

3 & 4 décembre 2021

Bordeaux • Hôtel Pullman



**21^{èmes} Journées
d'Urgences Pédiatriques
du Sud-Ouest**

Interface ville ■ hôpital



www.jupso.fr

Hospitalisation à Domicile pédiatrique:

Organisation et perspectives

Plateforme girondine

Mise en place d'une HAD pédiatrique:

Exemple de l'HAD pédiatrique de Santé Service Bayonne

Dr Isabelle Moreau-Gaudry Pédiatre HAD MSPB Bagatelle Talence

Muriel Guillaume Higuera IPDE Plateforme Girondine

Dr Marie Dubrel Pédiatre CH Bayonne/ HAD Santé Service Bayonne

3 & 4 décembre 2021

Bordeaux • Hôtel Pullman



**21^{èmes} Journées
d'Urgences Pédiatriques
du Sud-Ouest**

Interface ville ■ hôpital



www.jupso.fr

HAD

Hospitalisation sans hébergement soumise aux mêmes obligations que les établissements privés et publics

(T2A, certification, sécurité et qualité de soins, lutte contre les infections nosocomiales, CLUD) Médicaments de réserve hospitalière

Permanence des soins 24H/24H (astreinte soignante et médicale)

Equipe interdisciplinaire

Nouveau régime des autorisations 2021: HAD activité de soins

Mention enfants de moins de 3 ans sur HAD socle

	Age	Pathologie	Soins	Durée d'hospitalisation en conventionnel	Compléments	19	3 ans	LAL B	suivi post chimio / chimio orale	Séjours itératifs depuis 15 mois	Suivi psychologique renforcé
1	26 jours	Séquence de Pierre Robin / fente palatine	surveillance clinique / saturation / alimentation			20	3 ans	Drépanocytose / pneumopathie grave réanimatoire	éducation du patient et entourage		Difficultés langue (Maliens)
2	7 sem	Syndrome d'Ondine	Ventilation Non Invasive pendant le sommeil	4 hospitalisations en 6 semaines dont 2 en réanimation		21	3 ans	Prematurité 26 SA sequelles neurologiques et pulmonaires	nutrition entérale / aérosolthérapie / rééducation neurologique		Très peu réhospitalisée depuis son séjour néonatal malgré les décompensations itérées. En cours d'intégration Jardin d'enfant sp
3	3 mois	Cardiopathie prématurité 36SA	surveillance alimentation / accompagnement psycho social		2 parents déficitaires en CAT	22	4 ans	Sarcome base de la langue	soins de trachéotomie / nutrition entérale / post chimio	1 mois d'hospitalisation Séjours itératifs chimio	Noël possible au domicile grâce à l'HAD
4	4 mois	Bronchodysplasie prématurité 26 SA	surveillance sevrage O2	4 mois à l'hôpital	Père en prison	23	4 ans	Encephalopathie mitochondriale	palliatif		Relais en réflexion
5	5 mois	Asthme sévère	aérosolthérapie / surveillance clinique adaptation des TTT pour éviter les réhospitalisations	8 hospitalisations en 4 mois dont 2 en réanimation intubée ventilée	Logement insalubre	24	6 ans	Maladie métabolique: acidurie glutarique	nutrition parentérale sur CIP / pansements complexes	3 mois 1/2	Enfant encéphalopathe. Retour en centre VVC
6	5 mois	Cardiopathie/nutrition entérale	nutrition entérale / surveillance fonction cardiaque		Diagnostic d'Intolérance aux protéines de lait de vache fait par les pédiatres HAD. Relais envisagé	25	6 ans	Leucémie Aigue Lymphoblastique B	suivi post chimio / chimio orale	Séjours itératifs depuis 3 mois	Mère seule, anorexique
7	6 mois	Syndrome de Di-George / cardiopathie / malaise / troubles de la déglutition	nutrition entérale sur sonde naso gastrique	2 mois		26	6 ans	Hémophilie A sévère	perfusion facteur VIII sur CIP		Formation de la maman . Formation à l'utilisation de la chambre implantable. Collaboration CRTH Relais libéral en cours
8	8 mois	Sténose sous glottique post intubation / Trachéotomie / fracture pariétale G à 1 mois au domicile	soins de trachéotomie / surveillance du développement psychomoteur et statur pondéral, et de la dynamique familiale / développement des compétences des aidants	6 mois	Procédure de justice en cours / Maltraitance du frère sur le nourrisson ? Plus-value des compétences spécifiques des IDE puéricultrices sur l'accompagnement du développement. Enfant ayant besoin d'une surveillance 24/24	27	8 ans	Diabète déséquilibré	éducation du patient et entourage	15 jours	Mère avec pathologie psychiatrique / Vie conjugales / Signalement?
9	8 mois	Entéropathie auto immune	nutrition parentérale sur cathéter central tunnelisé	4 hospitalisations en réanimation Hospitalisation pendant 5 mois au total		28	8 ans	Syndrome de SCHIMKE / syndrome néphrotique / HTA / déficit immunitaire / néphrectomie bilatérale	nutrition entérale / suivi dialyse / surveillance HTA	HDJ hebdomadaire depuis mars 2017	7 enfants à domicile En attente greffe rénale
10	10 mois	Atésie trachéale	soins de trachéotomie		Apprentissage langage des signes Travail en collaboration avec équipe Parisienne - Staff Audio conférence. Situation clinique rarissime	29	8 ans	Pseudo obstruction intestinale chronique	nutrition parentérale sur cathéter central tunnelisé pansements complexes (gastrostomie / iléostomie / Mitrofanoff) lavages rectaux et lavages vésicaux	Serait en SSR en l'absence d'HAD	Parents séparés, intervention dans 2 endroits différents / Accompagnement du projet (école, vacances) Education des parents Accompagnement pour la mise en place soins pendant les vacances
11	1 an	Syndrome néphrotique	perfusion IgG et Albumine sur CIP / surveillance clinique HTA	3 mois		30	9 ans	LAL T	palliatif terminal	Chimiothérapie palliative (Vincristine* , Transfusion plaquettes plurihébdomadaires)	Accompagnement du projet de vie (école piscine)
12	1 an	Volvulus du grêle anténatal / grêle court / prématurité 33 SA	nutrition parentérale sur cathéter central tunnelisé / surveillance de la tolérance de la réalimentation et ajustement	Hospitalisée 11 mois en néo nat. Retour 15j à domicile entre 2 hospitalisations en néo nat		31	9 ans	Abscès post appendicectomie	pansements complexes sous MEOPA		Accompagnement du projet de vie (école vacances, activités sportives) Canule de phonation / Relais en cours
13	15 mois	Prématurité 30 SA / Entérocolite Ulcéro Nécosante	nutrition parentérale sur cathéter central tunnelisé	Sortie de l'hôpital à 14 mois	Projet déménagement Paris (rapprochement familial) / Formation de la mère au branchement des parentérales à Robert Debré	32	9 ans	Astrocytome tronc cérébral / Trachéotomie / Trouble de la déglutition post chirurgie	soins de trachéotomie / nutrition entérale / oxygénothérapie nocturne		
14	2 ans	Trisomie 21 Maladie de Hirschsprung	nursing rectaux en attente intervention chirurgicale / poursuite éducation des aidants	Adressé depuis HDJ	Mère 18 ans Père non présent	33	10 ans	Déficit visuel brutal / Thrombophlébite cérébrale / Lupus	réadaptation domicile / ttt anticoagulant / observance ttt / accompagnement psycho-social		Orientation centre Peyrelongue
15	2 ans	Mitochondropathie	palliatif / nutrition entérale		Sorti d'hospitalisation à 3 mois pour accompagnement de fin de vie	34	11 ans	Sarcome parotide	suivi post chimio / accompagnement psycho social		Logement insalubre
16	2 ans	Neuroblastome métastatique	post chimiothérapie / rééducation / post radiothérapie	Séjours itératifs après le diagnostic (1 an)	Coordination de la psychomotricité et orthophonie	35	14 ans	Déficit immunitaire combiné / dysplasie neuro musculaire / polyradiculonévrite	palliatif VNI traitements IV sur CIP : antibio, antifongique, Ig, Aredia®	10 jours	Collaboration SESSAD
17	2 ans	Myopathie	Ventilation Non Invasive / nutrition entérale		En HAD depuis l'âge de 3 mois	36	14 ans	Kyste pilonidal	post chirurgical : pansements complexes sous MEOPA		Connu de l'HAD pédiatrique Bagatelle po hospitalisations précédentes
						37	16 ans	Drépanocytose / syndrome thoracique aigu	éducation du patient et entourage		6 enfants au domicile

3 & 4 décembre 2021

Bordeaux • Hôtel Pullman



21^{èmes} Journées d'Urgences Pédiatriques du Sud-Ouest

Interface ville ■ hôpital



www.jupso.fr

Spécificités du soin à l'enfant en HAD

L'ENFANT, UN ADULTE EN MINIATURE?

- Du nouveau-né à l'adolescent
- Un être en développement, en devenir
- Les pathologies sont pour la plupart des maladies rares et complexes: congénitales, génétiques, cancers
- Les gestes techniques prennent plus de temps (abord de l'enfant, prise en charge de la douleur) et nécessitent souvent une formation spécifique

LA FAMILLE: PARENTS/SOIGNANTS?

- Statut du parent aidant
- Lien parents-enfants. Soutien à la parentalité
- Education à la santé
- Prévention de la maltraitance – lien ASE

3 & 4 décembre 2021

Bordeaux • Hôtel Pullman



21^{èmes} Journées d'Urgences Pédiatriques du Sud-Ouest

Interface ville ■ hôpital



www.jupso.fr

Spécificités pédiatriques au quotidien

- Place du médecin traitant
- Missions du pédiatre coordonnateur
- La place de l'interdisciplinarité
- La prise en charge globale
- Diversité des partenaires : PMI, éducation nationale, ASE, ESMS...
- Diversité des lieux de vie: domiciles, crèche, assistante maternelle, TISF, école, salles de sport, établissements médico sociaux

3 & 4 décembre 2021

Bordeaux • Hôtel Pullman



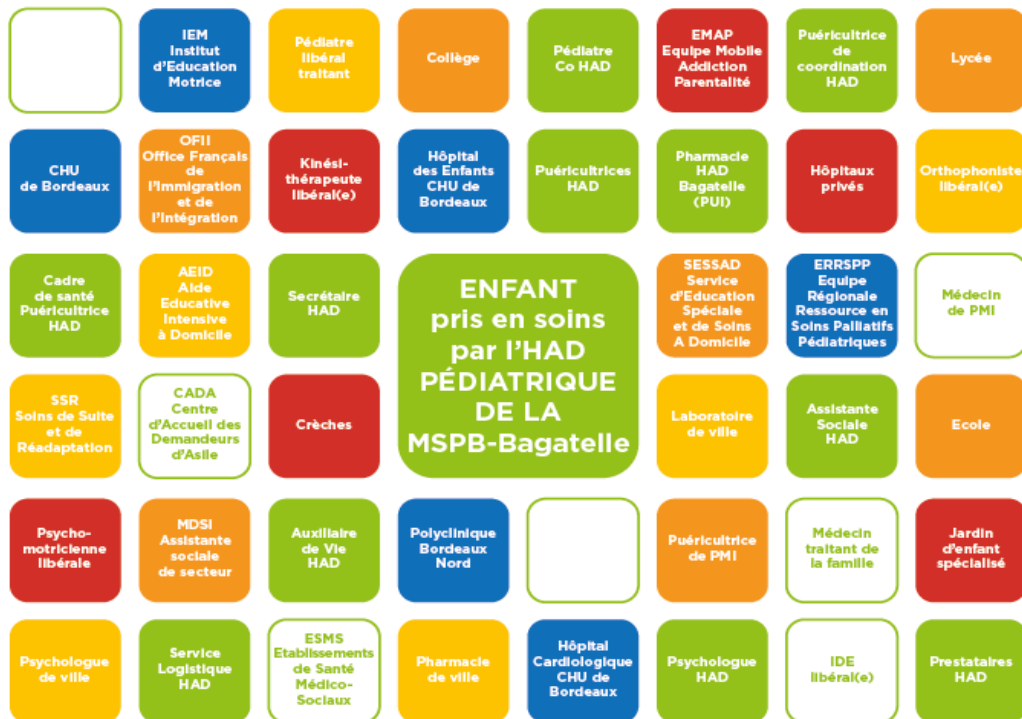
21^{èmes} Journées d'Urgences Pédiatriques du Sud-Ouest

Interface ville ■ hôpital



www.jupso.fr

DE MULTIPLES ACTEURS AU SERVICE DE L'ENFANT



3 & 4 décembre 2021

Bordeaux • Hôtel Pullman



21^{èmes} Journées d'Urgences Pédiatriques du Sud-Ouest

Interface ville ■ hôpital



www.jupso.fr

Plateforme Girondine des HAD

Projet soutenu par l'ARS en partenariat avec le CHU de Bordeaux, projet porté par le GHT Alliance de Gironde. Début de fonctionnement : 5 février 2018

3 missions principales

- **Centralisation et simplification des demandes:**

Numéro Unique de demande HAD en Gironde puis en Nouvelle Aquitaine **05 33 89 37 70**

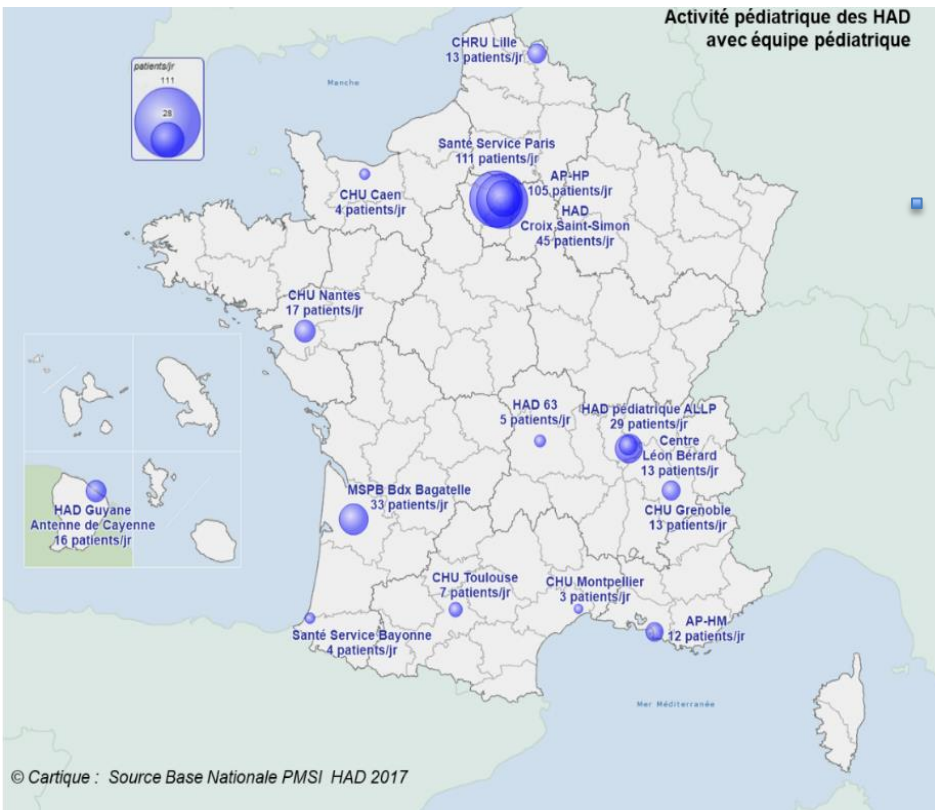
Outils simples en ligne: **Viatrajectoire** ou **Formulaire unique** à adresser à had@plateforme33.fr

- **Equipe d'infirmières de Liaison HAD sur les sites du CHU Pellegrin** Début de la puéricultrice de liaison le 16 Mars 2020 Muriel Guillaume (évaluations, suivis, conseils, ressources)

- **Création d'un observatoire des HAD au travers de Via Trajectoire**



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



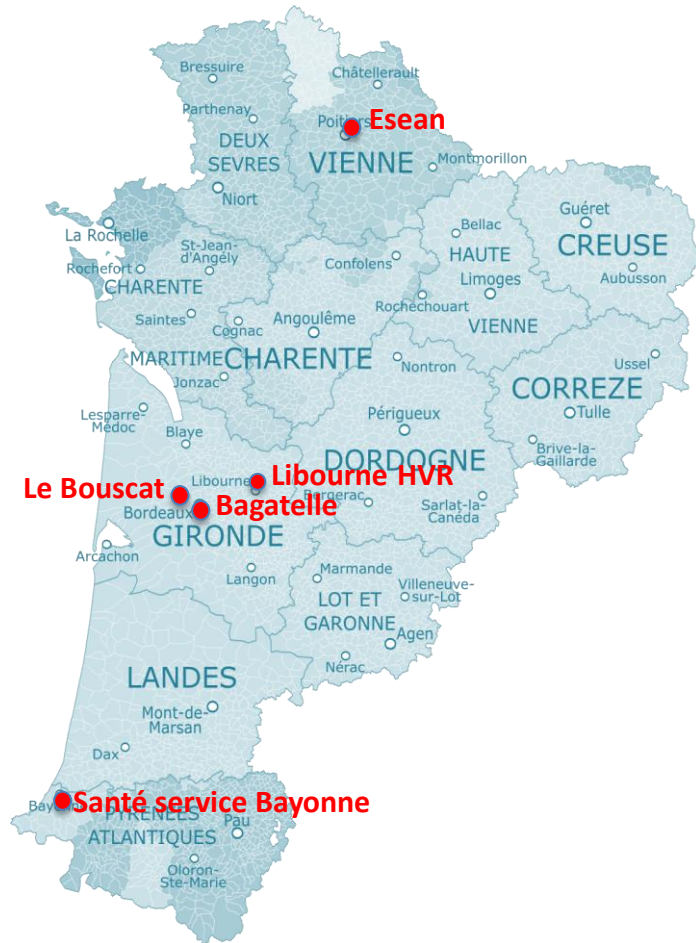
19 HAD pédiatriques 8 régions en métropole
2 en départements et régions d'Outre-Mer
8100 nouveaux patients
4,7 % de l'activité totale des HAD
60 % d'enfants de moins de 3 ans

Plus de la moitié des séjours pédiatriques en HAD
correspondaient à des pathologies périnatales (32 %)
ou malignes (20 %)

3 HAD uniquement de néonatalogie
1 une activité d'hémato-oncologie

4 régions n'ont aucune HAD avec temps de pédiatre
(CVL, BFC, Bretagne et GE)

HAD pédiatriques en Nouvelle Aquitaine



3 & 4 décembre 2021

Bordeaux • Hôtel Pullman



**21^{èmes} Journées
d'Urgences Pédiatriques
du Sud-Ouest**

Interface ville ■ hôpital



Perspectives

Pérenniser le poste de puéricultrice de liaison au sein du CHU de Bordeaux pour faciliter les liens avec les prescripteurs, simplifier le circuit des demandes et améliorer la réactivité.

Intégrer de façon effective les cellules parcours patient ambulatoire et les projets des GHT

Développer de nouvelles filières (chimiothérapie IV, transfusions, sorties de grands prématurés ...) pour répondre à la fois aux demandes des familles, et des tutelles pour un parcours patient cohérent et une meilleure économie de la santé.

Accroître les liens avec tous nos partenaires mais aussi avec les autres équipes d'HAD pédiatriques au sein de l'Association Française des Pédiatres en HAD: partage d'expériences; protocoles et travail avec les tutelles sur les modes de rémunération et la reconnaissance de la spécificité du soin à l'enfant à domicile et des professions d'HAD avec pour objectif un meilleur maillage territorial.

3 & 4 décembre 2021

Bordeaux • Hôtel Pullman

21^{èmes} Journées d'Urgences Pédiatriques du Sud-Ouest

Interface ville ■ hôpital



www.jupso.fr



[QUI SOMMES NOUS ?](#)

[PUBLICATIONS](#)

[ÉVÈNEMENTS](#)

[ANNUAIRE DES MEMBRES](#)

Association Française des Pédiatres coordonnateurs d'Hospitalisation A Domicile

L'Association française des pédiatres coordonnateurs d'HAD promeut et encourage **des soins de qualité hospitalière à domicile** tout au long du parcours des enfants malades

Permettre leur retour et leur maintien à la maison, **dans un cadre sécurisant et habituel de vie** est notre objectif.

[EN SAVOIR PLUS](#)



Site: afphad.fr

3 & 4 décembre 2021

Bordeaux • Hôtel Pullman

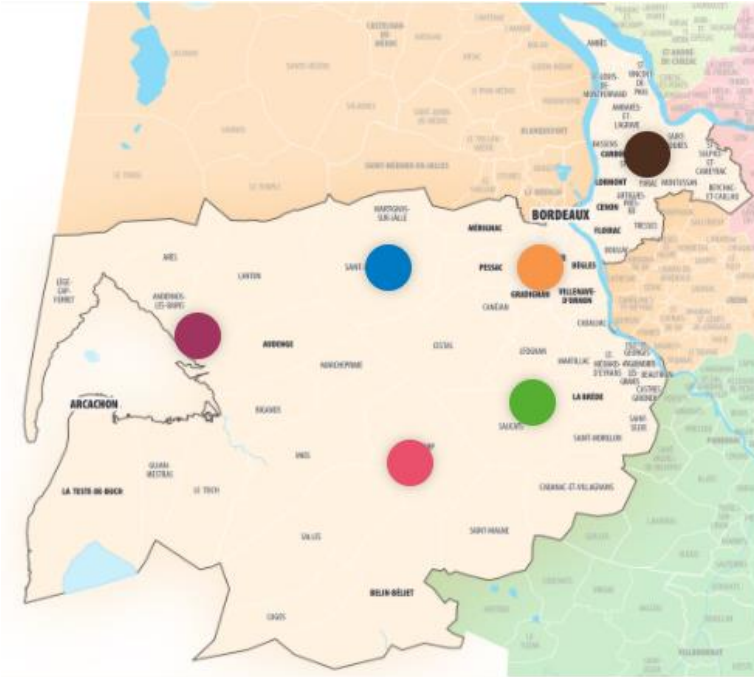


21^{èmes} Journées d'Urgences Pédiatriques du Sud-Ouest

Interface ville ■ hôpital



www.jupso.fr



Et un grand merci aux organisateurs

Donnons la parole aux enfants !