

RAPPORT

Place de l'hospitalisation à domicile (HAD) dans le parcours des nouveau- nés en Île-de-France

Etude de PERINAT-ARS-IDF

Mai 2017

Sommaire

SYNTHESE	2
ABSTRACT	3
Home care hospitalization for newborn infants in Ile de France (IDF) region	3
Oral presentation	4
SUIVRE L'ACTIVITE D'HAD DES NOUVEAU-NES	5
Motifs d'HAD de nouveau-nés	5
Valorisation de l'HAD	5
Objectifs de l'étude	6
RETRACER LES PARCOURS DES NOUVEAU-NES	7
Utilisation des bases de données hospitalières	7
Méthode de construction du parcours des nouveau-nés	7
PLACE DE L'HAD DANS LE PARCOURS DES NOUVEAU-NES	8
1- Parcours synthétique	8
2- Sortie de néonatalogie	8
Comparaison des nouveau-nés sortis avec HAD à ceux sortis à domicile sans HAD	8
Origine et destination des nouveau-nés avec HAD	12
La prise en charge en HAD	16
3- Sortie de maternité	18
Comparaison des nouveau-nés sortis avec HAD à ceux sortis à domicile	18
Origine et destination des nouveau-nés avec HAD	21
La prise en charge en HAD	22
4- Témoignages	23
Illustrations cliniques par l'HAD de l'AP-HP	23
Témoignage de l'équipe de néonatalogie de l'hôpital Paris-Saint-Joseph	24
Illustrations cliniques par la maternité de l'hôpital privé d'Antony	24
CONCLUSION ET DISCUSSION	26
Changement de paradigme	26
Qualité des données	26
Dans les autres régions	27
ANNEXES	28
1- Groupe de travail	28
Méthode de travail	28
Composition du groupe de travail	28
2- Sigles	29
3- Liste des figures	30
4- Liste des tableaux	30

Synthèse

Afin de valoriser la place de l'hospitalisation à domicile (HAD) dans le parcours des nouveau-nés et permettre ainsi une meilleure visibilité de son rôle et le pilotage de cette activité, l'ARS Ile-de-France (IDF) a missionné l'équipe de PERINAT-ARS-IDF pour réaliser une étude par chaînage entre les PMSI (Programme de médicalisation des systèmes d'information) de l'HAD et du MCO (Médecine – Chirurgie – Obstétrique). Un groupe de travail pluridisciplinaire a défini les critères de recherche et analysé les résultats.

L'étude concerne le parcours post-natal en Ile-de-France de 172 420 enfants en 2015. Deux groupes sont distingués : d'une part les enfants sortis de néonatalogie et d'autre part ceux sortis directement de maternité. Une comparaison est faite entre les populations de nouveau-nés selon qu'ils aient bénéficié d'une HAD ou non. Les séjours en HAD pour le mode de prise en charge principal (MPP) 20 = « post-partum physiologique », supprimé le 1^{er} mars 2015, ont été étudiés mais ne seront pas l'objet principal de l'analyse.

Les taux de transferts en HAD varient selon les territoires en fonction de l'offre disponible. Les départements des Yvelines et du Val d'Oise ne faisaient pas de sortie avec HAD en 2015. Cette offre évolue également dans le temps car depuis cette analyse 3 établissements d'HAD ont fermé ; en effet, la disparition du MPP 20 a entraîné l'arrêt de l'activité d'équipes d'HAD spécialisées dans le suivi des nouveau-nés. L'annuaire des opérateurs d'HAD et des cartes de recours à l'HAD sont disponibles sur le site Internet de l'ARS Ile-de-France :

<https://www.iledefrance.ars.sante.fr/hospitalisation-domicile-annuaire-et-activite>

Plus le nouveau-né est né prématurément, plus grande est la proportion de transferts en HAD. En volume, l'HAD concerne plus souvent les enfants nés à un terme entre 32 et 36 semaines d'aménorrhée (SA). La durée moyenne de séjour en HAD est inversement proportionnelle à l'âge gestationnel à la naissance, en raison d'une accumulation de pathologies. Quel que soit l'âge gestationnel, les enfants transférés en HAD ont eu en moyenne une durée de séjour en MCO plus longue, signifiant probablement une complexité plus grande de leur situation. La grande prématurité, l'hypotrophie ou une grossesse multiple sont plus fréquents dans la population de nouveau-nés avec HAD, ce qui correspond aux critères classiques de transfert en HAD. Les pathologies sévères respiratoires, digestives ou neurologiques sont plus souvent retrouvées dans le groupe avec HAD ; par contre il n'y a pas de différence significative pour les infections bactériennes néonatales.

Une circulaire de 2004 n'autorise l'HAD que pour des nouveau-nés d'âge gestationnel corrigé d'au moins 36 SA et de poids de 1800g. Depuis lors, l'évolution des techniques et le retour d'expérience d'équipes d'HAD néonatales ont permis de valider que la sécurité d'un retour à domicile avec HAD ne dépend pas de seuils pour le terme ou le poids mais de la stabilité cardio-respiratoire.

Les limites du codage du PMSI en HAD imposent 2 MPP pour 92 % des cas : MPP 15 « Education du patient et/ou son entourage » et MPP 22 « Prise en charge du nouveau-né à risque » ; ce dernier est impossible au-delà de l'âge de 28 jours. L'accompagnement à l'autonomie alimentaire et à l'allaitement, le soutien du lien parents-enfants comme la prévention de la maltraitance sont actuellement impossibles à mettre en évidence par les données du PMSI. Il s'agit pourtant d'un enjeu de santé publique, avec des conséquences à long terme sur le développement cognitif et la qualité de vie de ces nouveau-nés fragiles.

Abstract

Home care hospitalization for newborn infants in Ile de France (IDF) region

Keywords

Home care hospitalization / Health services monitoring / Newborn infant / Preterm birth / Length of stay

Background

Home care hospitalization of extremely and very preterm infants should improve their future cognitive and emotional balance, through an earlier return to their family environment. Shortened length of hospital stay after intensive care requires a paradigm shift and a better health system organization.

Perinatal and health inequalities reduction is a priority field for Regional health authority in the next Regional health plan.

Material and Methods

Use of Perinatal health Information System data.

Hospital discharge summaries, which contain more clinical informations, are linked to home care hospitalization discharge summaries to explain their case-mix. Length of stay is measured, taking into account gestational age at birth.

Results

IDF maternities registered 181 331 live birth stays in 2015, 1,5% were very preterm, increasing since 2012.

Among 172 420 linkable living birth stays, 24 126 newborns have been hospitalized in neonatology units. 1 481 infants went home with home care hospitalization (6,1%).

In some districts no home care hospitalization has been used.

Compared with infants who went out directly home, home care hospitalized infants have longer length of stay in neonatology services. They were more often very preterm infants with higher frequency of intensive care.

Discussion

Home care hospitalization is used for very preterm infants but not in all districts, even those with high rate of preterm births. No decrease in length of stay is observed for these infants, but they had heavier pathology and higher care level.

Conclusion

Linkage between hospitalization and home care hospitalization improves perinatal pathways description for regional health plan. We will focus on regional disparities in health system organization for very preterm infants.

Authors

Catherine Crenn Hebert, presenting author. Maternity, Hôpital Louis Mourier, APHP, PERINAT-ARS-IDF, France

Claudie Menguy. Medical Information Dept, CHI A Gregoire, Montreuil , PERINAT-ARS-IDF Paris, France

Elodie Lebreton. PERINAT-ARS-IDF, Paris, France
Chloe Poulain. PERINAT-ARS-IDF, Paris, France
Marina Martinowsky, ARS-Ile de France, Paris, France

Oral presentation

On behalf of the organizing committee for ORAHS 2017 I am pleased to inform you that your abstract: "Home care hospitalization for newborn infants in Ile de France (IDF) region" has been accepted for Oral presentation at ORAHS 2017 to be held in Bath, UK Sunday 30 July - Friday 4 August 2017. For further information about the conference please visit the conference website: go.bath.ac.uk/orahs2017¹

¹<https://www.eventsforce.net/uob/frontend/reg/thome.csp?pageID=476&eventID=3&eventID=3&CSPCHD=000001000000PAIWQQT1XwkUVVfVju1wj3EYc0wjffW3tsL6IW>

Suivre l'activité d'HAD des nouveau-nés

Motifs d'HAD de nouveau-nés

Les motifs d'HAD de nouveau-nés à la suite d'un séjour en néonatalogie ou à la sortie de la maternité évoluent avec d'une part le progrès des techniques médicales et d'autre part le virage ambulatoire de notre système de santé. L'HAD est désormais réservée aux nouveau-nés à haut risque dont la complexité de la situation médico-psycho-sociale nécessite des soins pluridisciplinaires coordonnés et continus 24h/24².

La disparition du MPP 20 « post-partum physiologique », supprimé le 1^{er} mars 2015, a entraîné depuis lors l'arrêt de l'activité de quelques équipes d'HAD spécialisées dans le suivi des nouveau-nés ; il s'agit des structures d'HAD des CH de Meaux (77), CH Rives de Seine (92) et CH des Quatre Villes (92). L'annuaire des opérateurs d'HAD et des cartes de recours à l'HAD sont disponible sur le site Internet de l'ARS Ile-de-France :

<https://www.iledefrance.ars.sante.fr/hospitalisation-domicile-annuaire-et-activite>

La place de l'HAD dans le parcours des nouveau-nés doit intervenir en remplacement d'une hospitalisation complète lorsque la prise en charge médicale ne comporte plus de soins intensifs ou de recours fréquents à un plateau technique spécialisé. En écourtant la durée d'une hospitalisation complète, l'HAD aide les familles à trouver leur propre rythme et favorise la mise en place du lien parents/enfant. Par contre, le relai pour les nouveau-nés à risque intermédiaire est assuré par les équipes de ville avec notamment les sages-femmes et les puéricultrices à domicile, en lien avec la PMI (Protection maternelle et infantile) et les services hospitaliers, et avec l'appui des réseaux de périnatalité.

Valorisation de l'HAD

La valorisation des spécificités de l'HAD dans le parcours des nouveau-nés souffre d'une méconnaissance de la population concernée et de la complexité des prises en charge³. En effet, le PMSI en HAD est peu descriptif, gênant la lisibilité et le pilotage de l'HAD. Pour connaître de façon plus précise les motifs d'intervention de l'HAD, en particulier l'âge gestationnel pour caractériser la prématurité et le poids de naissance pour l'hypotrophie, il est nécessaire de chaîner le séjour du nouveau-né en HAD avec le séjour d'amont en maternité ou en néonatalogie.

La Direction générale de l'offre de soins (DGOS) et l'Agence technique de l'information hospitalière (ATI) mènent une refonte de la classification médico-économique en vue de la réforme de la tarification de l'HAD, avec pour ambition de mieux décrire la réalité des activités réalisées à domicile en favorisant une dimension plus médicale, ainsi que le recueil de données de diagnostic aujourd'hui manquantes. Le nouveau modèle de financement est prévu pour 2019.

² Plaquette d'information - HAD en sortie de maternité – Orienter le couple mère-enfant selon le niveau de risque. ARS Ile-de-France 2017. <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/hospitalisation-domicile>

³ Dr Olivier Véran. L'évolution des modes de financement des établissements de santé – Une nouvelle échelle de valeur. 2017. <http://social-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/l-evolution-des-modes-de-financement-des-etablissements-de-sante>

Sans attendre la mise en œuvre d'un codage plus précis de l'activité d'HAD, l'ARS Ile-de-France a missionné l'équipe de PERINAT-ARS-IDF⁴ afin d'exploiter les bases médico-administratives du PMSI MCO et HAD par le chaînage des séjours d'un même patient. Cette étude permet de mettre en évidence la place de l'HAD dans le parcours des nouveau-nés en Île-de-France et de comparer les populations de nouveau-nés selon qu'ils aient un séjour en HAD ou non. Cette étude a pour vocation d'être répétée chaque année, afin de suivre le développement de l'HAD pour les nouveau-nés qui nécessitent une hospitalisation en dehors de services de soins intensifs.

Objectifs de l'étude

Un groupe de travail réunissant des professionnels de structures d'HAD en Ile-de-France, de réseaux de périnatalité, de maternités et de services de néonatalogie, avec la participation d'une représentante de l'ATIH, a participé à la définition des critères de recherche, à la vérification de la cohérence des résultats de l'étude et à son analyse (composition en fin de document).

Afin de décrire le parcours des nouveau-nés en Île-de-France de leur naissance jusqu'à leur retour à domicile, selon qu'ils aient ou non bénéficié d'une HAD, deux groupes distincts ont été étudiés :

- les nouveau-nés sortis directement de la maternité vers le domicile,
- les nouveau-nés ayant nécessité une hospitalisation dans un service de néonatalogie avant le retour à domicile.

⁴ PERINAT-ARS-IDF. Un système d'information en périnatalité dans la région Ile-de-France. <http://www.perinat-ars-idf.org/>

Retracer les parcours des nouveau-nés

Utilisation des bases de données hospitalières

Population

La population à suivre était l'ensemble des nouveau-nés nés vivants dans les établissements d'IDF en 2015. Leur parcours a été recherché jusqu'en juin 2016.

Sources des données

Les analyses ont été produites à partir des résumés PMSI des secteurs MCO et HAD de l'année 2015 et du premier semestre 2016.

Méthode de construction du parcours des nouveau-nés

Une clé de chaînage unique par patient, appelée numéro anonyme⁵, permet de chaîner les séjours post-natals au séjour de naissance, que ce soit dans le PMSI-MCO ou le PMSI-HAD. Les éléments permettant de créer ce numéro sont identiques lors des naissances de jumeaux de même sexe, ce qui ne permet pas leur distinction. Dans ce cas, un chaînage manuel a été effectué pour attribuer les séjours post-natals en utilisant les dates d'entrée, le poids et les diagnostics. Si aucun élément n'était pertinent pour attribuer le séjour à un jumeau plutôt qu'à son frère/sœur, le séjour a été attribué au hasard à l'un d'eux. Par ailleurs, le chaînage des nouveau-nés a également permis de compenser la qualité médiocre des modes de sortie inscrits dans le PMSI, afin d'analyser le parcours des nouveau-nés.

La présence d'un code diagnostic « Z38_ » signifiant « Enfant né vivant » a permis de repérer les séjours de naissances vivantes dans le PMSI-MCO de l'année 2015. Puis les séjours post-natals ont été chaînés au séjour de naissance grâce au numéro anonyme. Les séjours de ré-hospitalisations ont été écartés.

Deux groupes de séjours ont ensuite été constitués en séparant ceux ayant eu un passage dans une unité de néonatalogie de ceux ayant séjourné uniquement en maternité.

⁵ ATIH - Aide à l'utilisation des informations de chaînage.

http://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/1809/chainage_pluriannuel_maj_2013.pdf

Place de l'HAD dans le parcours des nouveau-nés

1- Parcours synthétique

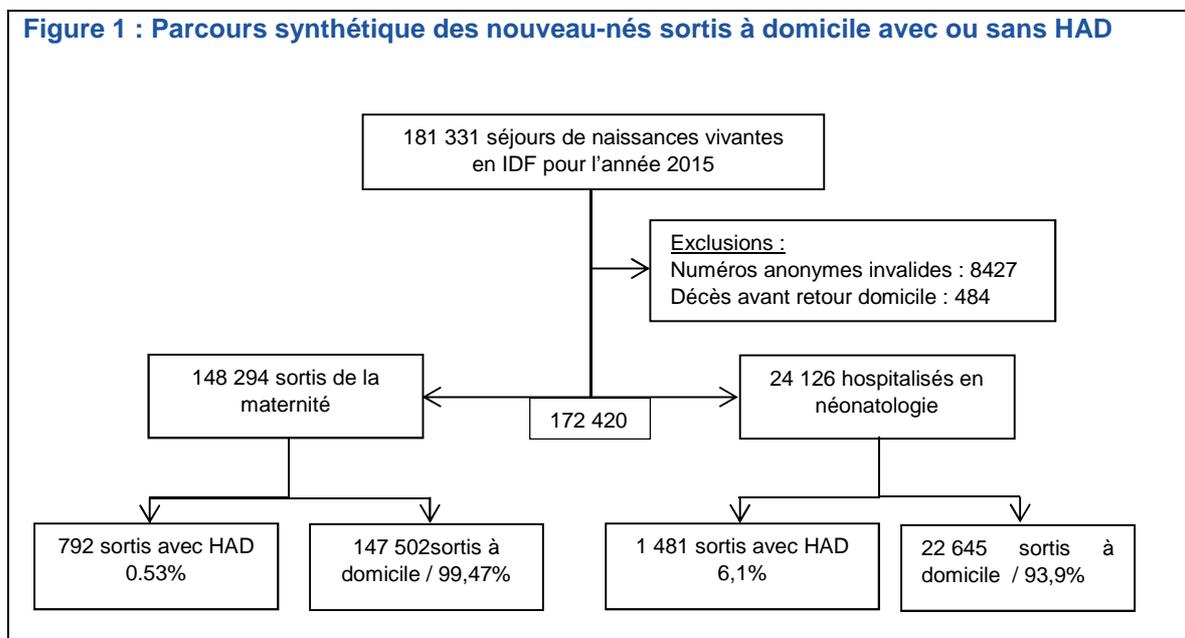
En 2015, le PMSI-MCO dénombre 181 331 séjours de naissances vivantes dans les établissements d'IDF, soit une exhaustivité de recueil de 99,6% selon les données de l'Etat Civil.

Comme présenté dans la figure 1, le parcours post-natal de 172 420 enfants peut être étudié, soit 95,1% des naissances vivantes, après exclusion des décès (n=484) et des séjours non chaînables (n=8427 soit 4,6%).

Parmi eux, 24 126 ont été hospitalisés dans une unité de néonatalogie, dont 1 481 (6.1%) sont sortis avec HAD

Quant aux 148 294 enfants n'ayant séjourné qu'à la maternité, 792 (0.53%) sont sortis en HAD.

Figure 1 : Parcours synthétique des nouveau-nés sortis à domicile avec ou sans HAD



Le nombre total de nouveau-nés sortis avec HAD après la maternité ou après un séjour en néonatalogie est de 2 273 sur 172 420, soit un taux de sortie avec HAD global de 1.32%.

Près de 2/3 des nouveau-nés sortis avec HAD sont passés dans une unité de néonatalogie.

2- Sortie de néonatalogie

Comparaison des nouveau-nés sortis avec HAD à ceux sortis à domicile sans HAD

Caractéristiques démographiques

L'étude des codes géographiques de domicile met en exergue de grandes disparités territoriales pour le recours à l'HAD avec un taux de 14,5% pour les nouveau-nés domiciliés en Seine-et-

Marne (77) contre 0,4% et 0,5% pour ceux domiciliés respectivement dans le Val d'Oise (95) et les Yvelines (78) (Tableau 1).

Globalement, les garçons représentent 53,6% des 24 126 nouveau-nés hospitalisés en néonatalogie avant le retour à domicile et dont le parcours pouvait être suivi. Cependant le nombre de garçons étant sortis avec une HAD est à peu près identique au nombre de filles. Ainsi le taux de sortie en HAD des filles hospitalisées en néonatalogie est significativement plus élevé que chez les garçons ($p=0.005$).

Tableau 1 : Comparaison des caractéristiques démographiques selon le type de sortie à domicile (avec ou sans HAD)

	Sortie de néonatalogie		p-value
	HAD n (%) n=1481	Domicile sans HAD n (%) n=22645	
CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES			
Département de domicile			
75	298 (8,9)	3040 (91,1)	<0,001
77	362 (14,5)	2137 (85,5)	
78	11 (0,5)	2033 (99,5)	
91	200 (6,4)	2906 (93,6)	
92	248 (8)	2859 (92)	
93	133 (3,4)	3808 (96,6)	
94	203 (6,2)	3068 (93,8)	
95	8 (0,4)	2059 (99,6)	
Autre	18 (2,4)	735 (97,6)	
Sexe			
Garçon	742 (5,7)	12194 (94,3)	0,005
Fille	739 (6,6)	10451 (93,4)	

Caractéristiques à la naissance

Les services de néonatalogie ont plus souvent transféré en HAD des nouveau-nés ayant eu un contexte de naissance plus défavorable. Le taux de sortie à domicile avec une HAD augmente en fonction du niveau de prématurité. Il passe de 2,2% chez les nouveau-nés à terme à 28,1% pour les extrêmes prématurés (22-27SA) (Tableau 2).

Les prématurés de moins de 33 SA représentent un peu plus d'un tiers des enfants pris en charge en HAD après un passage en néonatalogie contre 8% de ceux qui rentrent directement au domicile.

Les nouveau-nés hypotrophes (<10^{ème} percentile) sont aussi plus souvent sortis en HAD (9,7%) que les autres (5,8%), tous termes confondus.

Tableau 2 : Comparaison des caractéristiques à la naissance selon le type de sortie à domicile (avec ou sans HAD)

	Sortie de néonatalogie		p-value
	HAD n (%) n=1481	Domicile sans HAD n (%) n=22645	
CARACTERISTIQUES A LA NAISSANCE			
Âge gestationnel			
22-27 SA	120 (28,1)	307 (71,9)	<0,001
28-32 SA	394 (20,8)	1502 (79,2)	
33-36 SA	639 (9,1)	6364 (90,9)	
37 SA et +	328 (2,2)	14462 (97,8)	
Pluralité			
Unique	1007 (4,9)	19492 (95,1)	<0,001
Jumeaux / triplés	474 (13,1)	3153 (86,9)	
Hypotrophe à la naissance			
Non	1275 (5,8)	20715 (94,2)	<0,001
Oui	206 (9,7)	1920 (90,3)	

Pathologies néonatales

Elles sont identifiées grâce aux codes diagnostics (CIM10) retrouvés dans les séjours du PMSI-MCO.

Comme attendu, les pathologies sévères sont plus souvent retrouvées dans le groupe avec HAD que dans le groupe des enfants sortis à domicile sans HAD, que ce soit pour les pathologies respiratoires ou digestives, les hémorragies intracrâniennes et les troubles neurologiques sévères (Tableau 3). En revanche, on ne retrouve pas plus d'infections bactériennes néonatales.

Plus d'un quart des nouveau-nés sortis avec HAD ont présenté un syndrome de détresse respiratoire contre 10,1% pour les autres nouveau-nés. L'écart le plus important est retrouvé pour le code diagnostic de dysplasie broncho-pulmonaire : 13% des séjours de nouveau-nés sortis avec HAD contre 2% pour les séjours de nouveau-nés sortis à domicile sans HAD.

Tableau 3 : Comparaison des diagnostics de pathologies selon le type de sortie à domicile (avec ou sans HAD)

code	Libellé	HAD n=1481		Domicile sans HAD n=22645		p-value
		n	% colonne	n	% colonne	
Codes de pathologies respiratoires						
P220	Syndrome de détresse respiratoire du nouveau-né	398	26,9%	2287	10,1%	<0,001
P271	Dysplasie broncho-pulmonaire (période périnatale)	192	13,0%	457	2,0%	<0,001
Codes de pathologies digestives						
P75	Iléus méconial	2	0,1%	14	0,1%	0,28
P76*	Autres occlusions intestinales du nouveau-né	50	3,4%	296	1,3%	<0,001
P77*	Entérocolite nécrosante du foetus et du nouveau-né	26	1,8%	136	0,6%	<0,001
P780, P781	Perforation intestinale périnatale ou autres péritonites	228	15,4%	1625	7,2%	<0,001
Code de pathologies hémorragiques intracrâniennes et de troubles neurologiques sévères						
P52*	Hémorragies intracrâniennes	99	6,7%	442	2,0%	<0,001
P90	Convulsions du nouveau-né	9	0,6%	155	0,7%	0,72
P91*	Autres affections cérébrales du nouveau-né	42	2,8%	361	1,6%	<0,001
Code d'infections bactériennes néonatales						
P36*	Infection bactérienne du nouveau-né	199	13,4%	3019	13,3%	0,91

Caractéristiques de la prise en charge

Ces caractéristiques sont essentiellement définies par le niveau de prise en charge maximum en néonatalogie que nous pouvons identifier par le numéro d'autorisation d'unité médicale indiqué sur le résumé de séjour.

Ainsi, les nouveau-nés ayant séjourné en réanimation néonatale sont plus souvent sortis avec HAD : 699 (15,5%), que les nouveau-nés ayant eu besoin au maximum de soins de néonatalogie ou d'unité kangourou (UK) : 527 (3,3%).

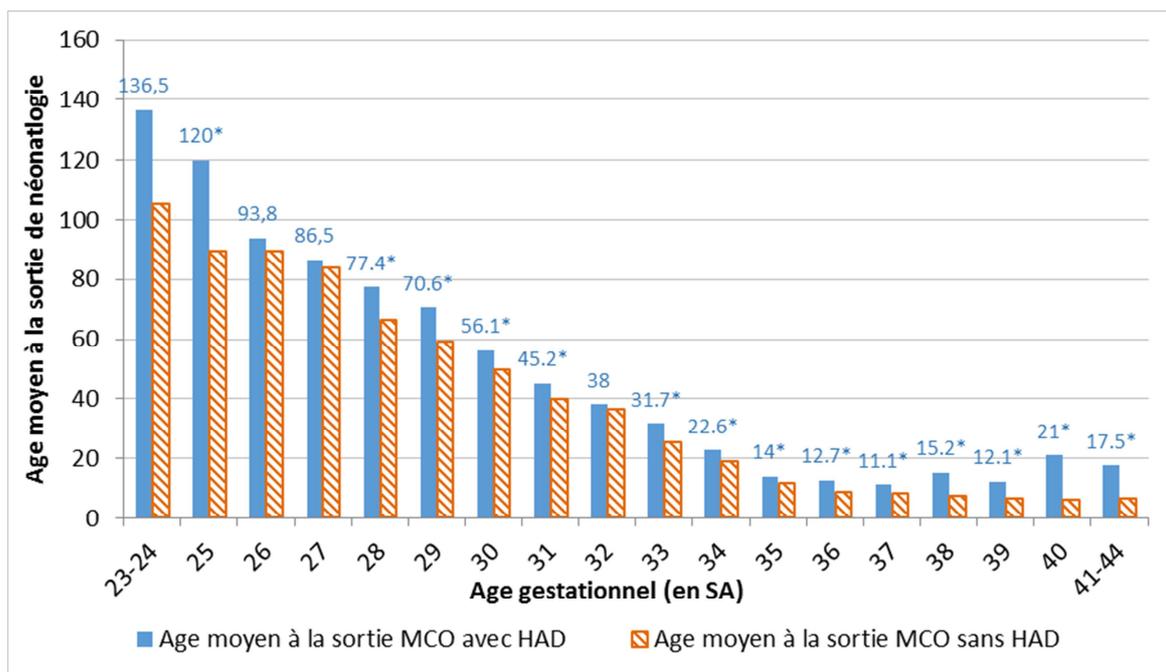
L'âge à la sortie de néonatalogie

Quel que soit l'âge gestationnel, le nouveau-né bénéficiant d'une HAD a en moyenne une durée de séjour en MCO plus longue (Figure 2).

Des tests « t de Student » ont été réalisés à chaque âge gestationnel pour déterminer si la différence de moyenne d'âge à la sortie était significative entre les 2 groupes de nouveau-nés (avec HAD versus sans HAD).

Pour la grande majorité des termes, les durées des séjours avec une sortie en HAD sont statistiquement plus longues.

Figure 2 : Age moyen à la sortie de néonatalogie par âge gestationnel selon le type de sortie à domicile (avec ou sans HAD)



L'astérisque (*) signifie que l'âge moyen à la sortie de néonatalogie est statistiquement plus élevé ($p < 0.05$) pour les nouveau-nés sortis avec HAD que pour les autres.

Origine et destination des nouveau-nés avec HAD

Services de néonatalogie transférant des nouveau-nés en HAD

Les principaux services de néonatalogie envoyant des nouveau-nés en HAD sont le CH de Meaux (n=231), l'hôpital Trousseau (n=121), le GH St Joseph (n=110), le CH Sud Francilien (n=106), l'hôpital Port-Royal (n=103), le CH Villeneuve Saint Georges (n=90) (Figure 3 et Tableau 4).

Parmi les nouveau-nés pris en charge en HAD à l'issue de leur séjour MCO, 62% proviennent des établissements de type 3, 25,5% des types 2B et 11,9% des types 2A.

A noter que les deux principaux établissements de type 2A pourvoyeurs sont l'hôpital privé d'Antony et le CH des Quatre Villes ; tous les deux disposaient de leur propre service d'HAD en 2015.

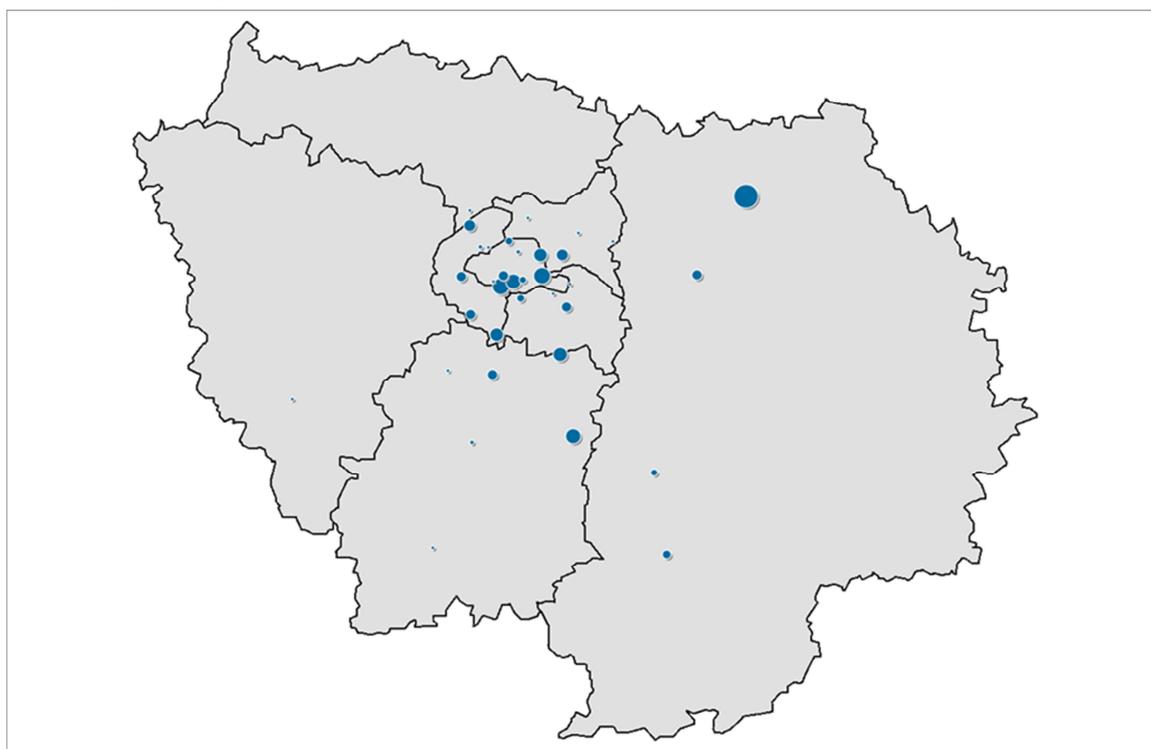
Les services de néonatalogie situés en nord-ouest de l'Île-de-France (Val d'Oise et Yvelines) n'envoient quasiment aucun nouveau-né en HAD.

En Seine-Saint-Denis seul le CH de Montreuil adresse des enfants en HAD à la suite d'une hospitalisation en néonatalogie.

Tableau 4 : Nombre de nouveau-nés transférés en HAD après un passage en néonatalogie par établissement (avec plus de 9 sorties en HAD)

finess	Nom Hôpital	type	Nb NN	
			envoyés en HAD	%
750000523	GH ST-JOSEPH / ND BON SECOURS	2B	110	7,4%
750100109	HOPITAL TROUSSEAU	3	121	8,2%
750100125	HOPITAL PITIE-SALPETRIERE	2A	18	1,2%
750100166	HOPITAL COCHIN - SVP	3	103	7,0%
750100208	HOPITAL NECKER	3	42	2,8%
750100232	G.I.H BICHAT	2B	30	2,0%
750803454	HOPITAL ROBERT DEBRE	3	71	4,8%
770110021	CH FONTAINEBLEAU	2B	33	2,2%
770110054	CH MELUN	2B	21	1,4%
770170017	CH LAGNY-MARNE LA VALLEE	2B	41	2,8%
770700185	CH MEAUX	3	231	15,6%
910002773	CH SUD FRANCILIEN	3	106	7,2%
910110055	CH LONGJUMEAU	2B	40	2,7%
920009909	CH DES QUATRE VILLES	2A	48	3,2%
920026374	CHI RIVES DE SEINE	2B	10	0,7%
920100021	HOPITAL ANTOINE BECLERE	3	41	2,8%
920100047	HOPITAL LOUIS MOURIER	3	70	4,7%
920300043	HOPITAL PRIVE D'ANTONY	2A	79	5,3%
930110036	CH MONTREUIL	3	64	4,3%
940100043	HOPITAL DU KREMLIN BICETRE	3	26	1,8%
940110018	CH CRETEIL	3	40	2,7%
940110042	CH VILLENEUVE-ST-GEORGES	2B	90	6,1%

Figure 3 : carte des services de néonatalogie selon le volume de nouveau-nés transférés en HAD (n=1 481)



Opérateurs d'HAD receveurs

7 opérateurs d'HAD en Ile-de-France prennent en charge des nouveau-nés issus de services de néonatalogie.

92% de ces prises en charge se font dans 4 structures d'HAD : l'HAD de l'AP-HP 33%, Santé-Service 26%, l'HAD de la Croix-Saint-Simon 17% et l'HAD de Meaux 16%. (Figure 4).

Figure 4 : répartition des structures d'HAD selon leur volume de prise en charge de nouveau-né à la sortie de l'hospitalisation MCO (n=1 481)

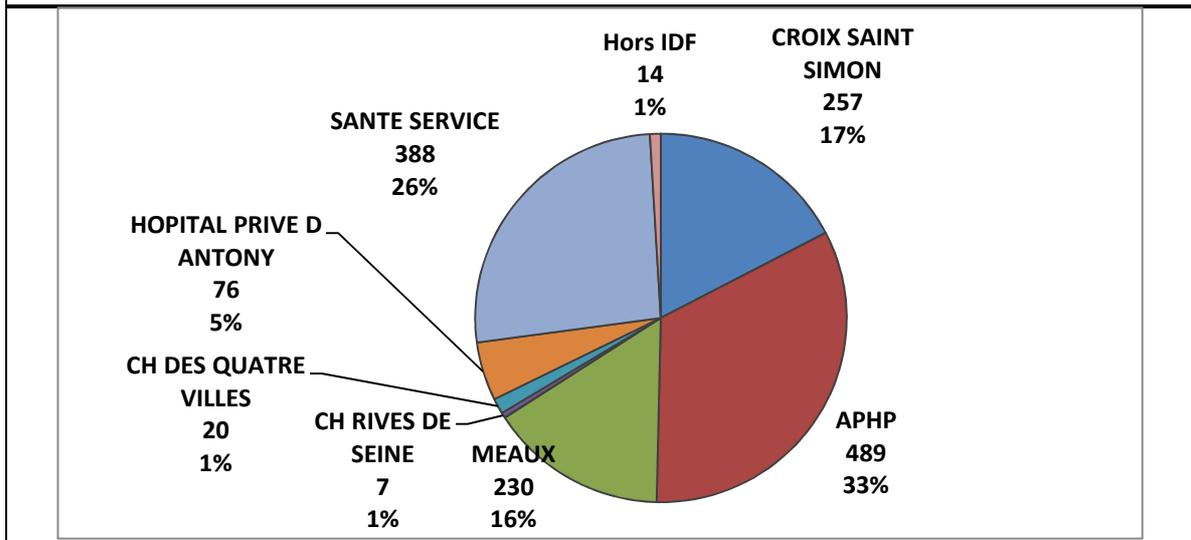
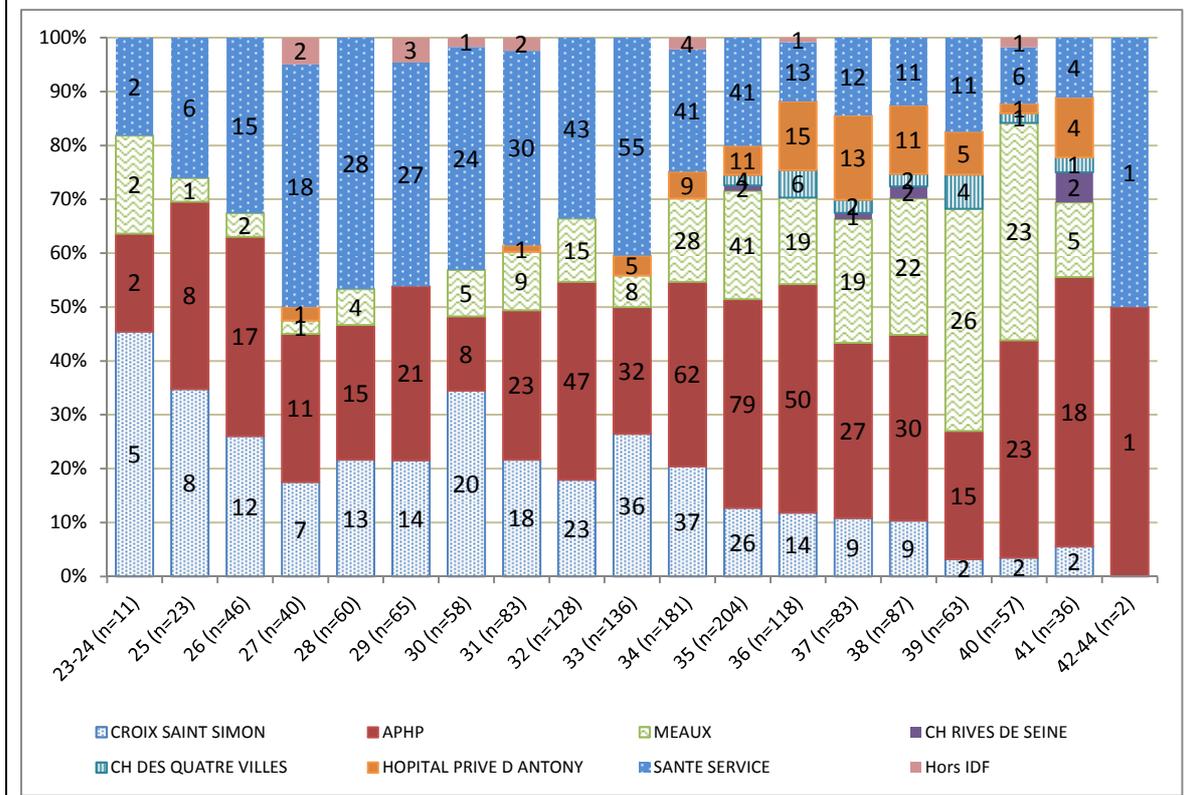


Figure 5 : répartition des prises en charges en HAD selon la structure d'HAD et le terme à la naissance



L'étude de la répartition des prises en charges en HAD selon le terme à la naissance permet de voir que l'HAD de l'AP-HP prend en charge les nouveau-nés quel que soit leur âge gestationnel (Figure 5).

Les HAD Santé Service et Croix Saint Simon prennent une part importante des grands prématurés, mais une part moindre des enfants nés à terme, au contraire de l'HAD du CH de Meaux.

Analyse des flux entre l'établissement d'origine et l'HAD de destination

Seuls les établissements ayant envoyé au moins 10 nouveau-nés en HAD ont été conservés, soit 22 établissements (Tableau 5).

On constate que 15 établissements sur les 22 travaillent quasiment exclusivement avec une seule structure d'HAD ($\geq 90\%$ des envois vers la même HAD).

Le recrutement de l'HAD de la Croix-Saint-Simon se fait principalement auprès de 3 établissements : le GH St Joseph et les CH de Montreuil et Créteil.

L'HAD Santé-Service reçoit principalement des nouveau-nés de 6 établissements situés dans les départements 91, 77 et 94.

Les établissements de l'AP-HP travaillent le plus souvent avec l'HAD de l'AP-HP, mais pas de manière exclusive.

En revanche, les HAD de Meaux, de Rives de Seine et d'Antony ont un recrutement local.

Tableau 5 : Principal opérateur d'HAD de transfert selon l'établissement envoyeur (plus de 9 transferts)

finess	Nom Hôpital	Nb NN en HAD	1ère HAD de recours	% ligne
750100232	G.I.H BICHAT	30	APHP	100%
770110021	CH FONTAINEBLEAU	33	Santé Service	100%
770110054	CH MELUN	21	Santé Service	100%
770170017	CH LAGNY-MARNE LA VALLEE	41	Santé Service	100%
910002773	CH SUD FRANCILIEN	106	Santé Service	100%
910110055	CH LONGJUMEAU	40	Santé Service	100%
940100043	HOPITAL DU KREMLIN BICETRE	26	APHP	100%
770700185	CH MEAUX	231	Meaux	100%
940110042	CH VILLENEUVE-ST-GEORGES	90	Santé Service	99%
920100047	HOPITAL LOUIS MOURIER	70	APHP	99%
920300043	HOPITAL PRIVE D'ANTONY	79	HP Antony	96%
930110036	CH MONTREUIL	64	Croix St Simon	92%
750100166	HOPITAL COCHIN - SVP	103	APHP	90%
750803454	HOPITAL ROBERT DEBRE	71	APHP	90%
940110018	CH CRETEIL	40	Croix St Simon	90%
750000523	GH ST-JOSEPH / ND BON SECOURS	110	Croix St Simon	87%
750100208	HOPITAL NECKER	42	APHP	76%
920100021	HOPITAL ANTOINE BECLERE	41	APHP	73%
920026374	CHI RIVES DE SEINE	10	CHI Rives de Seine	70%
750100109	HOPITAL TROUSSEAU	121	APHP	68%
750100125	HOPITAL PITIE-SALPETRIERE	18	APHP	67%
920009909	CH DES QUATRE VILLES	48	APHP	52%

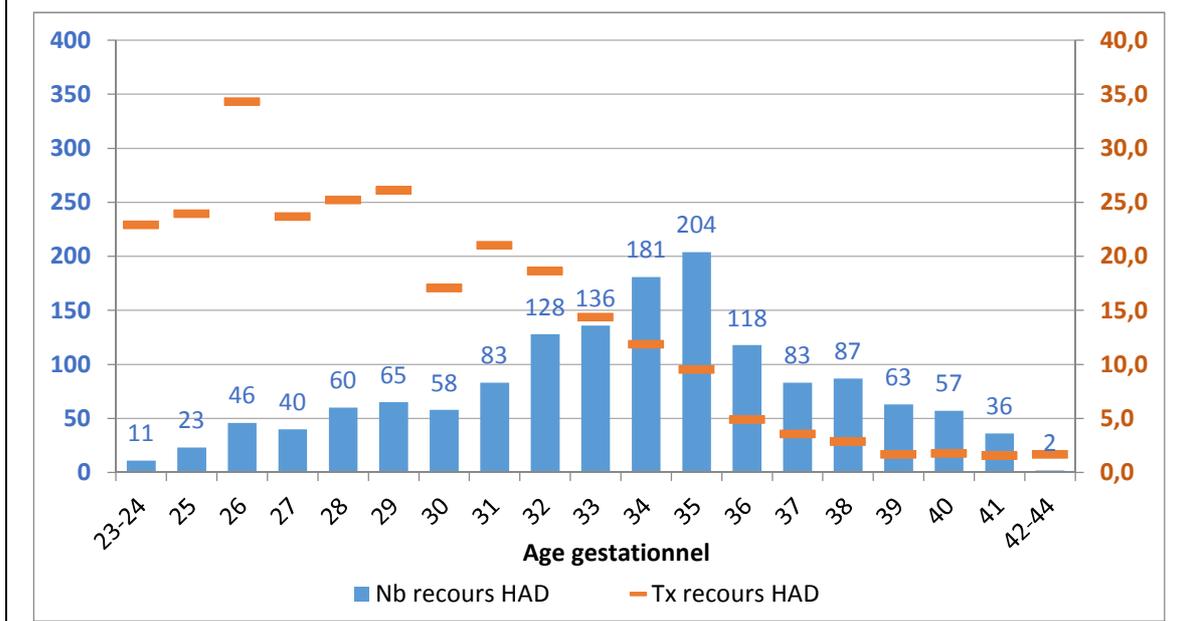
La prise en charge en HAD

Terme de naissance

Le taux de recours moyen à l'HAD pour les nouveau-nés passés en néonatalogie est de 23,1%, pour les 22-31SA, de 9,9% pour les 32-36 SA et de 2,2% pour les enfants nés à terme (Figure 6).

En termes de volume d'activité, les 22-31 SA représentent 26,1%, les 32-36 SA : 51,8% et les nouveau-nés à terme : 22,1%.

Figure 6 : nombre de prise en charge en HAD selon le terme à la naissance et taux de recours en HAD des nouveau-nés passés en néonatalogie selon le terme



Âge gestationnel corrigé à la sortie de néonatalogie

L'âge gestationnel à la naissance n'est fourni qu'en semaines révolues sans précision de jours. Par conséquent, le calcul de l'âge gestationnel corrigé à la sortie du PMSI-MCO ne peut pas être précis.

Si on considère que tous les enfants sont nés au début de chaque semaine d'aménorrhée (à x SA + 0 j, x étant le nombre de SA révolues), 138 nouveau-nés sont pris en charge en HAD avant 36 SA d'âge gestationnel corrigé.

A l'inverse, si on considère que tous les enfants sont nés à la fin de chaque semaine d'aménorrhée (à x SA + 6 j), seuls 15 nouveau-nés sont sortis en HAD avant 36 SA d'âge gestationnel corrigé.

Le nombre de nouveau-nés qui seraient pris en charge en HAD avant 36 SA d'âge gestationnel corrigé se situe ainsi entre 15 et 138.

A noter que la circulaire du 4 février 2004⁶ n'autorise la prise en charge en HAD que pour des nouveau-nés d'âge gestationnel corrigé d'au moins 36 SA. Depuis lors, la création d'équipes

⁶ Circulaire DHOS/O/ n° 44 du 04 Février 2004 relative à l'hospitalisation à domicile.

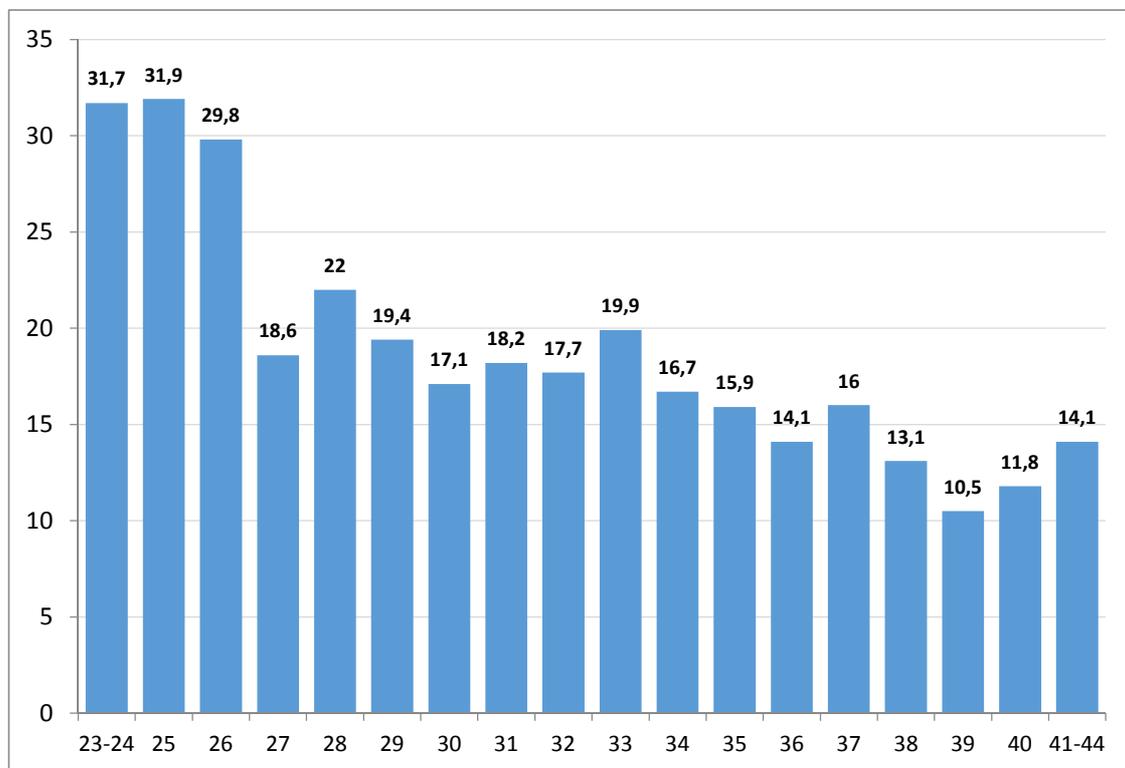
d'HAD néonatales, la première à Toulouse en 2008 puis à Nantes, a permis de valider que la sécurité d'un retour en HAD ne dépend pas du terme de 36 SA mais de la stabilité cardio-respiratoire.

Durée de séjours en HAD selon le terme

Sur les 1 481 séjours en HAD, 36 n'étaient pas encore terminés en juin 2016 ; pour ces séjours nous ne pouvons pas calculer la durée du séjour en HAD consécutif au séjour MCO qui suit la naissance.

La durée moyenne du 1er séjour HAD des nouveau-nés varie autour de 30 jours pour les 22-26 SA, entre 17 et 20 jours pour les 27-33 SA et entre 14 et 17 jours pour les 34-37 SA (Figure 7).

Figure 7 : Durée moyenne de séjour en HAD par âge gestationnel (uniquement pour les séjours HAD terminés au plus tard en juin 2016)



Mode de prise en charge principal

Les modes de prise en charge principaux identifiés sur le séjour HAD sont « Education du patient et/ou son entourage » et « Prise en charge du nouveau-né à risque ». Ces deux motifs cumulent 92.2% des cas (Tableau 6).

Tableau 6 : Mode de prise en charge principal en HAD

MPP	Libellé MPP	Effectif	%
1	Assistance respiratoire	14	0,9%
3	Traitement intraveineux	31	2,1%
4	Soins palliatifs	1	0,1%
6	Nutrition entérale	20	1,4%
8	Autres traitements	44	3,0%
9	Pansements complexes	3	0,2%
10	Post traitement chirurgical	2	0,1%
15	Education du patient et/ou son entourage	705	47,6%
22	Prise en charge du nouveau-né à risque	661	44,6%
		1481	100,0%

Le MPP 15 « Education du patient et/ou son entourage » est retrouvé pour 83% des nouveau-nés de moins de 33 SA, 34% des nouveau-nés de 33-36 SA, 18% des nouveau-nés à terme. Le MPP 22 « Prise en charge du nouveau-né à risque » n'est permis que pour les nouveau-nés de moins de 28 jours de vie, ce qui explique que les grands prématurés à la sortie de néonatalogie aient en majorité le MPP 15 « Education du patient et/ou son entourage ».

3- Sortie de maternité

Le parcours de 148 294 nouveau-nés nés en IDF en 2015 et sortis à domicile après un séjour en maternité a été étudié. Parmi eux, 792 sont sortis avec HAD (0.53%).

Comparaison des nouveau-nés sortis avec HAD à ceux sortis à domicile

Caractéristiques démographiques

De même que pour les nouveau-nés hospitalisés, de grandes disparités territoriales de recours à l'HAD sont constatées pour les nouveau-nés sortis de maternité, puisque 2,2% de ceux domiciliés dans les Hauts-de-Seine (92) et 1,1% de ceux domiciliés en Seine-et-Marne (77) sont sortis avec HAD contre 0 à 0,2% dans les autres départements d'IDF (Tableau7).

Le taux de sortie avec HAD était le même chez les filles et les garçons.

Tableau 7 : Comparaison des caractéristiques démographiques selon le type de sortie à domicile (avec ou sans HAD)

	Sortie de maternité		p-value
	HAD n (%) n=792	Domicile sans HAD n (%) n=147502	
CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES			
Département de domicile			
75	59 (0,2)	24001 (99,8)	<0,001
77	179 (1,1)	15591 (98,9)	
78	5 (0)	12803 (100)	
91	23 (0,2)	14943 (99,8)	
92	452 (2,2)	19673 (97,8)	
93	22 (0,1)	24054 (99,9)	
94	22 (0,1)	17085 (99,9)	
95	1 (0)	16333 (100)	
Autre	29 (1)	3019 (99)	
Sexe			
Garçon	399 (0,5)	74556 (99,5)	0,92
Fille	393 (0,5)	72946 (99,5)	

Caractéristiques à la naissance

Les sorties avec HAD concernent également des nouveau-nés dont le contexte de naissance est plus défavorable.

En effet, le taux de sortie à domicile avec HAD est de 3,6% chez les nouveau-nés prématurés restés en maternité contre 0,5% pour les nouveau-nés à terme (Tableau 8).

Cependant les nouveau-nés prématurés étant peu nombreux, la majorité des prises en charge en HAD à la sortie de la maternité concerne les nouveau-nés à terme (86%).

Les nouveau-nés hypotrophes (<10^{ème} percentile) sont aussi plus souvent sortis avec HAD (2,1%) que les autres (0,5%), tous termes confondus.

De même, les nouveau-nés issus de grossesse multiple sont plus souvent sortis avec HAD (2,7%) que les singletons (0,5%).

Tableau 8 : Comparaison des caractéristiques à la naissance selon le type de sortie à domicile (avec ou sans HAD)

	Sortie de maternité		p-value
	HAD n (%) n=792	Domicile sans HAD n (%) n=147502	
CARACTERISTIQUES A LA NAISSANCE			
Âge gestationnel			
<37 SA	114 (3,6)	3057 (96,4)	<0,001
37 SA et +	678 (0,5)	144444 (99,5)	
Pluralité			
Unique	713 (0,5)	144655 (99,5)	<0,001
Jumeaux / triplés	79 (2,7)	2847 (97,3)	
Hypotrophe à la naissance			
Non	727 (0,5)	144510 (99,5)	<0,001
Oui	65 (2,1)	2991 (97,9)	

L'âge à la sortie de maternité

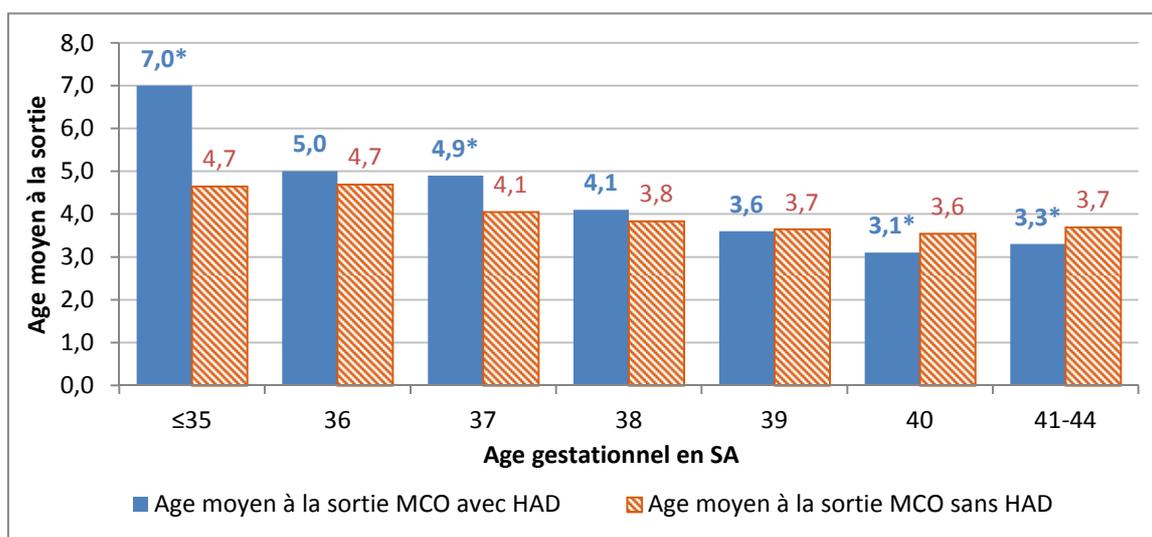
L'âge à la sortie entre ceux sortis avec HAD et les autres diffère selon le terme de naissance.

La durée de séjour en maternité augmente pour les termes inférieurs à 39 SA (Figure 8).

Des tests « t de Student » ont été réalisés à chaque âge gestationnel pour déterminer si la différence de moyenne d'âge à la sortie était significative entre les 2 groupes de nouveau-nés (avec HAD versus sans HAD).

Les âges moyens à la sortie de maternité sont significativement supérieurs en cas de sortie avec HAD pour les termes ≤ 35 SA et 37 SA. Ils sont significativement inférieurs en cas de sortie avec HAD pour les termes entre 40 et 41-44 SA.

Figure 8 : Age moyen à la sortie de maternité par âge gestationnel selon le type de sortie à domicile (avec ou sans HAD)



L'astérisque (*) signifie que l'âge moyen à la sortie de maternité est statistiquement plus élevé ($p < 0.05$) pour les nouveau-nés sortis avec HAD que pour les autres.

Origine et destination des nouveau-nés avec HAD

Maternités transférant des nouveau-nés en HAD

Les principales maternités envoyant des nouveau-nés en HAD sont le CH Rives de Seine (n=304), le CH de Meaux (n=184), le CH des Quatre Villes (n=103) et l'Hôpital privé d'Antony (Tableau 9).

Tableau 9 : Nombre de nouveau-nés transférés depuis la maternité en HAD par établissement (avec plus de 9 sorties en HAD)

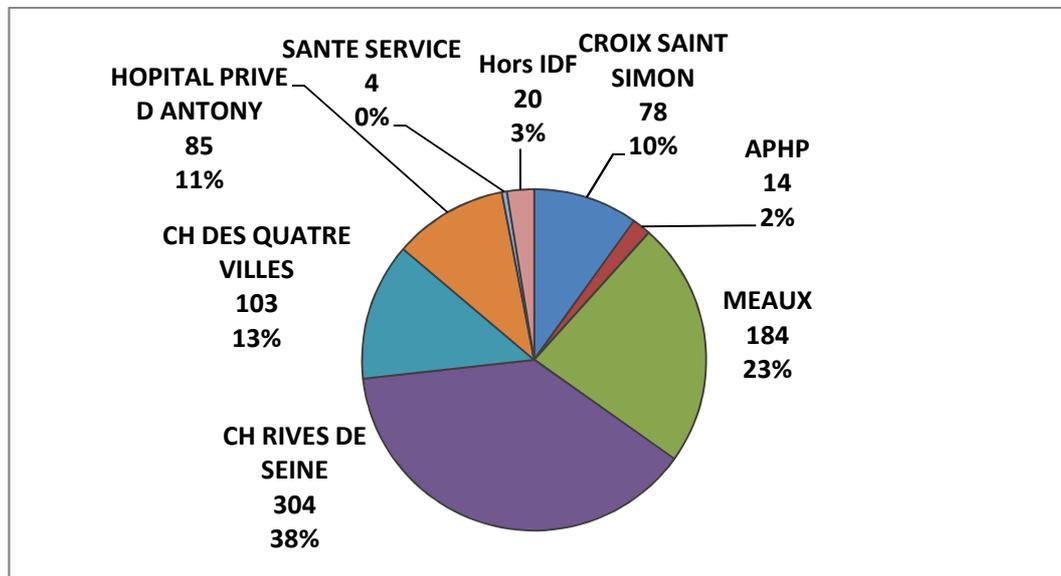
finess	Nom Hôpital	Nb NN		
		type	envoyés en HAD	%
750000523	GH ST-JOSEPH / ND BON SECOURS	2B	15	1,9%
750006728	GPE HOSP DIACONESSES	1	11	1,4%
750150013	HOPITAL DES BLUETS	1	21	2,7%
770700185	CH MEAUX	3	184	23,2%
780110052	CH RAMBOUILLET	2A	17	2,1%
920009909	CH DES QUATRE VILLES	2A	103	13,0%
920026374	CHI RIVES DE SEINE	2B	304	38,4%
920300043	HOPITAL PRIVE D'ANTONY	2A	85	10,7%
930110036	CH MONTREUIL	3	18	2,3%

Opérateurs d'HAD recevant des nouveau-nés sortis de maternité

Les maternités ont adressé les nouveau-nés dans 7 structures d'HAD différentes d'IDF ; l'HAD du CH Rives de Seine en a reçu la plus grande part (38%), suivie de l'HAD de Meaux (23%), de celle des Quatre Villes (13%) et de l'HAD de l'Hôpital privé d'Antony (11%) (Figure 9).

Ces 4 structures d'HAD reçoivent 85% des nouveau-nés sortis avec HAD après la maternité ; ils ne prennent en charge que les nouveau-nés de la maternité de leur établissement.

Figure 9 : Répartition des structures d'HAD selon leur volume de prises en charge de nouveau-nés à la sortie de maternité (n=792)



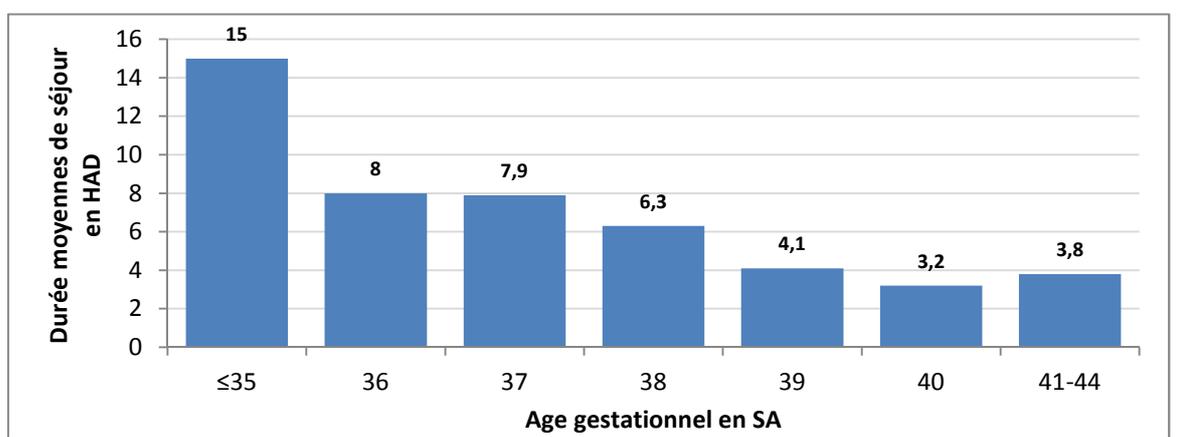
La prise en charge en HAD

Durée de séjours en HAD selon le terme

Sur les 792 séjours en HAD, 7 ne sont pas encore terminés en juin 2016 ; pour ces séjours, nous ne pouvons pas calculer la durée du séjour en HAD consécutif au séjour MCO qui suit la naissance.

La durée moyenne du 1er séjour en HAD des nouveau-nés est de 15 jours pour les ≤ 35 SA restés en maternité, de 6 à 8 jours pour les 36 à 38 SA et de 3 à 4 jours pour les 39 SA et plus (Figure 10).

Figure 10 : Durée moyenne de séjour en HAD par âge gestationnel (uniquement pour les séjours HAD terminés au plus tard en juin 2016)



Mode de prise en charge principal

Dans 94% des cas le MPP pour ces nouveau-nés est « Prise en charge du nouveau-né à risque » (Tableau 10). Le MPP « Retour précoce à domicile après accouchement » n'existe plus dans le PMSI HAD depuis mars 2015 ; il était auparavant utilisé pour des post-partum physiologiques.

Tableau 10 : Mode de prise en charge principal en HAD à la sortie de maternité

MPP Libellé MPP	Effectif	%
3 Traitement intraveineux	1	0,1%
8 Autres traitements	2	0,3%
15 Education du patient et/ou son entourage	15	1,9%
20 Retour précoce à domicile après acct	30	3,8%
22 Prise en charge du nouveau-né à risque	743	93,9%
	791	100,0%

4- Témoignages

Illustrations cliniques par l'HAD de l'AP-HP

Objectifs de l'HAD périnatale

L'HAD en périnatalité a pour objectif général d'accompagner la mère ou future mère et son nouveau-né dans les situations à risque médical et psycho-social, en permettant un retour à domicile dans les meilleures conditions de sécurité.

Pour chaque projet personnalisé, les axes d'interventions des équipes HAD s'articulent autour de la prévention, l'éducation à la santé, le traitement vers l'autonomie des familles en préservant la dimension fondamentale du domicile

Cette prise en charge personnalisée s'inscrit dans une continuité du projet thérapeutique hospitalier et de celui du médecin traitant ou des structures de relai : réseau de périnatalité, Protection maternelle et infantile (PMI), centre d'action médico-social précoce (CAMSP), etc

L'HAD organise une prise en charge pluridisciplinaire nécessaire et indispensable à la période périnatale précoce avec une fragilité de la mère et de l'enfant particulièrement exacerbée par les situations de précarité sociale). Cette prise en charge précoce a pour objectifs de :

- diminuer le recours aux hospitalisations aux urgences,
- diminuer la morbidité périnatale de ces populations fragilisées (taux de réhospitalisation en ante partum, taux de transfert à la naissance, recours aux différents professionnels)

Exemples de situations complexes

1- Prématuré de 33 SA hypotrophe de mère mineure avec addiction au cannabis et entourage défaillant avec refus d'hospitalisation en centre maternel.

Missions de l'HAD : évaluation clinique, renforcement des compétences maternelles, mise en place des aides sociales physique et financière pour sécuriser l'enfant et la mère, synthèse avec l'ensemble des professionnels concernés, dont le DAPSA et la PMI avant relais, organisation de l'inclusion dans le réseau de suivi des nouveau-nés vulnérables.

2- Extrême prématuré de 26 SA, complication neurologique majeure, autonomie respiratoire et alimentaire, risque vital par malaise, souhait de retour à domicile avec projet palliatif

Missions de l'HAD : synthèse en amont du retour à domicile pour élaborer un projet concerté avec les équipes médicale et les parents, évaluation clinique notamment de l'inconfort, adaptation des traitements si besoin, soutien parental, mise à disposition de spécialistes pour les soutiens social et psychologique, lien avec le SAMU.

Cet exemple de situation palliative peut être décliné pour un nouveau-né porteur d'anomalie chromosomique type trisomie 13 ou 18 de diagnostic anténatal ou néonatal, d'une malformation cardiaque type ventricule unique, d'une insuffisance rénale terminale ou d'une encéphalopathie anoxo-ischémique avec nutrition entérale et/ou oxygénothérapie.

3- Nouveau né eutrophe à terme atteint d'un syndrome de Pierre Robin avec trachéotomie et gastrostomie, premier retour à domicile après 3 mois d'hospitalisation, anxiété parentale majeure.

Missions de l'HAD : évaluation clinique, mise à disposition des traitements et suivi de leur tolérance, autonomisation des parents sur l'évaluation clinique, les soins de trachéotomie et de gastrostomie, réassurance des compétences parentales, organisation des relais avec les prestataires.

4- Jumeaux prématurés de 34 SA hypotrophes et anémiés, allaitement maternel, retour à domicile envisagé dès l'acquisition de l'autonomie alimentaire vers 35SA + 3j d'âge corrigé. L'HAD permet, dans cette situation d'apparence simple, de sécuriser le retour à domicile, en particulier lorsque la mère est isolée (père peu disponible, pas d'entourage familial).

Missions de l'HAD : évaluation clinique, surveillance de l'alimentation, de la prise de poids et de la biologie (anémie, ictère). Soutien à l'allaitement maternel ; organisation des relais : social, PMI, médecin traitant, soutien psychologique, orientation vers des associations de jumeaux, collaboration avec la PMI pour la mise en place d'une aide par travailleuse familiale.

Témoignage de l'équipe de néonatalogie de l'hôpital Paris-Saint-Joseph

L'objectif principal de la mise en place d'une HAD en sortie de néonatalogie est de continuer, après une hospitalisation conventionnelle, à favoriser l'interaction entre les parents et leur enfant. En effet, l'implication des parents, précoce dans les services puis prolongée à la maison, est bénéfique et permet de soutenir les liens souvent éprouvés dans la situation de la prématurité.

Un autre objectif de la mise en place d'une HAD est la diminution des nuisances environnementales liées à l'hospitalisation conventionnelle dont on connaît les aspects défavorables sur le développement. L'HAD apparait donc comme un prolongement des soins de développement.

L'HAD permet pour les équipes de néonatalogie un retour à domicile rapide et plus confiant. Les soignants à qui les services de néonatalogie "confient" les familles connaissent les spécificités de la prématurité, en particulier la nécessité d'un accompagnement de l'allaitement maternel souvent mis à l'épreuve au moment du retour à domicile.

Enfin l'HAD en sortie de néonatalogie, en écourtant la durée de séjour des hospitalisations conventionnelles, permet de libérer des places dans les services de néonatalogie qui sont de plus en plus souvent surchargés.

Pour les familles, la proposition de mise en place d'une HAD à la sortie est toujours une source d'apaisement. Elle rend l'idée du retour à domicile plus serein et diminue significativement les risques de stress parental.

Illustrations cliniques par la maternité de l'hôpital privé d'Antony

Fille née en février 2017 à 38 SA + 5 jours (j), sortie avec HAD à J4 pour hypotrophie, hypotonie et difficultés alimentaires.

- PN= 2480g - TN= 46 cm - PCN= 32 cm : inférieurs au 5^e percentile.

- Grossesse : 2ème enfant, RCIU (retard de croissance intra-utérin) dès 22 SA – Bilan étiologique négatif.
- Accouchement normal – Apgar 10-10-10.
- Examen clinique : discret syndrome dysmorphique, hypotonie axiale modérée, contact oculaire présent, réflexes archaïques normaux ; succion inefficace au sein. Bilan biologique normal.
- Echographie transfontanellaire : 2 petites formations kystiques sous épendymaires de 6 mm à droite et 3 mm à gauche, reste des structures cérébrales normal.
- Suspicion de surdit  avec OEA n gatives et potentiels  voqu s auditifs (PEA) non retrouv s. Suivi ORL.

Hospitalis e en HAD de J4   J13. Accompagnement et soutien parental avec poursuite de l'allaitement maternel au biberon. Relai par un suivi sp cialis  en neurologie.

Gar on, n  en septembre 2016   32 SA+4 j, sorti avec HAD   J16 pour pr maturit  ( ge corrig  de 34 SA+6j).

- PN= 2020g : 50-75 me percentile - TN=41cm et PCN=30 cm au 50-75 me percentile.
- Grossesse : 1er enfant, 3  chographies ant natales normales.
- Rupture pr matur e de la poche des eaux (PDE)   32 SA+3j. Bilan infectieux n gatif. Echec de tocolyse.
- Accouchement par voie basse avec dur e de rupture de la PDE de 19 heures, liquide amniotique clair - Apgar 9-10-10.
- Examen clinique normal en rapport avec le terme. Bonne r gulation glyc mique. Biologie normale.
- Alimentation orale (colostrum et lait pour pr matur ) d but e   J0 par gavage. Bonne tol rance. Allaitement maternel exclusif avec mise au sein et compl ments au biberon de lait maternel tir . Belle courbe de poids.
- Pas d'infection materno-f tale.
- Ict re mod r  n cessitant 3 s ances de phototh rapie intensive de 3 heures chacune   J2.
- Inclusion dans le r seau de suivi des nouveau-n s vuln rables du Sud Francilien.

Hospitalis  en HAD de J16   J27 ( ge corrig  de 36 SA+ 5j). Evolution tr s favorable. Tr s bon d veloppement psychomoteur. Allaitement maternel exclusif toujours en cours   9 mois de vie.

Conclusion et discussion

Changement de paradigme

Le codage PMSI-MCO des nouveau-nés pris en charge secondairement en HAD confirme la lourdeur des pathologies plus fréquemment retrouvée dans ce groupe par rapport aux enfants rentrant à domicile sans HAD.

Cette étude rend également compte de modes de fonctionnements différents selon les opérateurs d'HAD et les établissements adresseurs. Une meilleure connaissance des missions et modalités de prescription de l'HAD pour des demandes pertinentes, ainsi que la généralisation sur le territoire d'équipes spécialisées d'HAD néonatale avec intervention de puéricultrices et de sages-femmes pour une offre équitable, sont des enjeux importants du projet régional de santé de l'ARS Ile-de-France et de toutes les parties prenantes impliquées, à commencer par les familles concernées.

La dynamique de développement de l'HAD dans le cadre du virage ambulatoire a pour corollaire une complexité plus grande des situations médico-psycho-sociales prises en charge, notamment en néonatalogie. L'objectif des politiques publiques est de changer de paradigme afin de proposer systématiquement de remplacer une hospitalisation complète par une HAD, dès lors que des soins intensifs ou un recours répété au plateau technique ne sont plus nécessaires. L'évaluation de l'efficacité de la mise en œuvre des actions pour atteindre cet objectif passe par le suivi des données du parcours des nouveau-nés.

L'ARS Ile-de-France répétera donc cette étude chaque année et en diffusera les résultats sur son site Internet <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/hospitalisation-domicile> en attendant le relai par un suivi national.

Qualité des données

Les difficultés rencontrées pour réaliser cette analyse portent essentiellement sur les difficultés de chaînage des séjours à partir du numéro anonyme. Ce numéro est généré à partir du numéro d'assuré social (du parent, dans le cas d'un nouveau-né), du sexe du patient et de sa date de naissance.

Par ailleurs le codage est ambigu car il ne prend pas en compte le binôme mère/enfant. Le MPP 21 « Post-partum pathologique » signifie la participation d'une sage-femme à la prise en charge par l'HAD ; ce peut être pour un ictère du nouveau-né mais cependant le nouveau-né n'est pas identifié et n'apparaît donc pas dans les données du PMSI.

Le nombre de nouveaux-nés hospitalisés à domicile est sous-évalué. Par exemple l'HAD de la Croix-Saint-Simon a accueilli 90 enfants transférés du CH de Montreuil, alors que 64 sont retrouvés dans le PMSI ; 60 enfants du CH intercommunal de Créteil, alors que 40 sont indiqués dans le tableau 4.

Le chaînage du PMSI-MCO et du PMSI-HAD, bien qu'imparfait, permet de suivre le parcours des nouveau-nés entre les deux secteurs ; il est difficile de mesurer l'ampleur du sous-chaînage dû à un numéro anonyme valide mais incorrect ou dû au changement d'affiliation d'un nouveau-né d'un parent à un autre. Le PMSI-MCO apporte des informations complémentaires au PMSI-HAD, telles que le terme, le poids de naissance, les caractéristiques des enfants à la naissance et la lourdeur de leur pathologie initiale.

Dans les autres régions

Acquisition de l'autonomie alimentaire chez les enfants prématurés en hospitalisation à domicile versus hospitalisation conventionnelle et unité kangourou / Mathilde Leport ; [sous la direction du] Dr Peggy Dupont-Chauvet. Thèse d'exercice - Médecine – Caen. 2014.

<http://documentation.unicaen.fr/clientBookline/service/reference.asp?INSTANCE=INCIPIO&OUTPUT=PORTAL&DOCID=default:UNIMARC:710497&DOCBASE=SARA2EVERFLORA>

Introduction : l'HAD néonatale à Caen est ouverte depuis 2010. Elle a pour but d'accompagner les enfants et leur famille dans l'acquisition d'une autonomie alimentaire (AA) en relais de l'hospitalisation conventionnelle (HC) tout en assurant une sécurité des soins. Ce travail avait pour but d'étudier le délai d'acquisition d'une AA chez les enfants prématurés sortants en HAD et de le comparer aux enfants dont toute la durée de l'hospitalisation s'effectue en HC et en unité kangourou (UK). Nous avons également étudié le taux d'allaitement maternel à la sortie de l'hospitalisation. Matériel et méthode : étude observationnelle rétrospective, comparative. 65 enfants pris en charge en HAD pour acquisition d'une AA ont été inclus entre Mai 2010 et Novembre 2012. Chaque enfant était apparié en terme et poids de naissance à un enfant en HC. Tous les enfants hospitalisés en UK sur la même période ont été inclus (n=135). Résultats : les enfants hospitalisés en HC étaient autonomes 10 jours plus tôt (36SA+1) que les enfants sortis en HAD (37SA+4) (p<0.001). Cette différence est également retrouvée entre les enfants en HAD et ceux en UK. Le taux d'allaitement maternel exclusif ou mixte était plus élevé dans le groupe HAD (77%) que dans le groupe HC (43%) ou UK (70%). Conclusion : ces résultats n'ont pas permis de mettre en évidence une autonomie alimentaire plus précoce dans le groupe HAD. En revanche, l'HAD favorise l'allaitement maternel et l'instauration du lien parent-enfant en diminuant les durées d'hospitalisation conventionnelle. De nouvelles études sont nécessaires pour étudier les bénéfices concernant les coûts et évaluer à long terme la qualité du lien parents-enfants instauré par l'HAD.

Hospitalisation à domicile en néonatalogie : expérience de 2 ans de fonctionnement. N. Montjoux-Régis, F. Raynal, V. Chourré, V. Jasinskij, R.-H. Narcisse, I. Glorieux, C. Alberge, C. Casper. 40èmes journées nationales de la Société française de médecine périnatale (SFMP). 2010. <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/438739/> https://www.chu-toulouse.fr/IMG/pdf/N_Montjoux_-_HAD.pdf

Sorties précoces de maternité et hospitalisation à domicile : expérience ariégeoise 2009 - A. Chanot A, J.-C. Semet, C. Arnaud, A. Dali-Youcef, K. Abada, B. Gayzard et al. Archives de pédiatrie Volume 16, n° 6 pages 706-708 (juin 2009). <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/400996/>

Evaluation médico-économique d'une structure d'hospitalisation à domicile de néonatalogie. E. Duroy, P. Dupont-Chauvet, V. Hamon Poupinel, P. Thibon, B. Guillois. Caen. 2012. <http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=26291192>

Introduction. L'hospitalisation à domicile (HAD) diminue le temps d'hospitalisation conventionnelle en offrant à domicile des conditions de qualité et de sécurité de soins équivalentes. Ce travail avait pour but de décrire et d'évaluer le coût du séjour dans une HAD de néonatalogie et de le comparer aux recettes générées par le système de tarification à l'activité lors de la première année de fonctionnement. Méthode. Étude médico-économique de coûts. Le point de vue adopté était celui de l'hôpital. Pour les enfants présents dans l'unité d'HAD entre mai 2010 et mai 2011, les caractéristiques sociodémographiques ont été recensées, les ressources consommées valorisées et les coûts constatés comparés au système de la tarification à l'activité (T2A). Résultats. Plus de 75 % des enfants admis en HAD de néonatalogie étaient d'anciens prématurés et 67 % des séjours avaient un motif nutritionnel de prise en charge. La durée moyenne de séjour avait été de 16,5 ± 11 jours. L'ensemble des 85 séjours avait généré une recette de 152 582 euros pour une recette médiane de 1531 euros. Le coût médian du séjour avait été de 1945 euros, entraînant une perte de 45 518 euros pour l'hôpital mais le taux de remplissage n'avait pas été maximal au cours de cette période de montée en charge (77 %).

Annexes

1- Groupe de travail

Méthode de travail

Les participants ont contribué par voie électronique ou au cours de réunions pilotées par l'ARS. Les comptes-rendus sont disponibles sur demande.

Une première réunion de cadrage en février 2016 a permis de préciser la problématique et les objectifs du groupe :

- Objectiver l'activité de l'HAD pour les nouveau-nés afin de la valoriser
- Comparer le parcours des nouveau-nés nés prématurément avec et sans séjour en HAD

Le groupe de travail s'est réuni à 4 reprises dans les locaux de l'ARS :

- 18 mars 2016 : étude de faisabilité pour les prématurés d'âge gestationnel inférieur à 28 semaines d'aménorrhée (SA), repérables dans le PMSI HAD par le code P072
- 4 juillet 2016 : codages en PMSI-HAD pour la périnatalité ; motifs de transfert en HAD en néonatalogie ; informations recherchées par une étude avec chaînage entre séjours HAD et MCO
- 13 octobre 2016 : programme francilien de suivi des nouveau-nés vulnérables ; premiers résultats de PERINAT-ARS-IDF ; demande de recherches complémentaires
- 19 janvier 2017 : première analyse de l'étude de PERINAT-ARS-IDF

Une dernière réunion le 16 mars 2017 s'est tenue en comité restreint (3 personnes) pour discuter de la rédaction du rapport et envisager un plan de communication.

L'étude a été présentée au Comité de pilotage régional de l'HAD le 9 mai 2017.

Composition du groupe de travail

Le groupe de travail est issu de l'association de membres du COTRIM-HAD, réunissant mes médecins spécialistes du codage PMSI-HAD, de pédiatres travaillant dans des structures d'HAD, des équipes de néonatalogie ou de maternité et de membres de l'équipe de PERINAT-ARS-IDF ; ont été associés à ce groupe un médecin de l'ATIH et un médecin de l'ARS Ile-de-France.

Par ordre alphabétique :

P^r Yannick Aujard, pédiatre président du réseau de santé périnatal parisien

D^r Fanny Autret, pédiatre chef de service de néonatalogie Maternité Notre Dame de Bon Secours - Hôpital Paris-Saint-Joseph

D^r Catherine Crenn-Hebert, gynécologue-obstétricienne, responsable de Périnat-ARS-IDF

D^r Christine Delcroix, pédiatre à l'HAD Santé-Service

D^r Laurence Desplanques, mission périnatalité à l'ARS Ile-de-France

Emmanuelle Devaux, chargée de mission pour l'analyse des données à l'ARS Ile-de-France

D^r Edith Gatbois, pédiatre à l'HAD de l'AP-HP

D^r Michèle Granier, pédiatre chef de service de médecine néonatale au Centre hospitalier Sud Francilien à Corbeil Essonnes (91) et présidente du Groupe d'études en néonatalogie d'Ile-de-France

Anne Grellier, puéricultrice cadre de santé à l'HAD de la Croix-Saint-Simon

D^r Geneviève Guest, pédiatre à l'HAD de la Croix-Saint-Simon

D^r Annick Hamon, département de l'information médicale à l'HAD Santé-Service

D^r Valérie Huot-Maire, directrice médicale de l'HAD de la Croix-Saint-Simon

Elodie Lebreton, statisticienne à Périnat-ARS-IDF

Anne-Sophie Le-Scouarnec, directrice adjointe de l'HAD de la Croix-Saint-Simon

D^r Emmanuelle Letamendia, pédiatre responsable de l'unité kangourou de l'hôpital Antoine Bécclère à Clamart (92)

D^r Odile Marquestaut, département de l'information médicale à l'HAD de l'AP-HP

D^r Marina Martinowsky, référente thématique pour l'HAD à l'ARS Ile-de-France et pilote du groupe de travail

D^r Claudie Menguy, pédiatre et médecin DIM, responsable de Périnat-ARS-IDF

D^r Samira Saifi, département de l'information médicale à l'HAD Santé-Service

D^r Paola Sikias, pédiatre à l'HAD de l'hôpital privé d'Antony (92)

D^r Sarah Spyridakis Coquery, pédiatre à l'HAD de l'AP-HP et à la maternité de l'hôpital Louis Mourier à Colombes (92)

D^r Diane Wallet, chef de projet au Pôle MCO / HAD à l'ATIH

2- Sigles

Par ordre d'apparition dans le texte

HAD : hospitalisation à domicile

ARS : Agence régionale de santé

IDF : Ile-de-France

PMSI : programme de médicalisation des systèmes d'information

MCO : médecine-chirurgie-obstétrique

MPP : mode de prise en charge principal

SA : semaines d'aménorrhée (âge gestationnel)

AP-HP : Assistance publique – Hôpitaux de Paris

CH : centre hospitalier

PMI : Protection maternelle et infantile

DGOS : Direction générale de l'offre de soins

ATIH : Agence technique de l'information hospitalière

CIM10 : classification internationale des maladies – 10^e révision

UK : unité kangourou

GH : groupe hospitalier

CAMSP : centre d'action médico-social précoce

DAPSA : dispositif d'appui à la périnatalité et aux soins ambulatoires

SAMU : service d'aide médicale urgente

J : jour

PN : poids de naissance

TN : taille à la naissance

PCN : périmètre crânien à la naissance

RCIU : retard de croissance intra-utérin

OEA : oto-émissions acoustiques

PEA : potentiels évoqués auditifs

PDE : poche des eaux

3- Liste des figures

Figure 1 page 8 : Parcours synthétique des nouveau-nés sortis à domicile avec ou sans HAD

Figure 2 page 12 : Age moyen à la sortie de néonatalogie par âge gestationnel selon le type de sortie à domicile (avec ou sans HAD)

Figure 3 page 13 : carte des services de néonatalogie selon le volume de nouveau-nés transférés en HAD (n=1 481)

Figure 4 page 14 : répartition des structures d'HAD selon leur volume de prise en charge de nouveau-né à la sortie de l'hospitalisation MCO (n=1 481)

Figure 5 page 14 : répartition des prises en charges en HAD selon la structure d'HAD et le terme à la naissance

Figure 6 page 16 : nombre de prise en charge en HAD selon le terme à la naissance et taux de recours en HAD des nouveau-nés passés en néonatalogie selon le terme

Figure 7 page 17 : Durée moyenne de séjour en HAD par âge gestationnel (uniquement pour les séjours HAD terminés au plus tard en juin 2016)

Figure 8 page 21 : Age moyen à la sortie de maternité par âge gestationnel selon le type de sortie à domicile (avec ou sans HAD)

Figure 9 page 22 : Répartition des structures d'HAD selon leur volume de prises en charge de nouveau-nés à la sortie de maternité (n=792)

Figure 10 page 22 : Durée moyenne de séjour en HAD par âge gestationnel (uniquement pour les séjours HAD terminés au plus tard en juin 2016)

4- Liste des tableaux

Tableau 1 page 9 : Comparaison des caractéristiques démographiques selon le type de sortie à domicile (avec ou sans HAD)

Tableau 2 page 10 : Comparaison des caractéristiques à la naissance selon le type de sortie à domicile (avec ou sans HAD)

Tableau 3 page 11 : Comparaison des diagnostics de pathologies selon le type de sortie à domicile (avec ou sans HAD)

Tableau 4 page 13 : Nombre de nouveau-nés transférés en HAD après un passage en néonatalogie par établissement (avec plus de 9 sorties en HAD)

Tableau 5 page 15 : Principal opérateur d'HAD de transfert selon l'établissement envoyeur (plus de 9 transferts)

Tableau 6 page 18 : Mode de prise en charge principal en HAD

Tableau 7 page 19 : Comparaison des caractéristiques démographiques selon le type de sortie à domicile (avec ou sans HAD)

Tableau 8 page 20 : Comparaison des caractéristiques à la naissance selon le type de sortie à domicile (avec ou sans HAD)

Tableau 9 page 21 : Nombre de nouveau-nés transférés depuis la maternité en HAD par établissement (avec plus de 9 sorties en HAD)

Tableau 10 page 23 : Mode de prise en charge principal en HAD à la sortie de maternité

Direction de l'offre de soins

35, rue de la Gare – 75935 Paris Cedex 19

Tél : 01 44 02 00 00 Fax : 01 44 02 01 04

iledefrance.ars.sante.fr



Directeur de Publication : Christophe Devys - © ARS Île-de-France

Date : 30/05/2017 - Mise à jour : xx/xx/xxxx -

Crédits photos : photographie ou banque d'images - Impression : imprimeur ou reprographie

Dépôt légal : Juin 2017

N° ISBN : 978-2-36950-075-9