. L'hospitalisation à domicile semble être vue comme un moyen de réaliser une transition hôpital-domicile plus douce et progressive, accompagnée par des professionnels de santé, qui s'assurent de l'adaptation des parents au domicile, de la qualité du lien parents-enfants qui se crée et de la bonne intégration de l'enfant au sein de sa famille. On retrouve ce même aspect social dans l'étude de l'HAD pédiatrique de l'AP-HP, où l'environnement psycho-social avait motivé en premier lieu la demande d'HAD dans 7% des cas ⁽²⁸⁾ (il était le motif principal dans 4.5% des cas dans notre étude).

Les réhospitalisations non programmées ont concerné 18.9% des patients inclus dans notre étude. Le taux de réhospitalisations était en comparaison de 5.2% dans l'étude de

Lundberg qui étudiait la sécurité d'une structure d'HAD néonatale en Suède. D'autres études de Sturm ⁽²⁹⁾ et Dixon et al. ⁽³⁰⁾ avaient également trouvé des taux de réhospitalisations similaires de respectivement 4.2 et 7.8% dans leurs études évaluant leurs programmes de soins néonataux à domicile. Cependant, dans le cas de l'étude de Lundberg ⁽¹⁷⁾, la majorité des enfants inclus étaient des moyens et grands prématurés et leur étude montrait qu'un des facteurs de risque associé à la réhospitalisation était d'avoir un âge gestationnel de naissance inférieur à 28SA. Etant donné notre plus grande proportion d'enfants très grands prématurés, on peut se demander si cela n'explique pas en partie notre taux de réhospitalisation plus élevé, d'autant plus que les enfants de notre étude semblaient présenter plus de comorbidités et avaient une durée de séjour en HAD deux fois plus longue.

Nous avons observé dans notre étude que les enfants ayant présenté une extrême prématurité ont significativement présenté plus de réhospitalisation au cours de leur séjour, suggérant la nécessité d'une attention toute particulière à ce groupe d'enfants au retour à domicile.

Il n'y a pas eu plus de réhospitalisations chez les patients qui étaient pris en charge par des infirmiers libérales. Cela est rassurant et reflète la qualité de l'accompagnement de l'HAD vis-à-vis de sa coopération avec les cabinets libéraux. En effet, des formations régulières sont mises en place et les puéricultrices organisent une supervision pour ces enfants : elles passent dans la mesure du possible une fois par semaine au domicile ou réalisent au moins un point téléphonique.

La corrélation entre âge gestationnel de naissance et âge corrigé de sortie d'hospitalisation conventionnelle que l'on aperçoit dans notre étude, est retrouvée dans plusieurs études ^(31,32). Il est clairement établi que la morbidité varie avec l'âge gestationnel de naissance, les enfants présentant une très grande prématurité présentant des risques plus élevés de comorbidités et de complications défavorables qui peuvent prolonger le séjour en néonatalogie.

Enfin, nous avons fait le choix d'inclure l'ensemble des nouveau-nés prématurés effectuant leur premier retour à domicile au sein de l'HAD. Cela induit une grande disparité dans les résultats obtenus, certains patients sortant à un âge corrigé inférieur à 37SA alors que d'autres sortent très tardivement d'hospitalisation, à plus de 6 mois d'âge corrigé avec un poids élevé. Cependant, il nous semblait intéressant de mettre en lumière ces patients présentant d'importantes comorbidités, en lien avec le diagnostic de prématurité, connaître leur nombre, leurs caractéristiques et l'origine de ces longues hospitalisations. Pour les parents et leur enfant, il s'agissait d'un premier retour à domicile après une histoire néonatale très longue et complexe, et l'HAD semble être la structure la mieux adaptée pour accompagner ces familles lors de leur retour à domicile. Cependant, le fait de les inclure dans les calculs de poids d'admission, âge corrigé d'admission et poids de sortie d'HAD, modifie à la hausse les valeurs moyennes de ces données.

B. Critique de l'étude

Notre étude a pu faire une analyse exhaustive des prises en charge des nouveau-nés prématurés dans l'HAD de Grenoble sur 6 années, soit de façon assez complète depuis sa structuration en HAD pédiatrique par l'arrivée du pédiatre coordinateur. Elle est une représentation exhaustive de ce qui a été fait pendant ces 6 années dans la prise en charge de nouveau-nés prématurés.

Nous avons très peu de données manquantes dans notre étude, ce qui renforce le caractère exhaustif des résultats.

Au niveau des faiblesses, le choix du motif principal de prise en charge était parfois difficile lorsqu'il existait plusieurs motifs associés de prise en charge (par exemple nutrition entérale et oxygénothérapie). Nous avons dû choisir le motif de prise en charge qui nous semblait le plus important aux regards des éléments du dossier médical. Ce choix, un peu arbitraire, peut ainsi induire un biais de mesure et n'est pas parfaitement représentatif de la situation médicale dans son ensemble.

Il aurait été intéressant de faire des catégories de poids à l'admission en HAD pour regrouper les enfants non pas en fonction de leur âge corrigé de sortie mais également en fonction du poids de sortie (nombre d'enfants avec poids inférieur à 2000g puis 2500g). Nous aurions pu aborder également le devenir des enfants en fonction de leur groupe de prématurité et étudier plus précisément les motifs de prise en charge, les diagnostics des enfants, et la durée d'HAD en fonction du groupe de prématurité initiale.

C. Propositions d'amélioration

Cette étude a permis de montrer que l'HAD pédiatrique de Grenoble prend en charge des profils très différents d'enfants prématurés. Cela va d'une simple surveillance pondérale à des enfants présentant des pathologies très lourdes. Cette diversité est une chance car elle permet à tous les enfants de bénéficier d'un retour à domicile plus précoce dans le cadre de l'HAD.

Cependant, la réalisation de sorties très précoces comme peuvent le faire les unités d'HAD spécialisées en néonatalogie, principalement représentées dans les pays scandinaves, n'est actuellement pas un mode de prise en charge très développé entre l'unité de néonatalogie et l'HAD. Pourtant la tendance actuelle semble être au retour à domicile des

prématurés le plus précocement possible, afin de limiter la séparation prolongée de l'enfant et de sa famille, de limiter l'exposition des nouveau-nés aux nuisances inhérentes aux services hospitaliers (bruit, lumière,..) et de libérer des places dans les services de néonatalogie. Mais cette prise en charge semble facilitée par la présence d'un personnel spécialisé (puéricultrices spécialisées en néonatalogie et/ou néonatalogue coordinateur) et dédié à ces patients. On peut se poser la question de l'intérêt et de la faisabilité de développer une telle filière d'HAD néonatale au CHU de Grenoble. Cette question est d'autant plus d'actualité suite à la publication récente du projet de la Société Française de Néonatalogie concernant l'intérêt de la mise en place d'équipes mobiles de soins néonataux à domicile rattachées au service de néonatalogie, afin de réaliser des sorties précoces pour les nouveau-nés hospitalisés, besoin d'autant plus accru dans le contexte de pandémie à Covid-19 ⁽³³⁾.

Par ailleurs, le taux de réhospitalisations plus important dans le groupe des extrêmes prématurés, suggère qu'il faudrait porter une vigilance accrue à ce groupe de patients fragiles lors de son retour à domicile.

V. CONCLUSION :

Le service d'Hospitalisation à domicile pédiatrique de Grenoble a encadré le retour à domicile de 198 nouveau-nés prématurés durant les 6 années de notre étude, qu'ils aient présenté une extrême, grande ou moyenne prématurité. Les prises en charge étaient variées et multiples, que ce soit en termes de complexité des soins effectués ou en termes de diagnostics principaux pris en charge. Certains patients nécessitaient des soins pluriquotidiens (oxygénothérapie, nutrition entérale ou parentérale, monitoring cardio-respiratoire...) pendant que d'autres nécessitaient principalement une surveillance de poids et un étayage familial dans le retour à domicile.

L'âge gestationnel corrigé moyen des patients à l'admission dans ce service d'hospitalisation à domicile n'était pas particulièrement bas. En comparaison aux structures d'HAD spécialisées en néonatalogie en France ou à l'étranger, spécialement dans les pays scandinaves, on voit que l'objectif principal de l'HAD de Grenoble n'est pas de réaliser des sorties très précoces des services de néonatalogie. Cette unité semble être davantage sollicitée par les services pour prendre en charge soit des prématurés aux antécédents lourds nécessitant des soins encore conséquents, soit des nouveau-nés dont l'environnement socio-familial est fragile et nécessite un soutien accentué au retour à domicile. On ne peut cependant pas négliger la part importante des enfants admis en HAD pour petit poids et nécessité de surveillance de la croissance pondérale.

Le taux de réhospitalisations non programmées était significativement plus élevée pour les patients présentant une extrême prématurité. On peut se poser la question de revoir

les critères d'admission en HAD pour ces enfants afin que leur prise en charge soit la plus sécuritaire possible.

L'HAD pédiatrique de Grenoble apparait avoir un rôle majeur dans l'accompagnement au retour à domicile de nouveau-nés prématurés encore vulnérables. Elle apparait être un relais essentiel à l'hospitalisation traditionnelle pour faciliter la transition hôpital-domicile de ces enfants aux hospitalisations souvent prolongées et de leurs familles.

VI. BIBLIOGRAPHIE :

1. Sentilhes-Monkam A. Rétrospective de l'hospitalisation à domicile. Rev Francaise Aff Soc. 2005;(3):157-82.
2. FNEHAD – Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile [Internet]. [cité 27 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.fnehad.fr/>
3. Article D6124-308 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 27 sept 2020]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000034621958/2017-05-08
4. Article D6124-309 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 27 sept 2020]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000034621952/2017-05-08
5. Section 3 bis : Etablissements d'hospitalisation à domicile (Articles D6124-306 à D6124-311) - Légifrance [Internet]. [cité 27 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000034621952/2017-05-08/>
6. Article R6121-4-1 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 27 sept 2020]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000026362713/2017-05-08
7. Hospitalisation à domicile (HAD) | service-public.fr [Internet]. [cité 27 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F732>
8. Aligon A, Com-Ruelle L. Le coût de prise en charge en hospitalisation à domicile (HAD). 2003;6.
9. Mauro L. Dix ans d'hospitalisation à domicile (2006-2016). 2017;21.
10. Benzaqui M, Moreau-Gaudry I, Bertrand A, Gatbois E. État des lieux de l'activité pédiatrique en hospitalisation à domicile (HAD) en France. Perfect En Pédiatrie. 1 juin 2019;2(2):143-51.
11. Hospitalisation à domicile : une pratique à développer en pédiatrie [Internet]. egora.fr. 2017 [cité 27 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.egora.fr/actus-medicales/pediatrie/28812-hospitalisation-a-domicile-une-pratique-a-developper-en-pediatrie>
12. Naissances prématurées [Internet]. [cité 27 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>
13. Liu L, Oza S, Hogan D, Chu Y, Perin J, Zhu J, et al. Global, regional, and national causes of under-5 mortality in 2000-15: an updated systematic analysis with implications for the Sustainable Development Goals. Lancet Lond Engl. 17 2016;388(10063):3027-35.

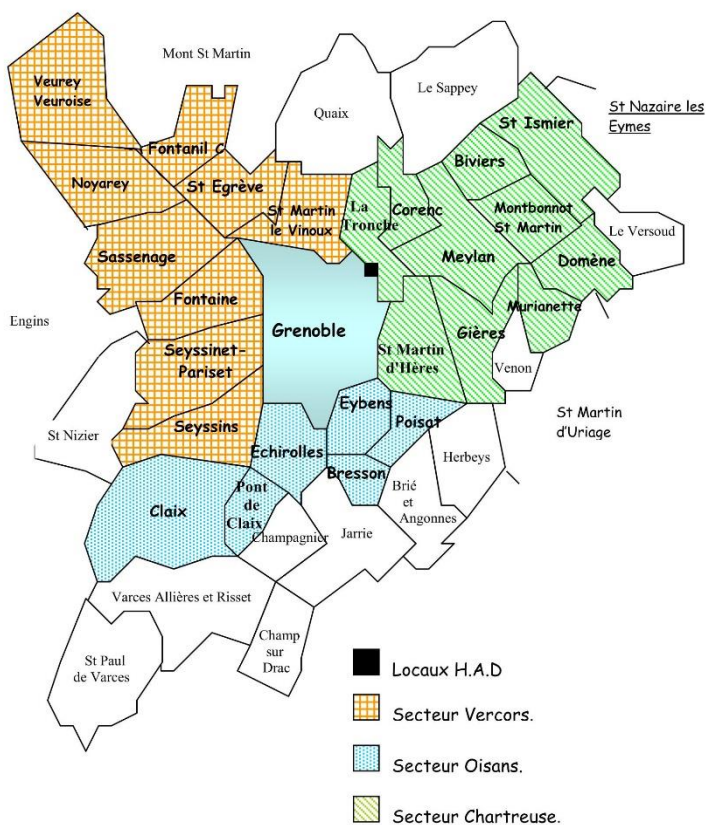
14. Torchin H, Ancel P-Y, Jarreau P-H, Goffinet F. Épidémiologie de la prématurité : prévalence, évolution, devenir des enfants. *J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod.* oct 2015;44(8):723-31.
15. M L, E D. Parenting and supportive programs. *NAACOGs Clin Issu Perinat Womens Health Nurs.* 1 janv 1992;3(1):174-87.
16. Casiro OG, McKenzie ME, McFadyen L, Shapiro C, Seshia MM, MacDonald N, et al. Earlier discharge with community-based intervention for low birth weight infants: a randomized trial. *Pediatrics.* juill 1993;92(1):128-34.
17. Lundberg B, Lindgren C, Palme-Kilander C, Örténstrand A, Bonamy A-KE, Sarman I. Hospital-assisted home care after early discharge from a Swedish neonatal intensive care unit was safe and readmissions were rare. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. août 2016;105(8):895-901.
18. Merritt TA, Pillers D, Prows SL. Early NICU discharge of very low birth weight infants: a critical review and analysis. *Semin Neonatol SN.* avr 2003;8(2):95-115.
19. Raddish M, Merritt TA. Early Discharge of Premature Infants: A Critical Analysis. *Clin Perinatol.* 1 juin 1998;25(2):499-520.
20. Collins CT, Makrides M, McPhee AJ. Early discharge with home support of gavage feeding for stable preterm infants who have not established full oral feeds. *Cochrane Database Syst Rev [Internet].* 8 juill 2015 [cité 31 août 2020];2015(7). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7133780/>
21. Gunn TR, Thompson JM, Jackson H, McKnight S, Buckthought G, Gunn AJ. Does early hospital discharge with home support of families with preterm infants affect breastfeeding success? A randomized trial. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. nov 2000;89(11):1358-63.
22. Montjaux-Régis N, Raynal F, Chourré V, Jasinskij V, Narcisse R-H, Glorieux I, et al. Hospitalisation à domicile pour les nouveau-nés. *Arch Pédiatrie.* juin 2009;16(6):713-4.
23. Alamy Etienne M, Montjaux Régis N, Université Toulouse 3 Paul Sabatier (1969-....), Université Paul Sabatier (Toulouse), Faculté des sciences médicales Purpan. Retour à domicile des nouveau-nés prématurés: une expérience d'hospitalisation à domicile de néonatalogie à Toulouse. [S.l.]: [s.n.]; 2010.
24. Coulm B. ENP2016_rapport_complet.pdf [Internet]. 2017 oct [cité 26 sept 2020]. Disponible sur: http://www.xn--epop-inserm-ebb.fr/wp-content/uploads/2017/10/ENP2016_rapport_complet.pdf
25. Goldenberg RL, Culhane JF, Iams JD, Romero R. Epidemiology and causes of preterm birth. *The Lancet.* 5 janv 2008;371(9606):75-84.
26. Mai D, Borch K, Greisen G. Une experience scandinave. *Arch Pediatr.* 1999;Supplement 2(6):267s-8s.
27. Duroy E, Dupont-Chauvet P, Hamon Poupinel V, Thibon P, Guillois B. Évaluation médico-économique d'une structure d'hospitalisation à domicile de néonatalogie. *Arch Pédiatrie.* sept 2012;19(9):907-12.

28. Garrec N, Patte R. Rôle de l'hospitalisation à domicile pédiatrique. *J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod.* 1 févr 2004;33(1, Supplement 1):104-7.
29. Sturm L. Implementation and Evaluation of a Home Gavage Program for Preterm Infants. *Neonatal Netw.* 1 juill 2005;24(4):21-5.
30. Dixon V, Venkatesh V, May J, D'Amore A, Curley A. Improving neonatal resource use through early discharge: Experience of a tertiary neonatal unit with a dedicated neonatal community team. *J Neonatal Nurs.* 1 juin 2011;17(3):111-5.
31. Seki K, Iwasaki S, An H, Horiguchi H, Mori M, Nishimaki S, et al. Early discharge from a neonatal intensive care unit and rates of readmission. *Pediatr Int.* 1 févr 2011;53(1):7-12.
32. Phibbs CS, Schmitt SK. Estimates of the cost and length of stay changes that can be attributed to one-week increases in gestational age for premature infants. *Early Hum Dev.* 1 févr 2006;82(2):85-95.
33. Société française de néonatalogie. Pour réussir une sortie précoce des nouveaux-nés hospitalisés : mise en place d'équipes mobiles de soins néonataux à domicile rattachées au service de néonatalogie en partenariat ou non avec l'HAD [Internet]. 2020 [cité 29 sept 2020]. Disponible sur: https://f4ed7074-25ed-461c-8cf3-ddd4393f43e2.filesusr.com/ugd/d8ff38_71c345bcddc4439f831dd79e59ea932a.pdf


VII. ANNEXES

A. Annexe 1 :

L'HOSPITALISATION A DOMICILE Secteur 1



B. Annexe 2 :

	Clinique Universitaire de Pédiatrie	
	PRISE EN CHARGE DES ENFANTS SORTANTS DE NEONATOLOGIE EN HAD	
Date de diffusion :	Rédigé par : S. Bobillier	
Version : 1	Vérifié par : V Amouroux L Marcus	
Nombre de pages :	Approuvé par : T Debillon	

I. CHAMP D'APPLICATION:

Ce document concerne :

- Le personnel médical de néonatalogie pour aide à la prescription d'HAD. Les critères de prise en charge définis ci-dessous sont des critères de prise en charge « classique ». Toute demande ne correspondant pas à ces items doit être discutée avec le médecin coordinateur au préalable.

II. CONDITION DE PRISE EN CHARGE EN L'HAD

Le patient :

- 1) Terme à la naissance : indifférent
- 2) Age corrigé minimal : 35 SA
- 3) Age réel : 4 jours si > 35 SA à la naissance
1 semaine si < 35 SA à la naissance
- 4) Critères de maturité

-autonomie respiratoire :

*Oxygénothérapie :

Respiration autonome en air ambiant depuis au moins 48h sans malaise

En cas de dysplasie bronchopulmonaire : absence de signe de détresse respiratoire, état stable sous oxygène à débit constant depuis 1 semaine

*Arrêt de la caféine depuis au moins 4 jours consécutifs sans malaise et vérification de l'absence d'apnée centrale pour le bébés immatures.

-autonomie de la régulation thermique :

arrêt du berceau chauffant > 48h avec thermorégulation conservée

-autonomie cardiaque :

absence de bradycardies stimulées (cf critères du service de néonatalogie) et arrêt du scope depuis au moins 48h en unité de néonatalogie

-autonomie alimentaire :

possibilité de soutien nutritionnel par SNG mais le bébé doit boire seul environ ½ de sa ration (en dehors des troubles de l'oralité et de la succion déglutition dans les pathologies malformatives). Les parents doivent être formés à la nutrition « en tulipe ».

Sauf cas particulier, un enfant présentant 2 pathologies associées ne peut pas être candidat à une sortie en HAD (ex : oxygénothérapie associées à une nutrition entérale)

Les parents

Doivent accepter la prise en charge en HAD et le passage des puéricultrices à domicile 1 fois par jour. Doivent être autonomes dans la gestion des différents dispositifs nécessaires à domicile (oxygénothérapie, nutrition sur SNG, scope...). Ils doivent être capables de déceler et d'anticiper les difficultés qui peuvent se présenter.

Le domicile

Doit être au minimum équipé pour recevoir l'enfant dans de bonnes conditions : eau courante, électricité et chauffage

Le personnel de l'HAD

La prise en charge doit être compatible avec l'activité du service.

-Sur Grenoble et l'agglomération, passage des puéricultrices salariées en priorité

-En dehors de Grenoble, passage d'infirmières libérales, ayant si possible une expérience de pédiatrie, et en néonatalogie. Des sessions de formations sur les prises en charge pédiatriques sont organisées régulièrement à l'HAD

Dans ce cas la PMI de secteur doit absolument être avertie au préalable de la situation et doit pouvoir passer à domicile 1 fois par semaine pour les conseils de puériculture spécialisés.

III. CONTEXTE DE PRISE EN CHARGE

La néonatalogie

Doit avertir le plus tôt possible l'HAD de la sortie d'un enfant, en particulier quand secteur hors agglomération car nécessité de former les IDE (minimum 3 jours)

- Médecin coordonateur HAD au 06 71 37 39 40
- IDE Coordination au 04 76 76 88 09 ou 04 76 76 59 86

Une information précoce des patients potentiellement éligibles à l'HAD est souhaitable.

Doit rédiger la demande de prise en charge sur le logiciel TRAJECTOIRE et envoyer les ordonnances à l'HAD (65633)

Doit avertir les parents de la demande d'HAD et obtenir leur accord.

Doit former les parents pour les soins qu'ils devront faire à domicile

Doit planifier les premier rendez-vous médicaux et le suivi avec le réseau quand c'est indiqué (échographie de hanche, fond d'œil, PEA, premier rendez-vous médical)

Définit le médecin néonatalogue référent de l'enfant

L'hospitalisation en HAD doit faire directement suite à celle en néonatalogie pour qu'il y ait une continuité de prise en charge sociale (100%)

Ainsi les prises en charge du WE doivent avoir lieu au plus tard les vendredi après midi. Les puéricultrices faisant alors un premier passage à domicile en fonction des soins demandés et de leur disponibilité. Une sortie reste envisageable le WE après accord préalable de l'HAD.

Les ordonnances de médicaments doivent être adressées à l'HAD (fax : 65633) qui portera les traitements lors du premier passage au domicile. Les parents ne doivent pas se les procurer en pharmacie (sauf les laits non médicalisés)

L'HAD

Etudie la faisabilité et répond dans les meilleurs délais à la demande

Contacte les différents intervenants du domicile (y compris Agir à Dom pour les prises en charge respiratoires) et confirme à tous la date de prise en charge effective

Rencontre systématiquement les familles en néonatalogie pour les enfants hospitalisés depuis plus de 2 mois ou pour les demandes « hors critères classiques »

S'assure de la livraison à domicile du matériel médical par le prestataire et des traitements et du petit matériel par la logistique

Organise les transports hôpital ↔ domicile

Prend contact avec les parents pour organiser la première visite

Evalue la nécessité de mettre en place des TISF ou aides ménagères pour soutenir la famille

S'assure des rendez-vous de l'enfant

Met en place les intervenants nécessaires en fonction des besoins : kinésithérapeutes, orthophonistes, psychologues ...

Fait le lien avec les structures de ville : ADF 38, ADMR, Astriade...

IV. ORGANISATION DES PASSAGES A DOMICILE

Passage des puéricultrices/infirmières libérales une fois par jour pendant au moins une semaine pour juger de la bonne adaptation de la famille au domicile, de la bonne évolution de l'enfant
Evaluation bihebdomadaire en staff de l'évolution et réajustement du rythme des passages à domicile de façon multidisciplinaire

En fonction de l'évolution, espacement progressif des passages à 1 jour sur 2 puis 2 fois par semaine.
Quand la famille est jugée autonome et que l'enfant évolue favorablement, arrêt de l'HAD avec relai PMI systématique.

Quand les parents sont en difficulté, ils peuvent joindre en journée (y compris le WE) les puéricultrices de l'HAD au 04 76 76 68 81 et la nuit les puéricultrices du service de néonatalogie au 04 76 76 57 10

Les différents problèmes rencontrés peuvent être exposés au pédiatre coordinateur chaque jour. En son absence ils peuvent être discutés avec le néonatalogue référent de l'enfant

A la fin de la prise en charge HAD, un relai est fait avec la PMI de secteur. Si besoin sollicitation d'une instance auprès du conseil général pour poursuite des interventions des TISF et aide-ménagères.

Relai avec un prestataire si besoin de matériel pour la poursuite des soins (prescription initiale par le médecin de l'HAD)

Un courrier de synthèse du séjour est adressé aux néonatalogues et au pédiatre de ville qui assurera le suivi

V. DOCUMENTS ASSOCIES

Annexe 1 :

Annexe 2 :

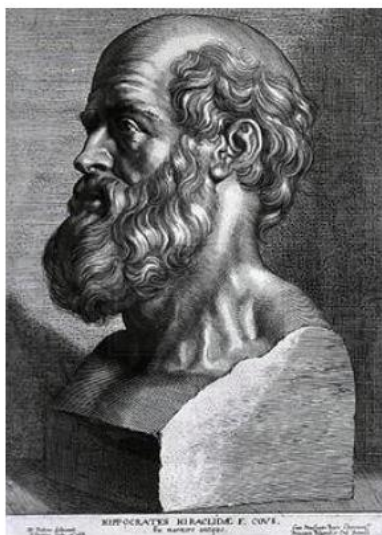
Annexe 3 :

Diffusion	Services de la Clinique Universitaire de Pédiatrie	
Classement		

Rédaction	S. BOBILLIER CHAUMONT (pédiatre HAD)	
Vérification	V AMOUROUX GORSSE (cadre HAD) L MARCUS (pédiatre néonatalogie)	
Vérification qualité		
Approbation		

Historique	Version 1	
-------------------	-----------	--

VIII. SERMENT D'HIPPOCRATE



SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.