



HAL
open science

Intérêt et qualité de la prise en charge en hospitalisation de jour pédiatrique à Nancy

Anne-Sophie Bugajewski

► **To cite this version:**

Anne-Sophie Bugajewski. Intérêt et qualité de la prise en charge en hospitalisation de jour pédiatrique à Nancy. Médecine humaine et pathologie. 2023. hal-04517080

HAL Id: hal-04517080

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-04517080>

Submitted on 22 Mar 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



**UNIVERSITÉ
DE LORRAINE**

**BIBLIOTHÈQUES
UNIVERSITAIRES**

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact bibliothèque : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr
(Cette adresse ne permet pas de contacter les auteurs)

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

2023

THESE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Dans le cadre du troisième cycle de Médecine Spécialisée

Par

BUGAJEWSKI ANNE-SOPHIE

Le 04 avril 2023

**Intérêt et qualité de la prise en charge en hospitalisation de
jour pédiatrique à Nancy**

Membres du Jury :

Monsieur le Professeur C. SCHWEITZER

Président du Jury et

Directeur de Thèse

Madame le Docteur C. POCHON

Juge

Madame le Docteur P-L NGUYEN THI-LAMBERT

Juge

Madame le Docteur M. BONNETON

Juge

Madame le Docteur I. VRILLON

Juge

Présidente de l'Université de Lorraine :
Madame Hélène BOULANGER

Doyen de la Faculté de Médecine
Professeur Marc BRAUN

Vice-doyenne
Pr Louise TYVAERT

Assesseurs :

- *Premier cycle* : Pr Thomas SCHWITZER et Dr Nicolas GAMBIER
- *Deuxième cycle* : Pr Antoine KIMMOUN
- *Troisième cycle hors MG* : Pr Marie-Reine LOSSER
- *Troisième cycle MG* : Pr Paolo DI PATRIZIO
- *Finances* : Prs Eliane ALBUISSON et Louise TYVAERT
- *Vie hospitalo-universitaire* : Pr Stéphane ZUILY
- *Relations avec la Grande Région* : Pr Thomas FUCHS-BUDER
- *Relations Internationales* : Pr Jacques HUBERT
- *Valorisation* : Pr Pascal ESCHWEGE
- *Interface avec les métiers de la santé* : Pr Céline HUSELSTEIN
- *Docimologie* : Pr Jacques JONAS
- *ECOS* : Pr Patrice GALLET, Dr Eva FEIGERLOVA
- *Service sanitaire* : Pr Nelly AGRINIER
- *Lecture critique d'articles* : Drs Jonathan EPSTEIN et Aurélie BANNAY
- *Interface HVL & Réseau Nasce* : Prs Nicla SETTEMBRE, Fabienne ROUYER-LIGIER et Pablo MAUREIRA
- *Etudiant* : Mehdi BELKHITER

Chargé de mission

- *PASS Médecine* : Dr Nicolas GAMBIER

Présidente du Conseil Pédagogique : Pr Louise TYVAERT

Président du Conseil Scientifique : Pr Abderrahim OUSSALAH

=====

DOYENS HONORAIRES

Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER - Professeur Henry COUDANE

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Etienne ALIOT - Jean-Marie ANDRE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY - Marc-André BIGARD Patrick BOISSEL – Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE – Jean-Louis BOUTROY - Serge BRACARD - Laurent BRESLER - Serge BRIANÇON - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - François CHERRIER - Henry COUDANE - Jean-Pierre CRANCE – Gilles DAUTEL - Jean-Pierre DESCHAMPS - Gilbert FAURE - Gérard FIEVE - Bernard FOLIGUET – Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Pierre GAUCHER - Jean-Luc GEORGE - Alain GERARD - Hubert GERARD Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Gilles GROSDIDIER - Philippe HARTEMANN - Dominique HESTIN - Bruno HOEN - Gérard HUBERT - Claude HURIET – Jean-Pierre KAHN - Gilles KARCHER - Michèle KESSLER - François KOHLER Pierre LANDES - Pierre LASCOMBES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS – Bruno LEHEUP - Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN - François MARCHAL - Jean-Claude MARCHAL – Yves MARTINET - Pierre MATHIEU - Thierry MAY - Michel MERLE - Daniel MOLÉ - Pierre MONIN – Pierre NABET - Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS - Francis PENIN - Claude PERRIN - François PLENAT - Jacques POUREL Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER - Denis REGENT - Jacques ROLAND – Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Jean-Luc SCHMUTZ - Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Paul VERT – Hervé VESPIGNANI - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT - Denis ZMIROU – Faiez ZANNAD

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Serge BRACARD - Laurent BRESLER - Serge BRIANÇON - Henry COUDANE - Jean-Pierre CRANCE –
Gilbert FAURE - Bruno HOEN - Jean-Pierre KAHN - Gilles KARCHER - Michèle KESSLER - Alain LE FAOU -
Bruno LEHEUP - Thierry MAY - Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS - Michel SCHMITT –
Jean-Luc SCHMUTZ - Faiez ZANNAD

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^e Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{re} sous-section : *Anatomie*

Professeur Marc BRAUN - Professeure Manuela PEREZ

2^e sous-section : *Histologie, embryologie et cytogénétique*

Professeur Christo CHRISTOV

3^e sous-section : *Anatomie et cytologie pathologiques*

Professeur Guillaume GAUCHOTTE – Professeur Hervé SARTELET

43e Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{re} sous-section : *Biophysique et médecine nucléaire*

Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER - Professeur Antoine VERGER

2^e sous-section : *Radiologie et imagerie médicale*

Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeure Valérie CROISÉ –

Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur Benjamin GORY - Professeur Damien MANDRY –

Professeur Pedro GONDIM TEIXEIRA

44^e Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{re} sous-section : *Biochimie et biologie moléculaire*

Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur David MEYRE - Professeur Bernard NAMOUR –

Professeur Jean-Luc OLIVIER - Professeur Abderrahim OUSSALAH

2^e sous-section : *Physiologie*

Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUÉL - Professeur Mathias POUSSEL –

Professeur Jacques JONAS

3^e sous-section : *Biologie cellulaire*

Professeure Véronique DECOT-MAILLERET

4^e sous-section : *Nutrition*

Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Professeur Olivier ZIEGLER

45^e Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{re} sous-section : *Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*

Professeur Alain LOZNIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

2^e sous-section : *Parasitologie et Mycologie*

Professeure Marie MACHOUART

3^e sous-section : *Maladies infectieuses ; maladies tropicales*

Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

46^e Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{re} sous-section : *Épidémiologie, économie de la santé et prévention*

Professeure Nelly AGRINIER - Professeur Francis GUILLEMIN - Professeur Cédric BAUMANN

4^e sous-section : *Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*

Professeure Eliane ALBUSSON - Professeur Nicolas JAY

47^e Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{re} sous-section : *Hématologie ; transfusion*

Professeur Pierre FEUGIER – Professeur Thomas LECOMPTE - Professeur Julien BROSEUS

2^e sous-section : *Cancérologie ; radiothérapie*

Professeur Thierry CONROY - Professeur Frédéric MARCHAL - Professeur Didier PEIFFERT

3^e sous-section : *Immunologie*

Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT - Professeure Marie-Thérèse RUBIO

4^e sous-section : *Génétique*

Professeur Philippe JONVEAUX

48° Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{re} sous-section : Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire

Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER
Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN - Professeur Philippe GUERCI

2° sous-section : Médecine intensive-réanimation

Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY - Professeur Antoine KIMMOUN

3° sous-section : Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU

4° sous-section : Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie

Professeur Nicolas GIRERD

5° sous-section : Médecine d'urgence

Professeur Tahar CHOUIHED

49° Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{re} sous-section : Neurologie

Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Sébastien RICHARD –
Professeur Luc TAILLANDIER Professeure Louise TYVAERT

2° sous-section : Neurochirurgie

Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS - Professeur Olivier KLEIN

3° sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie

Professeur Vincent LAPREVOTE - Professeur Raymund SCHWAN - Professeur Thomas SCHWITZER -
Professeure Fabienne ROUYER-LIGIER

4° sous-section : Pédopsychiatrie ; addictologie

Professeur Bernard KABUTH

5° sous-section : Médecine physique et de réadaptation

Professeur Jean PAYSANT

50° Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{re} sous-section : Rhumatologie

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE

2° sous-section : Chirurgie orthopédique et traumatologique

Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX

3° sous-section : Dermato-vénéréologie

Professeure Anne-Claire BURSZTEJN

4° sous-section : Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie

Professeur François DAP - Professeur Etienne SIMON

51° Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{re} sous-section : Pneumologie ; addictologie

Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT

2° sous-section : Cardiologie

Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET – Professeur Olivier HUTTIN
Professeur Batric POPOVIC - Professeur Nicolas SADOUL

3° sous-section : Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

Professeur Juan-Pablo MAUREIRA - Professeur Stéphane RENAUD

4° sous-section : Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire

Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL – Professeur Stéphane ZUILY –

Professeure Nicla SETTEMBRE

52° Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{re} sous-section : Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

2° sous-section : Chirurgie viscérale et digestive

Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeure Adeline GERMAIN

3° sous-section : Néphrologie

Professeur Luc FRIMAT

4° sous-section : Urologie

Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

53° Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

1^{re} sous-section : Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY
Professeure Christine PERRET-GUILLAUME – Professeur Roland JAUSSAUD – Professeure Laure JOLY

3° sous-section : Médecine générale

Professeur Jean-Marc BOIVIN - Professeur Paolo DI PATRIZIO

54° Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{re} sous-section : Pédiatrie

Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Cyril SCHWEITZER

2° sous-section : Chirurgie infantile

Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE

3° sous-section : Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL

4° sous-section : Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale

Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

55° Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{re} sous-section : Oto-rhino-laryngologie

Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER - Professeure Cécile RUMEAU - Professeur Patrice GALLET

2° sous-section : Ophtalmologie

Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Jean-Baptiste CONART

3° sous-section : Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

Professeure Muriel BRIX

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61° Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64° Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER - Professeur Pascal REBOUL

65° Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Professeure Céline HUSELSTEIN

66° Section : PHYSIOLOGIE

Professeur Nguyen TRAN

=====

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

53° Section, 3° sous-section : Médecine générale

Professeure associée Sophie SIEGRIST - Professeur associé Olivier BOUCHY

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42° Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{re} sous-section : Anatomie

Docteur Bruno GRIGNON

44° Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{re} sous-section : Biochimie et biologie moléculaire

Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN – Docteure Catherine MALAPLATE - Docteur Marc MERTEN

2° sous-section : Physiologie

Docteure Iulia-Cristina IOAN

45° Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{re} sous-section : Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière

Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD

2° sous-section : Parasitologie et mycologie

Docteure Anne DEBOURGOGNE

46° Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{re} sous-section : Épidémiologie, économie de la santé et prévention

Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Arnaud FLORENTIN - Docteur Jonathan EPSTEIN – Docteur Abdou OMOROU

2° sous-section Médecine et Santé au Travail

Docteure Isabelle THAON

4° sous-section : Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication

Docteure Aurélie BANNAY (stagiaire)

47° Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{re} sous-section : Hématologie ; transfusion

Docteure Maud D'AVENI

2° sous-section : Cancérologie ; radiothérapie

Docteure Lina BOLOTINE

3° sous-section : Immunologie

Docteure Alice AARNINK

4° sous-section : Génétique

Docteure Céline BONNET - Docteure Mathilde RENAUD

48° Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

3° sous-section : Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

Docteur Nicolas GAMBIER - Docteur Julien SCALA-BERTOLA -

Docteure Élise PAPE (stagiaire)

49° Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

2° sous-section : Neurochirurgie

Docteur Fabien RECH

50° Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

4° sous-section : Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51° Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

3° sous-section : Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire

Docteur Fabrice VANHUYSE

54° Section : DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1° sous-section : Pédiatrie

Docteure Cécile POCHON – Docteur Amandine DIVARET-CHAUVEAU

3° sous-section : Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

Docteur Charline BERTHOLD

4° sous-section : Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; Gynécologie médicale

Docteure Eva FEIGERLOVA

5° sous-section : Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale

Docteur Mikaël AGOPIANTZ

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5° Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

63° Section : GÉNIE ÉLECTRIQUE, ÉLECTRONIQUE, PHOTONIQUE ET SYSTÈMES

Madame Pauline SOULET LEFEBVRE

64° Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA

65° Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Madame Nathalie AUCHET – Madame Rümeyza BASCETIN - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ –

Monsieur Christophe NEMOS – Monsieur Simon TOUPANCE

69° Section : NEUROSCIENCES

Madame Sylvie MULTON

90° Section : MAÏEUTIQUE

Madame Gaëlle AMBROISE (stagiaire)

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

53^e Section, 3^e sous-section : (Médecine générale)

Docteur Antoine CANTON - Docteur Jean-Charles VAUTHIER

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)

Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)

Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
*Research Institute for Mathematical Sciences
de Kyoto (JAPON)*

Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)

Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)

Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)

Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)

Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)

Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)

Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

REMERCIEMENTS

A NOTRE MAITRE, PRESIDENT DU JURY ET DIRECTEUR DE THESE

Monsieur le Professeur Cyril SCHWEITZER

Professeur des Universités

Praticien Hospitalier de Pédiatrie

Chef du Pôle Enfants-Néonatalogie du CHRU de Nancy

Coordinateur du Diplôme d'Etude Spécialisée de Pédiatrie

Vous nous faites l'honneur de présider et diriger cette thèse.

Nous vous remercions d'avoir accepté d'encadrer cette thèse et d'avoir cru en ce sujet.

Vos conseils et votre expérience ont étayé ce projet et jalonné notre parcours jusqu'à l'aboutissement de ce travail.

Nous vous sommes reconnaissants pour votre disponibilité et votre bienveillance tout au long de ce travail qui, nous l'espérons, sera à la hauteur de vos attentes.

Veillez recevoir, Monsieur et cher maître, l'expression de notre reconnaissance et profonde gratitude.

A NOTRE MAITRE ET JUGE
Madame le Docteur Cécile POCHON

Maître de Conférences Universitaire
Praticien Hospitalier en Pédiatrie

Vous nous faites l'honneur de juger cette thèse.

Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à ce travail.

Veillez recevoir, Madame et cher Maître, l'expression de notre reconnaissance et profonde gratitude.

A NOTRE MAITRE ET JUGE

Madame le Docteur NGUYEN THI-LAMBERT Phi-Linh

Responsable d'Unité d'Evaluation Médicale

Vous nous faites l'honneur de juger cette thèse.

Nous vous remercions d'avoir accepté de participer à ce projet et pour l'aide précieuse que vous nous avez apportée tout au long de ce travail.

Nous vous sommes reconnaissants pour votre expertise, vos conseils ainsi que votre disponibilité tout au long de ce projet.

Veillez recevoir, Madame, l'expression de notre reconnaissance et profonde gratitude.

A NOTRE MAITRE ET JUGE

Madame le Docteur Marjorie BONNETON

Praticien Hospitalier en Pédiatrie

Vous nous faites l'honneur de juger cette thèse.

Nous vous remercions pour l'intérêt que vous portez à ce travail mais également pour votre disponibilité tout au long de ces années : Votre expertise, votre gentillesse et votre bienveillance nous ont été précieuses dans la prise en charge des patients de gastropédiatrie, mais aussi en garde, en hospitalisation de jour et en secteur.

Nous vous sommes reconnaissants d'avoir pu travailler à vos côtés et d'avoir pu partager votre implication au chevet des patients et votre passion pour ce métier.

Veillez recevoir, Madame et cher Maître, l'expression de notre reconnaissance et profonde gratitude.

A NOTRE MAITRE ET JUGE

Madame le Docteur Isabelle VRILLON

Praticien Hospitalier en Pédiatrie

Vous nous faites l'honneur de juger cette thèse.

Nous vous remercions pour l'intérêt que vous portez à ce travail.

Nous vous sommes reconnaissants pour votre disponibilité tout au long de ces années dans la prise en charge des patients de néphrologie pédiatrique.

Veillez recevoir, Madame et cher Maître, l'expression de notre reconnaissance et profonde gratitude.

A mes maîtres, confrères et collègues

Le chemin qui mène au titre de Docteur en Médecine nous permet tout au long de ces années de croiser la route de bon nombre de professionnels. Chacun - qu'il soit médecin, infirmier, soignant ou non - façonne à sa façon le médecin que nous serons demain. Il m'est impossible de nommer individuellement chacune des personnes qui m'a aidé à évoluer dans ce cursus. Mais soyez assurés de ma reconnaissance quant à l'accueil que vous avez pu me faire au sein de vos services et des connaissances que vous m'avez permises d'acquérir. Je tiens tout particulièrement à remercier :

Le service de Pédiatrie de l'hôpital Marie-Madeleine de Forbach qui m'a accueilli en tant qu'externe, FFI et interne. Plus qu'un service, vous êtes une véritable famille. Vous incarnez le compagnonnage tel que décrit idéalement dans notre formation, des médecins qui nous épaulent aux équipes de soins soudées, généreuses et humaines.

Je remercie tout particulièrement, Monsieur le ***Docteur HATAHET*** : Votre bonté, votre humanité et votre gentillesse sont un exemple à suivre pour tout jeune médecin. Vous êtes le pédiatre que nous souhaitons devenir, celui qui met un point d'honneur aux valeurs d'empathie et de professionnalisme. Vous avez su nous prendre sous votre aile à chaque étape de notre parcours tant professionnellement que personnellement et avez, sans aucun doute, été pour beaucoup dans ce choix de spécialité. Merci également à votre délicieuse épouse, Nicole, pour sa gentillesse et son accueil chaleureux.

Les services de Pneumologie, de Neurologie et d'Hépto-Gastro-Entérologie de l'Hôpital Marie Madeleine de Forbach.

J'ai une pensée toute particulière pour Monsieur le ***Docteur TALLA MBA***, qui m'a pris sous son aile durant ces six semaines de stage en neurologie. Je ne vous remercierai jamais assez pour toutes les connaissances que vous m'avez transmises au cours de ces journées mais aussi pour votre exemple d'humanité et d'empathie auprès des patients. « DDE » vous est aussi infiniment reconnaissant pour le soutien personnel que vous lui avez apporté.

Les services de ***Cardiologie de Sarreguemines, Gériatrie St-François de Forbach, Diabétologie de St-Avold, Ophtalmologie de Nancy et l'ancien CMP Mon Désert***, merci pour votre accueil et vos enseignements durant mon externat.

A monsieur le **Dr TIMMERMAN**, merci pour ce stage de médecine générale où vous avez su mettre en lumière les formidables valeurs de la médecine libérale et confirmé mon choix de suivre cette voie.

Au service de **Médecine Infantile 1B de l'hôpital d'Enfants de Nancy** : Merci à toute l'équipe soignante qui m'a aidée à faire face à un rude premier semestre d'hiver. Vous avez su adoucir ces nombreuses heures de travail et montrer à quel point la pédiatrie est une spécialité formidable. Merci également à tous les médecins qui m'ont beaucoup appris au cours de ce semestre, toutes spécialités confondues.

Au service de **Néonatalogie de l'Hôpital de Mercy**, pour votre humanité et votre gentillesse tant de la part des médecins que de l'équipe soignante. Vous avez su être compréhensifs et aidants à ma reprise de travail post-accident et m'avez permis d'assurer ma confiance dans mon travail et dans la poursuite de ce cursus.

Au **CMP pédopsychiatrique de Toul** et tout particulièrement à Madame le **Docteur GASPARD** : Merci pour l'accueil qui m'a été fait dans votre spécialité et pour votre confiance dans mon travail. Merci également pour nos échanges personnels et pour le soutien que vous avez su m'apporter.

Aux docteurs **Claire WATELET, Claire GUILLAUME et Lucie LAPP** pour ce stage de pédiatrie libérale : Vous m'avez transmis énormément de connaissances. Votre gentillesse et votre engagement dans ce métier n'ont fait que me conforter dans mon projet de carrière et je suis impatiente de pouvoir exercer ce formidable métier selon l'exemple que vous m'en avez donné.

Au service **d'urgences pédiatriques de Nancy** : Merci à l'équipe médicale pour les connaissances que vous m'avez apportées.

Au service de **pédiatrie de l'hôpital de Mercy**, à tout le personnel : Merci pour le soutien que vous m'avez apporté personnellement il y a de cela un peu plus de trois ans et qui m'a été précieux dans cette période difficile. Merci d'avoir accepté de reconduire votre confiance en moi pour ce stage en cours : J'espère être à la hauteur de cette chance que vous m'offrez. Je vous suis reconnaissante également de m'offrir la possibilité de réaliser une partie de mon année de docteur Junior à vos côtés. C'est un plaisir, chaque jour, de travailler dans ce service qui aura jalonné mon internat.

Le plus grand remerciement revient bien sûr au **service d'UMA pédiatrique de l'hôpital d'Enfants de Nancy**, vous qui êtes au cœur de ce travail. Vous avez inspiré ce sujet et contribué à sa réalisation. Je vous remercie de l'accueil que vous m'avez fait à mon arrivée dans ce service et de la place que vous m'avez offerte dans votre équipe. Merci pour votre confiance et pour ces heures de travail à vos côtés. Merci pour votre gentillesse, votre bienveillance, votre empathie et humanité que vous prodiguez aux patients mais aussi au reste de l'équipe. Vous m'avez soutenu dans mes péripéties médicales tout au long de ces six mois et pour cela je vous en serai éternellement reconnaissante. Vous incarnez la médecine telle que je la conçois : Humaine et empathique. J'ai beaucoup appris à vos côtés et apprécié chaque jour passé en votre compagnie. Vous m'avez offert pendant 6 mois le plaisir de venir travailler chaque matin et le regret de vous quitter à la fin du semestre. Merci pour votre implication de chaque instant : Votre équipe est un modèle à suivre.

Enfin, sur un plan plus personnel, j'ai une pensée pour les services **d'urgences de Mercy et de Nancy, d'orthopédie de Mercy et de chirurgie digestive de Mercy et Nancy** et tout particulièrement à Madame le **Docteur SCHERRER** sans qui probablement je n'aurai pas la chance d'écrire ces lignes aujourd'hui : Merci à vous.

A mes amis,

Parce que le chemin qui mène au titre de Docteur en Médecine est long et semé d'embûches, le soutien de ses amis est un bien des plus précieux.

En premier lieu je tiens à remercier notre ancienne **Team Raclette** : Anne, Sam, Tonya, Lucas, Alison, Max ... Vous avez été présents pour moi depuis six ans et avez su me redonner le sourire durant ces soirées interminables pleines de fromage et de bave de chien. Même si les événements de vie nous ont parfois éloigné, je n'oublie pas que vous avez été présents et d'un soutien crucial lorsque la vie m'a mise à l'épreuve. Votre aide précieuse m'a aidé à franchir chaque obstacle et, si j'arrive aujourd'hui au terme de ce travail, c'est en partie grâce à vous.

Ce qui nous a fédéré a été **la SPA de Forbach** et là aussi je remercie toute l'équipe, agents et bénévoles, qui sont devenus des amis au fil des années. J'ai une pensée toute particulière pour certains d'entre vous :

Suzanne « Crêpe Suzette » et ton Nico qui me faites tellement rire à nos soirées
Notre nouvelle équipe du Club Jeunes : Ellen, Melissa, Camille, Rachel et Caroline, nous avons de beaux projets et de beaux moments en perspective ...

Fernande, Danielle, Peter, Tracy et toutes les autres personnes avec qui nous avons partagé de bons moments au refuge ...

Mais surtout un grand merci à tous les loulous qui ont croisé ma route, mes petits protégés : Ils ont été une vraie bouée de sauvetage durant ces six dernières années, ma soupape de sécurité. Quand je perdais pied, il me suffisait de quelques heures passées à vos côtés pour tout oublier et retrouver foi en l'avenir.

A **Sarah**, ma miss Calmès : Nous avons passé presque toutes ces années ensemble, de l'externat à l'internat et j'espère de tout cœur que cela se poursuivra. Des cafés de St Tropez, aux chambres d'hôpital en passant par des balades détente au refuge, nous avons traversé les bons et mauvais moments ensemble et je suis reconnaissante de la chance de pouvoir te compter parmi mes amies les plus chères.

A **Nicolas**, le « S**S***** ». Dix années cela commence à chiffrer et même si nous ne sommes plus dans la même ville, je suis contente que nous ayons su rester amis. Je te remercie pour ton soutien depuis toutes ces années, tant sur le plan professionnel que personnel. Merci d'avoir été et d'être toujours mon confident et de m'avoir supporté dans mes moments de doute.

A **Laura**, ma toute première cointerne et collègue de promo : J'ai été heureuse d'affronter ce premier semestre avec toi ! Merci pour ton soutien et pour ces moments de bonne humeur dans ce bureau du 1B !

A **Claire, Astrid, Alicia et nos autres compagnons de sortie** : Je remercie le POSU de m'avoir permis de croiser votre route. Même si organiser une soirée relève du parcours du combattant, le jeu en vaut toujours la chandelle !

A **Ludo** : Soutien depuis la terminale, je suis contente que nous soyons toujours en contact et te remercie d'avoir toujours cru en moi.

A **Mathieu** : Merci d'avoir été mon confident pendant notre semestre de pédopsy et de continuer à être présent encore aujourd'hui.

A **Thomas** : Même si tu n'as croisé ma route que depuis peu, je te remercie pour ton soutien, mais aussi pour m'avoir offert des parenthèses de détente durant ces dernières semaines chargées. Merci aussi d'avoir sauvé mes cartons d'invitation (à un chiffre près ...). Mais comment fais-tu pour avoir cette humanité ? Après tout, on a ce qu'on mérite dans la vie ... Comme Toul entre Metz et Nancy ! C'est fou ça quand même ! T'es en larmes, avoue !

J'ai enfin une pensée pour mes anciens amis perdus de vue. Nos chemins ont parfois besoin de se séparer pour que chacun puisse atteindre son but. Même s'ils n'auront plus la chance de se recroiser un jour, je garde en mémoire les beaux souvenirs que nous avons vécu et ne regrette rien de ce que nous avons partagé. Vous vous reconnaissez.

A ma famille,

A **mes Parents**, sans qui rien de tout cela n'aurait été possible.

A la « Team Souris » toujours présente dans la joie et dans les épreuves.

Merci de m'avoir soutenu et supporté durant toutes ces années, je vous dois absolument tout. Aucune page de remerciements ne saura jamais vous exprimer toute la gratitude et l'amour que je vous porte.

A mon **Papa**,

Si je me suis lancée dans cette belle aventure qu'est la médecine, c'est entièrement grâce à toi. Parce que malgré des journées interminables et harassantes tu es toujours rentré à la maison le sourire aux lèvres, heureux de ta journée. Tu m'as toujours parlé de ton travail et de tes patients avec le même engouement. Et même après « plus de 30 ans de boutique » tu as toujours cette passion de la médecine chevillée au corps. C'est dans cette idéal professionnel que j'ai grandi et il m'aurait été impossible de choisir une autre voie. C'est ton exemple que j'ai toujours essayé de suivre et d'égaliser. J'espère réussir à te rendre fier de moi et perpétuer ton travail. Lorsque je perdais pied et que je ne trouvais plus de sens à ce métier et à ces études, c'est ta vision du travail et du métier qui m'aidait à avancer et à continuer : Jamais je n'y serai parvenue sans toi. Je te remercie d'avoir toujours été là pour moi durant ces années et de m'avoir donné la possibilité de faire ce métier. Je suis consciente de la chance que j'ai eu d'avoir l'environnement le plus favorable pour atteindre mes rêves et j'espère avoir su m'en montrer digne. Ces dix dernières années ont été semées d'obstacles, certains plus importants que d'autres, mais avec la présence, l'amour, la confiance et le soutien inconditionnel, rien n'est insurmontable. Je te dois ce travail, ce métier et cet avenir. Un nouveau « Docteur Bugajewski » naît ici et je suis fière de perpétuer notre nom dans cette profession.

A ma **Maman**,

Tu as été d'un soutien moral inébranlable durant ces nombreuses années. Tu m'as soutenu quelles que soient les épreuves et su me rassurer lorsque je perdais pied. Tu m'as écouté, comprise et su me reconforter quand je n'arrivais plus à avancer. Je n'oublie pas non plus toute l'aide « logistique » que tu m'as apportée : Des allers retours en voiture en première année, aux innombrables tupperwares que tu m'as concocté, en passant par la gestion de tout ce qui pouvait me soulager dans mon travail. Tu as toujours cru en moi, sans jamais me mettre de pression et c'est cette certitude en ta fierté et ton amour inconditionnel, quelle que soit l'issue de ce parcours, qui m'a aidé à persévérer et à réussir. Je te dois tout autant cette réussite et espère que tu seras fière de ta Mimi.

A mon **Tchoupi**, « chameau », cham-cham », « tchoupinou » et j'en passe ... Tu es le petit soleil qui est venu éclairer notre quotidien ces derniers mois. Une « attaque de bébé » suffit à annihiler la moindre tension. Je n'oublie pas que tu as aussi largement co-écrit cette thèse ... en te couchant sur mon ordinateur et mon clavier !

A **Eliot, Titus et Ben**, mes trois petites étoiles dans le ciel ... Vous avez été mon soutien inébranlable tout au long de ces années. Quant assailli par les doutes, je craquais à l'abris des regards, c'est vous qui m'entouriez et me rassuriez. Vous n'avez jamais eu besoin de la parole pour y parvenir. Tinky, j'avais fini par croire que tu réussirais à m'accompagner jusqu'au terme de ce chemin mais la vie en a voulu autrement. Je sais toutefois que, quoi qu'il arrive, vous serez toujours avec moi.

A mon **Papy**, tu avais confiance en moi et j'espère que, de là où tu es, tu es fier de ce que je suis devenue.

A ma **Mamy**, merci pour ton soutien depuis toutes ces années.

C'est au cours de mon stage en Unité de Médecine Ambulatoire que m'est venue cette idée de sujet de thèse, qu'il m'a tenu à cœur de porter et de développer.

Ce sujet est né de rencontres, avec des enfants et adolescents, dont le quotidien a été et est bouleversé par la maladie. Des trajectoires de vie déviées, des familles heurtées, des quotidiens perturbés ... Ce sont des adolescents qui ne peuvent partir en vacances car leur pathologie les oblige à suivre des soins, des enfants dont l'intensité des symptômes rend leur quotidien difficile, des familles dépassées par ce que le destin leur impose ...

Et face à eux, la rencontre avec une équipe soignante dévouée et profondément humaine. Ces personnes qui d'un mot, une attention, un coup de baguette magique, une couronne, une sucrerie redonnent le sourire et l'espoir aux patients et à leur famille et font des temps de soins, un moment de partage. Ces personnes exercent leur pouvoir avec peu de moyen car elles ont la plus belle des qualités : Leur empathie.

A l'heure où la médecine se développe et est riche de prouesses techniques et thérapeutiques, je souhaitais revenir à son fondement : Le colloque singulier, la rencontre d'une conscience et d'une confiance, ces valeurs sur lesquelles s'est bâtie notre profession.

Les enfants et les soignants ont beaucoup à nous apprendre en termes de résilience et d'humanité et c'est ce que je souhaitais démontrer au travers de ce travail.

Car, comme l'écrivait Maupassant, « La vie, voyez-vous, ça n'est jamais si bon, ni si mauvais qu'on croit ».

SERMENT

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque ».

TABLE DES MATIERES

GLOSSAIRE	24
I. L'HOSPITALISATION DE JOUR	25
1. Définition et historique	25
2. Intérêt de l'hospitalisation de jour dans la littérature	25
2.1. L'hôpital de jour : Un intérêt économique	25
2.2. L'hôpital de jour : Un intérêt dans la prise en charge des maladies chroniques	26
2.2.1. L'hôpital de jour au cœur de la prise en charge du patient	27
2.2.2. L'hôpital de jour : Une aide à l'adhésion thérapeutique	27
2.2.3. L'hôpital de jour : Un soutien aux enfants et famille	27
2.2.4. L'hôpital de jour : Facilitateur de soins	28
2.2.5. L'hôpital de jour : Un intérêt pour les soignants	29
3. Cadre réglementaire	29
3.1. Le forfait APE	31
3.2. Prises en charge hospitalières sans nuitée	31
3.2.1. Une structure dédiée	31
3.2.2. Organisation de la prise en charge	31
3.3. Forfaits paiement au suivi des pathologies chroniques	32
3.4. Point commun à toutes les prises en charge : La traçabilité	33
II. L'HOSPITALISATION DE JOUR PEDIATRIQUE A NANCY	34
1. Caractéristiques des patients	34
1.1. Critère d'âge	34
1.2. Provenance des patients	35
1.3. Pathologies présentées	35
1.4. Fréquence de venue et répartition	37
2. Importance de l'activité et évolution	39
3. Coût	39
III. ETUDE A L'UNITE DE MEDECINE AMBULATOIRE PEDIATRIQUE AU CHU DE NANCY	41
1. Introduction	41
2. Matériels et Méthodes	42
2.1. L'étude	42

2.2. Analyses.....	42
3. Résultats	44
3.1. Participation	44
3.2. Description des patients.....	46
3.3. Description des accompagnants.....	47
3.4. Description des interventions en UMA	49
3.5. Qualité de vie des patients.....	52
3.6. Satisfaction concernant la prise en charge en UMA	57
4. Discussion	64
4.1. Participation	64
4.2. Description des patients.....	65
4.3. Description des accompagnants.....	66
4.4. Interventions en hospitalisation de jour	66
4.5. Qualité de vie des patients.....	68
4.6. Satisfaction concernant la prise en charge en UMA	71
5. Conclusion	73
BIBLIOGRAPHIE.....	75
ANNEXES.....	78

GLOSSAIRE

AG : Anesthésie générale

ALR : Anesthésie loco-régionale

CA : Chiffre annuel

APE : Administration de produits en environnement hospitalier

CCAM : Classification commune des actes médicaux

CRCM : Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose

E : Enfant

ECG : Electrocardiogramme

EEG : Electroencéphalogramme

EFR : Exploration Fonctionnelle Respiratoire

ET : Ecart-type

GHS : Groupe Homogène de Séjour

HDJ : Hospitalisation de jour

HGE : Hépatogastro-entérologie

IDE : Infirmière diplômée d'état

MICI : Maladie inflammatoire chronique intestinale

Moy : Moyenne

N : Nombre

P : Parent

Q : Quartile

RUM : Résumé d'unité médicale

T2A : Tarification à l'activité

UMA : Unité de Médecine Ambulatoire

I. L'HOSPITALISATION DE JOUR

1. Définition et historique (1)

Comme son nom l'indique, l'hôpital de jour est un service qui accueille les patients par demi-journée ou journée complète, sans hébergement de nuit. Le terme d'unité de Médecine Ambulatoire est apparu il y a quelques années pour désigner cette forme d'hospitalisation alternative. Les patients viennent soit pour des bilans de façon ponctuelle, soit pour des soins ou bilans réguliers notamment pour les patients atteints de maladies chroniques. L'aspect pluridisciplinaire prend une place particulièrement importante, le différenciant de la simple consultation, éventuellement avec un acte associé. L'hôpital de jour permet en effet un accès facilité et coordonné aux plateaux techniques hospitaliers et aux différents spécialistes.

Le premier hôpital de jour a été créé à Moscou en 1933 dans le domaine de la psychiatrie afin de permettre une réinsertion plus rapide des patients dans la vie courante. Il faudra attendre les années 60 pour qu'il voit le jour en France. De par ses multiples intérêts, cette structure hospitalière est en plein essor tant dans le domaine médical que chirurgical. Suite à des circulaires dites « frontières », son développement en France a été depuis une quinzaine d'années fortement incité, mais aussi encadré par les pouvoirs publics, pour des raisons d'économie de la santé. Néanmoins son développement correspond aussi à une réalité issue de la volonté des patients de ne plus séjourner à l'hôpital de façon prolongée et à une amélioration des pratiques médicales vers des soins moins invasifs et/ou avec moins d'effets secondaires permettant au patient de se rétablir plus rapidement ou permettant d'écourter les surveillances.

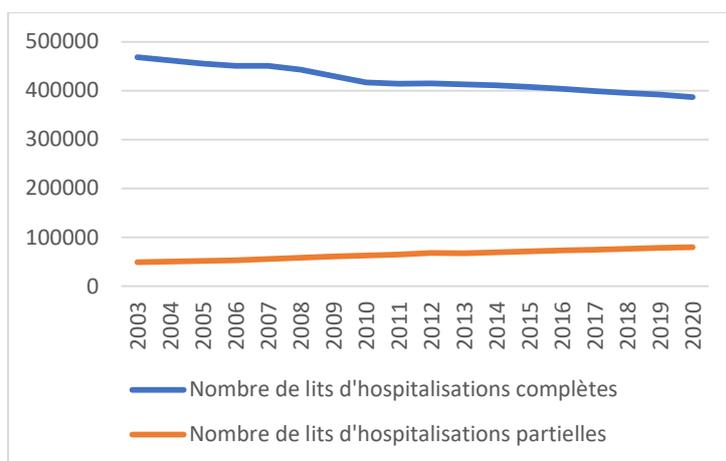
2. Intérêt de l'hospitalisation de jour dans la littérature

2.1. L'hôpital de jour : Un intérêt économique

L'hôpital de jour a montré, à travers différentes études, son intérêt économique comparé aux hospitalisations classiques notamment en psychiatrie pour la prise en charge de l'anorexie mentale², ou encore en endocrinologie pour la gestion et l'éducation thérapeutique des diabétiques de type 1 et 2^{3,4}. Cette structure peut être un levier dans la prise en charge de pathologies aiguës mais surtout chroniques⁵ chez des patients de plus en plus nombreux dont la charge économique pour le système de santé est supérieure à celui de la population générale⁶.

En effet, l'hospitalisation de jour permet une optimisation de l'utilisation des plateaux médico-techniques et une meilleure gestion des flux de patients en permettant de concentrer sur une seule journée plusieurs examens et/ou consultations.⁷ Elle est moins consommatrice de ressources que l'hospitalisation complète, d'une part par des durées de séjour fortement réduites et d'autre part par des économies sur les frais d'hôtellerie et de personnels. L'absence de personnels de nuit, la fermeture des unités le week-end est source de fortes économies de fonctionnement. Sous-jacent à cette organisation sur les jours ouvrés, apparaît également pour les directions des ressources humaines une façon d'améliorer la qualité de vie des personnels hospitaliers. Cette concentration de soins sur les heures ouvrables nécessite néanmoins des moyens de coordination afin d'organiser de manière optimale les soins, les examens et les consultations nécessaires.

Ainsi, un « virage ambulatoire » a été renforcé via la loi de Modernisation du système de santé, promulguée le 26 janvier 2016 sous François Hollande. Les données de la DREES (direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques) nous permettent de voir une baisse progressive des lits d'hospitalisations complètes en faveur d'une augmentation des lits d'hospitalisations partielles comme le montre le **Graphique 1** ci-dessous :



Graphique 1. Evolution du nombre de lits d'hospitalisations complètes et partielles (MCO, psychiatrie, SSR) de 2003 à 2020

2.2. L'hôpital de jour : Un intérêt dans la prise en charge des maladies chroniques

Selon le Ministère des Solidarités et de la Santé⁸, en France, on estime que près de 20 % de la population est atteinte de maladie chronique et, parmi elle, 1,5 à 4 millions de patients âgés de 0 à 20 ans. Certaines pathologies chroniques seraient en augmentation comme par exemple le diabète et les allergies alimentaires. Face à la hausse de demande de soins qui en découle, de nouveaux leviers thérapeutiques ont besoin de voir le jour, parmi lesquels l'hospitalisation de jour trouve tout son intérêt.

2.2.1. L'hôpital de jour au cœur de la prise en charge du patient

Les patients atteints de maladies chroniques nécessitent pour leur suivi des bilans pluridisciplinaires réguliers et des thérapeutiques spécifiques. L'hôpital de jour permet, de fait, de coordonner et organiser ces différentes prises en charge sur un court laps de temps et est donc décrit dans les études comme une véritable unité de temps et de lieu¹. Cette optimisation de la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques permet de diminuer les hospitalisations complètes, tout en maintenant la qualité de la prise en charge.

La prise en charge médicale et paramédicale en hôpital de jour ne se limite pas à un cumul d'avis et d'actes médicaux et paramédicaux. Au-delà des soins et examens prévus, l'équipe soignante se doit d'évaluer l'impact de la maladie chronique sur l'enfant et sa famille : Ont-ils une capacité de gestion suffisante ? Quel est l'impact sur leur environnement et leur qualité de vie ? L'équipe doit également fixer des objectifs de prise en charge et évaluer régulièrement l'efficacité des stratégies mises en place. Elle a enfin un vrai rôle sur le plan de l'éducation thérapeutique inhérente aux maladies chroniques avec notamment la tâche de promouvoir la compétence et l'autonomie chez les jeunes patients.

2.2.2. L'hôpital de jour : Une aide à l'adhésion thérapeutique

Les enfants et adolescents adhèrent peu aux traitements et ceci d'autant plus si les traitements sont complexes, longs, avec de nombreux effets secondaires ou que le traitement a une efficacité modérée ou du moins peu apparente pour le patient. Les équipes d'hospitalisation de jour ont l'avantage de voir fréquemment ces patients atteints de maladies chroniques et peuvent donc évaluer leur adhésion thérapeutique régulièrement. De par le lien de confiance et de proximité qu'elles créent avec les jeunes patients et leurs familles, les équipes peuvent d'autant plus aider à améliorer leur adhésion thérapeutique par des informations et conseils répétés, une écoute empathique et un soutien aux familles en difficulté, mais aussi dépister au plus tôt les situations nécessitant un changement thérapeutique.

2.2.3. L'hôpital de jour : Un soutien aux enfants et famille

Les maladies chroniques sont sources de nombreuses contraintes pour les patients : consultations médicales régulières, traitements spécifiques, recours plus fréquents aux services des urgences. Ils doivent faire face à des problèmes de santé, perte de libertés liées à la maladie, et peur reliée à l'augmentation de la morbi-mortalité⁹. La maladie chronique peut concrètement altérer leur développement psychomoteur, psychosocial, leur apparence physique et être source d'absentéisme scolaire^{10,11}.

A des âges où leurs pairs forgent leur identité, s'affirment socialement, construisent leur image d'adolescent puis d'adulte, les patients atteints de maladie chronique doivent faire face à ces contraintes de prise en charge, rendant ainsi l'impact des maladies chroniques aussi important que dans les populations adultes, voire plus, du fait de la déstructuration de leurs activités sociales. En effet, il a été montré dans la littérature que les populations pédiatriques atteintes de maladie chronique souffrent plus fréquemment de pathologies psychiatriques comme l'anxiété, la dépression, la somatisation et le retrait social¹². Ces enfants peuvent avoir des difficultés d'intégration auprès des pairs, mais aussi être plus stigmatisés et harcelés à cause de leur maladie¹³. Or, il a aussi été montré dans la littérature que l'état psychologique du patient peut aussi impacter sur l'équilibre de sa pathologie. Ainsi la maladie chronique peut, par exemple, être responsable de syndrome anxiodépressif et ce dernier rendre d'autant plus difficile l'équilibre de cette pathologie, entraînant un cercle vicieux¹⁵.

L'équipe soignante de l'hôpital de jour au contact régulier de l'enfant atteint de maladie chronique est en capacité de repérer ces facteurs de mauvais ajustement à la maladie et peut, si besoin, orienter les patients vers les structures de prise en charge et professionnels adaptés¹⁶. De façon plus générale, les rencontres régulières entre l'équipe, le patient et ses accompagnants, le dialogue et l'écoute empathique permettent de créer un véritable lien entre les différents protagonistes. L'équipe peut, et même doit, représenter une source d'aide pour les patients et leur famille en cas de difficultés dans la gestion de la maladie chronique, en tant qu'interlocuteurs privilégiés¹⁷.

Enfin, l'hospitalisation de jour est un lieu de rencontre avec les équipes de soins d'une part, mais aussi avec d'autres patients, partageant parfois les mêmes pathologies et les mêmes difficultés. Elle permet de créer un lien entre les enfants suivis en chronique via un « réseau de malades » qui peut se poursuivre en dehors des séances de prise en charge par des rencontres organisées par l'hôpital, par des associations ou par les patients et leur famille.

2.2.4. L'hôpital de jour : Facilitateur de soins¹⁸

L'hôpital de jour offre une prise en charge sécurisée et plus supportable permettant aux patients de regagner leur domicile le jour même de la prise en charge. Ceci est d'autant plus important au sein des populations pédiatriques, dans un premier temps, en réduisant le stress lié aux soins et dans un second temps en facilitant la gestion des soins pour le proche accompagnant (temps de travail libéré pour accompagner l'enfant...).

Le gain se fait aussi dans la rapidité diagnostic en concentrant sur une journée des bilans ou prises en charge, et permettant une interprétation synthétique des différents résultats grâce aux spécialistes

impliqués dans la prise en charge et leur analyse collégiale. En contrepartie, cette organisation nécessite une coordination des équipes médicales afin que les synthèses se fassent en temps réel ou quasi-réel.

2.2.5. L'hôpital de jour : Un intérêt pour les soignants

Le travail en hôpital de jour a aussi un intérêt pour les soignants tant sur le plan personnel que professionnel.

Sur le plan professionnel, l'activité étant connue par avance, l'organisation du travail peut donc être optimisée : Certaines tâches anticipées, des ressources humaines et matériels adaptées à la charge et au type de travail. Le personnel alloué à l'hospitalisation de jour étant souvent fixé à ce service et les types de prises de charge répétitives, ceci permet une bonne connaissance des procédés à mettre en œuvre et une facilité de gestion au quotidien.

Sur le plan personnel, le travail s'effectue de jour exclusivement et sur des horaires bien définis. Il n'y a ni activité de nuit, ni de week-end, offrant au personnel un rythme de travail régulier et un meilleur confort de vie personnelle et familiale. Il est également plus aisé d'accorder des temps partiels dans ces services, permettant d'optimiser les ressources dans les institutions hospitalières.

3. Cadre réglementaire¹⁹

La médecine ambulatoire et l'hospitalisation de jour étaient jusqu'alors réglementées par l'instruction n°DGOS/R/2010/201 du 15 juin 2010 relative aux conditions de facturation d'un groupe homogène de séjour (GHS) pour les prises en charge hospitalières de moins d'une journée ainsi que pour les prises en charge dans une unité d'hospitalisation de courte durée. Elle est à différencier de l'hospitalisation de semaine - type de séjour comprenant une nuitée - et qui ne rentre donc pas dans le cadre de cette étude.

Cette loi a été révisée en 2020 et remplacée par l'instruction n°DGOS/R1/DSS/1A/2020/52 du 10 septembre 2020 relative à la gradation des prises en charge ambulatoires réalisées au sein des établissements de santé ayant des activités de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie ou ayant une activité d'hospitalisation à domicile avec des modifications conséquentes²⁰. Nous pouvons voir les principales évolutions dans le **Tableau 1** ci-après.

Tableau 1. Evolution des circulaires frontières (2010-2020)

	Instruction frontière 2010	Instruction frontière 2020
1er type d'HDJ	<p>Pour facturer une HDJ au nom de ce critère :</p> <ul style="list-style-type: none"> - aux actes sous AG/ ALR ; - Aux actes activité 4 sans AG / ALR mais nécessitant la proximité d'un anesthésiste, ou milieu stérile 	<p>Elargissement :</p> <ul style="list-style-type: none"> - aux actes non nomenclaturés - aux actes sans AG/ALR, sans code 4 mais réalisés dans des conditions strictes d'asepsie.
2ème type d'HDJ (prise en charge pluriprofessionnelle)	<p>Réalisation de plusieurs examens (hors biologies) réalisés par des professionnels de santé médicaux et paramédicaux différents, sur des plateaux techniques hospitaliers, avec une synthèse diagnostique ou thérapeutique au moins provisoire réalisée par un médecin.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Equipe composée de 3 professionnels dont 1 médecin. IDE comptabilisée selon le type d'acte réalisé - Utilisation de 2 plateaux techniques - Aucune comptabilisation des actes de biologie - Synthèse médicale. 	<p>Prise en charge durant laquelle :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Intervention de 3 professionnels de santé, y compris socio-éducatifs, paramédical dont 1 professionnel médical - Réalisation de 3 actes différents dont actes de biologies complexes et actes infirmiers - Réalisation d'un compte rendu d'hospitalisation ou lettre de liaison (Possibilité de fournir un document intermédiaire à chaque venue en cas d'HDJ itératives)
3ème type HDJ (terrain à risque)	<p>Etat du patient qui conduit le corps médical à ne pas le considérer comme un patient « habituel » et qui justifie de prendre des précautions particulières lors de la réalisation de certains examens ou la délivrance de certains soins</p>	<p>Prise en charge justifiant de prendre des précautions particulières lors de la réalisation de certains examens, ou la délivrance de certains soins. Il y a donc une utilisation de moyens supplémentaires (techniques ou humains) pour réaliser la prise en charge prévue du fait de l'état de santé du patient, tels que :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les situations d'handicap, d'état grabataire ou de pathologies psychiatriques - les difficultés de coopération du patient ou son incapacité à s'exprimer - les isolements.

Concernant l'activité en hôpital de jour, voyons de façon plus précise les différentes situations qui peuvent être rencontrées

3.1. Le forfait APE

L'hôpital de jour peut permettre l'administration d'un seul produit au patient à fréquence régulière ou non. Dans ce cas, la loi se rapporte au forfait « administration de produits et prestations en environnement hospitalier » (APE) qui vise à couvrir les dépenses résultant de l'administration au patient, en environnement hospitalier, de l'un des produits et prestations mentionnés à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale et inscrits sur la liste mentionnée à l'article L. 162-22-7 du même code. Un forfait APE est facturé pour chaque prise en charge dès lors que l'administration du produit ou de la prestation n'est pas suivie d'une hospitalisation du patient.

3.2. Prises en charge hospitalières sans nuitée

3.2.1. Une structure dédiée

Une prise en charge programmée sans nuitée requiert une structure d'hospitalisation à temps partiel individualisée, respectant les conditions de fonctionnement telles que définies par les articles D. 6124-301-1 du code de la santé publique. La prise en charge du patient donne lieu à l'utilisation des moyens en locaux, en matériel et en personnel dont dispose la structure d'hospitalisation de jour.

De manière dérogatoire, pour les prises en charge de médecine et pour des raisons tenant à l'organisation de la prise en charge, le patient peut être hospitalisé au sein d'une autre unité que la structure d'hospitalisation de jour.

3.2.2. Organisation de la prise en charge

Une prise en charge en hôpital de jour doit mobiliser au moins trois interventions. Le GHS (Groupe Homogène de Séjours) sera dit « intermédiaire » à 3 interventions et « plein » dès 4 interventions ou dans le cas d'une surveillance particulière ou d'un contexte patient particulier, indépendamment du nombre d'interventions réalisées.

La « surveillance particulière » renvoie à des situations comme la réalisation d'un prélèvement complexe (exemple : épreuves dynamiques hormonales), la nécessité d'isolement prophylactique, de conditions d'asepsie spécifiques, d'une surveillance prolongée du fait du risque de complication (surveillance post ponction lombaire) ...

Le « contexte patient » fait référence à la fois à la fragilité du patient et à son terrain présentant un risque au moment de cette prise en charge (fréquemment le cas en pédiatrie). Il nécessite un environnement et des soins adaptés ou des précautions particulières pour la réalisation de la prise en charge, que d'autres patients n'auraient pas requis.

Ces interventions doivent soit être caractérisées par un acte CCAM, codé dans le respect des règles en vigueur, soit avoir été réalisées directement auprès du patient par les professionnels médicaux, paramédicaux ou socio-éducatifs. A noter que les interventions des infirmier(e)s peuvent être dénombrées au titre des interventions des professionnels paramédicaux pour les soins courants (tels que la surveillance des constantes du patient, la réalisation de pansements, la mise en place d'une perfusion...). Lorsqu'un(e) infirmier(e) intervient dans le cadre des soins courants et qu'il/elle réalise une consultation d'éducation thérapeutique deux interventions peuvent être dénombrées.

Ces multiples interventions doivent être coordonnées par un professionnel médical (médecins, chirurgiens-dentistes ou sage-femmes) et donnent lieu à la rédaction d'un compte-rendu d'hospitalisation ou de la lettre de liaison mentionnée à l'article R. 1112-1-2 du code de la santé publique.

3.3. Forfaits paiement au suivi des pathologies chroniques

L'augmentation continue du nombre de cas de pathologies chroniques a conduit à une réflexion sur la prise en charge des patients qui en sont atteints, au sein du système de santé. Afin de renforcer la prévention de ces maladies et d'assurer un meilleur suivi des patients, l'article 38 de la loi n° 2018-1203 de financement de la sécurité sociale pour 2019 crée l'article L. 162-22-6-2 du code de la sécurité sociale qui prévoit la forfaitisation de la prise en charge de certaines pathologies chroniques par les établissements de santé.

Ainsi, pour les établissements de santé éligibles conformément aux textes précités, la prise en charge de patients atteints de maladies rénales chroniques est financée par une rémunération forfaitaire visant la mise en place d'actions pluridisciplinaires de prévention, d'éducation thérapeutique et de coordination des parcours patients avec la médecine de ville.

A noter le suivi en hôpital de jour pédiatrique d'un nombre conséquent de patients atteints de maladies rénales chroniques.

3.4. Point commun à toutes les prises en charge : La traçabilité

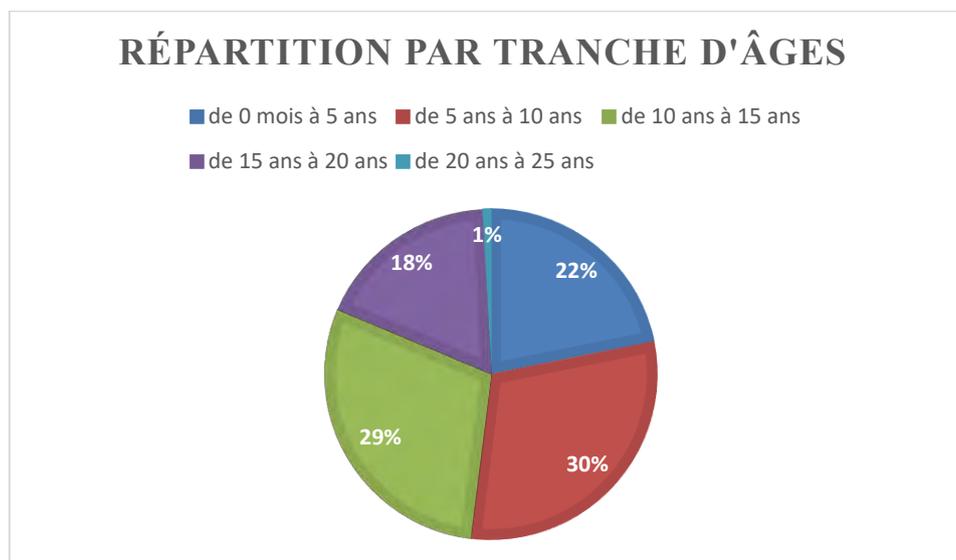
Dans tous les cas de figure, les établissements de santé doivent veiller à la traçabilité des éléments permettant de caractériser l'hospitalisation de jour. Cette traçabilité est importante pour la justification de la facturation du GHS à l'assurance maladie.

Les interventions réalisées par les différents professionnels ou celles caractérisées par la réalisation d'actes CCAM doivent donner lieu à une mention dans le dossier du patient. Le dossier du patient doit également permettre d'apprécier les éléments de contexte patient et de surveillance particulière.

II. L'HOSPITALISATION DE JOUR PEDIATRIQUE A NANCY

1. Caractéristiques des patients

1.1. Critère d'âge



Graphique 2. Répartition des patients en HDJ par tranche d'âges

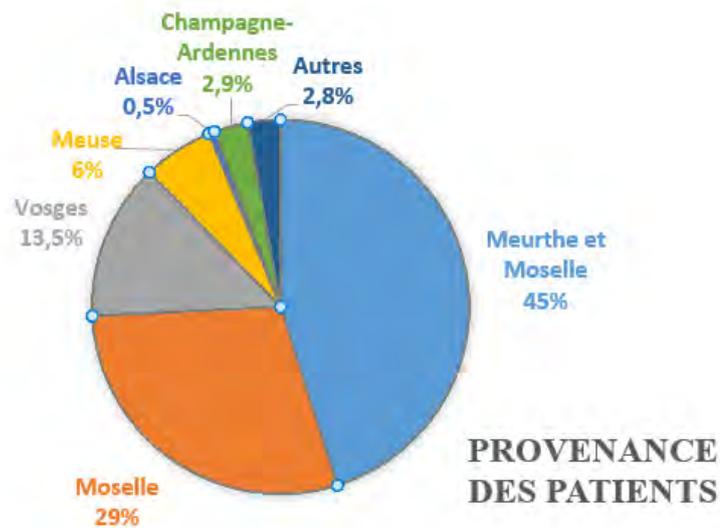
L'hôpital de jour pédiatrique au CHU de Nancy comporte en 2018 une file active de 2282 patient. Comme le montre le **Graphique 2** ci-dessus, en ce qui concerne l'âge des patients, 22% ont moins de 5 ans, 30% entre 5 et 10 ans 29% entre 10 et 15 ans et 18% entre 15 et 20 ans. A noter que 1% des patients ont plus de 20 ans ce qui pose la question du relais vers les structures d'adultes : Quand le débiter de façon progressive ou en alternance, mais aussi quelles conséquences potentielles d'une prise en charge d'adultes dans des structures pédiatriques (en cas d'urgences ...) ?

Ces chiffres restent globalement stables de 2018 à 2021, comme le montre le **Tableau 2** ci-après. A noter un petit infléchissement du nombre de patient en 2020 qui peut être corrélé au début de l'épidémie de COVID et ses confinements itératifs.

Tableau 2. Evolution de la file active de 2018 à 2021.

Année	2018	2019	2020	2021
File active (nombre de patients)	2282	2292	2104	2268

1.2. Provenance des patients



Graphique 3. Répartition des patients en HDJ suivant leur provenance

Comme nous pouvons le voir sur le **Graphique 3** ci-dessus, nous constatons que les patients qui viennent en hôpital de jour ne proviennent qu'à 45% de Meurthe et Moselle. 29% d'entre eux viennent de Moselle, 13.5% des Vosges et 6% de la Meuse. 0.5% des patients viennent de la Communauté Européenne d'Alsace et 2.9% de l'ex région Champagne Ardennes. A noter que 2.8% des patients sont en provenance d'autres régions que le Grand-Est.

Cette répartition était stable de 2018 à 2021.

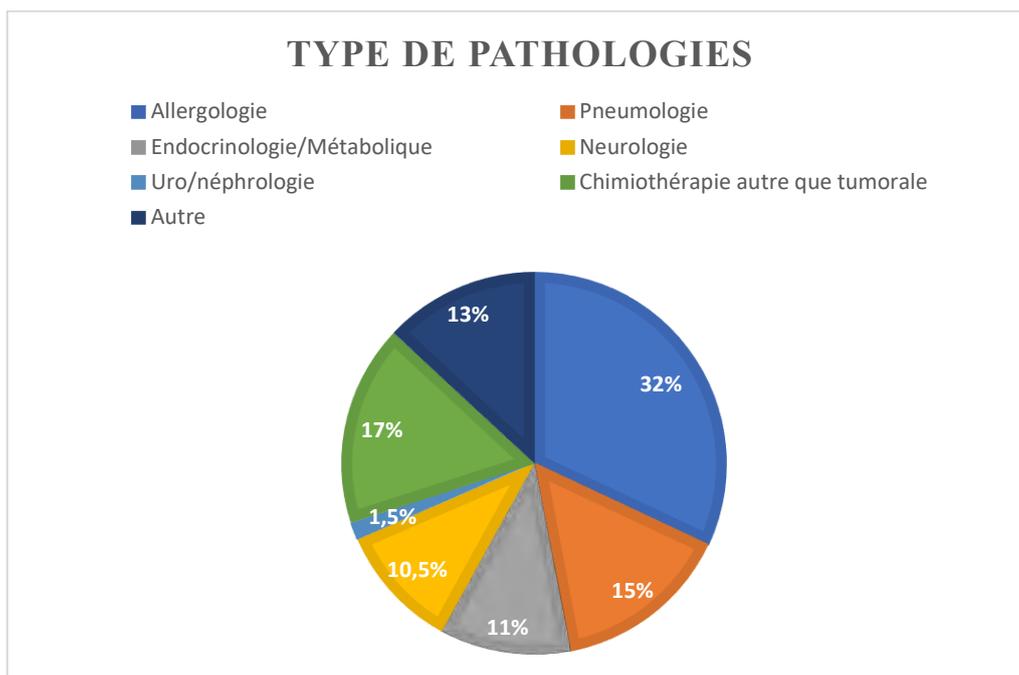
Si cette répartition symbolise bien le rôle de recours régional et interrégional de la structure pédiatrique du CHRU de Nancy, il en découle des temps de trajets et des éloignements du domicile parfois très importants pour avoir accès à des soins spécifiques. Pour les patients qui nécessitent des soins fréquents ces distances peuvent représenter un frein à leur qualité de vie et des difficultés de facilité de recours aux soins et aux consultations en cas de difficultés.

1.3. Pathologies présentées

Sur l'année 2021 un large panel de pathologies étaient pris en charge en hospitalisation de jour. Parmi elles, à titre indicatif nous retrouvons la répartition suivante :

- Allergologie, désensibilisation : 1523 patients
- Séances de chimiothérapie non tumorale, traitements prophylactiques : 819 patients
- Pneumologie : 702 patients

- Exploration endocrinologique et métabolique, nutrition : 526 patients
- Neurologie : 493 patients
- Hépto-gastro-entérologie : 111 patients
- Développement/troubles/retard mental : 83 patients
- Explorations uro/néphrologique, greffes : 71 patients
- Explorations hématologiques : 51 patients
- Explorations cardiologiques : 35 patients
- Explorations gynécologiques : 19 patients
- Orl : 9 patients
- Pedo-psychiatrie : 7 patients
- Infectiologie : 5 patients
- Ophtalmologie : 5 patients
- Dermatologie : 3 patients
- Autres : 251 patients



Graphique 4. Répartition des patients en HDJ suivant le type de pathologie présenté.

Comme le montre le **Graphique 4** ci-dessus, sur plus de 4700 diagnostics référencés, nous notons 32% de patients d'allergologie, 15% de pneumologie, 11% d'endocrinologie/métabolique, 10,5% neurologie, 1,5% uro/néphrologie. 17% des patients sont considérés comme venant pour une chimiothérapie autre que tumorale.

L'évaluation de la répartition des motifs de recours des patients en hôpital de jour est cependant délicate. En effet, elle se base sur la précision de cotation des personnels de santé ainsi que l'étendue du système de classification. Par exemple un patient venant pour une perfusion mensuelle dans le cadre d'une MICI pourra être classé dans « chimiothérapie autre que tumorale » ou dans un motif se rapportant à l'hépatogastro-entérologie. De plus, cette classification englobe toutes les structures d'hospitalisation de jour de l'hôpital d'enfants, qu'elles soient polyvalentes ou spécifiques à un type de pathologie.

1.4. Fréquence de venue et répartition

Comme nous l'avons vu précédemment, les motifs de recours à l'hospitalisation de jour sont multiples. De ce fait, la fréquence de venue des patients est également très variable, comme le montre le **Tableau 3** ci-après. Certains patients ne viendront qu'une seule fois, par exemple pour la réalisation d'un bilan pluridisciplinaire ponctuel ou une épreuve dynamique endocrinienne. D'autres viendront une fois par semaine, soit 53 fois sur une année, comme pour certaines pathologies métaboliques.

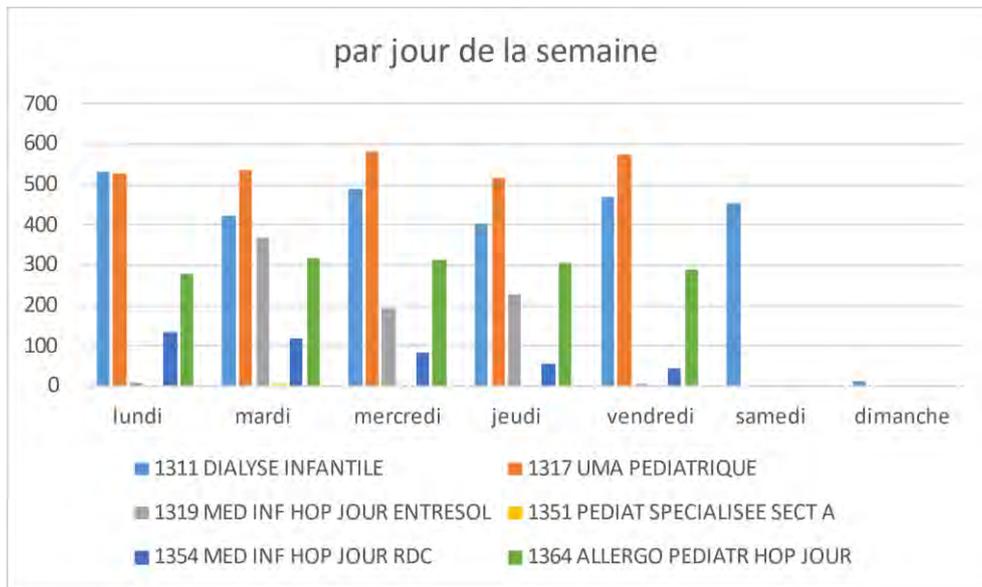
Nous pouvons noter le cas particulier de la dialyse, qui est également une activité ambulatoire où le patient ne reste pas hospitalisé la nuit, mais s'agissant d'un contexte de prise en charge très spécifique nous n'avons pas inclus ce service dans notre étude. Cependant, à titre comparatif nous pouvons voir que les patients de ce secteur atteignent les 291 passages par an, avec là également de vrais enjeux en termes de qualité de vie.

Quelle que soit la fréquence de venue des patients, la qualité de leur prise en charge doit être optimisée le plus possible. Cependant, cela est d'autant plus vrai pour ceux pour qui la venue en hôpital de jour s'intègre dans leur quotidien à un rythme mensuel ou hebdomadaire. Pour ces patients qui passent un temps considérable dans nos structures et dont le quotidien est bouleversé par la gestion de la maladie chronique, leur satisfaction concernant leur prise en charge est d'autant plus cruciale pour l'optimisation de leur qualité de vie.

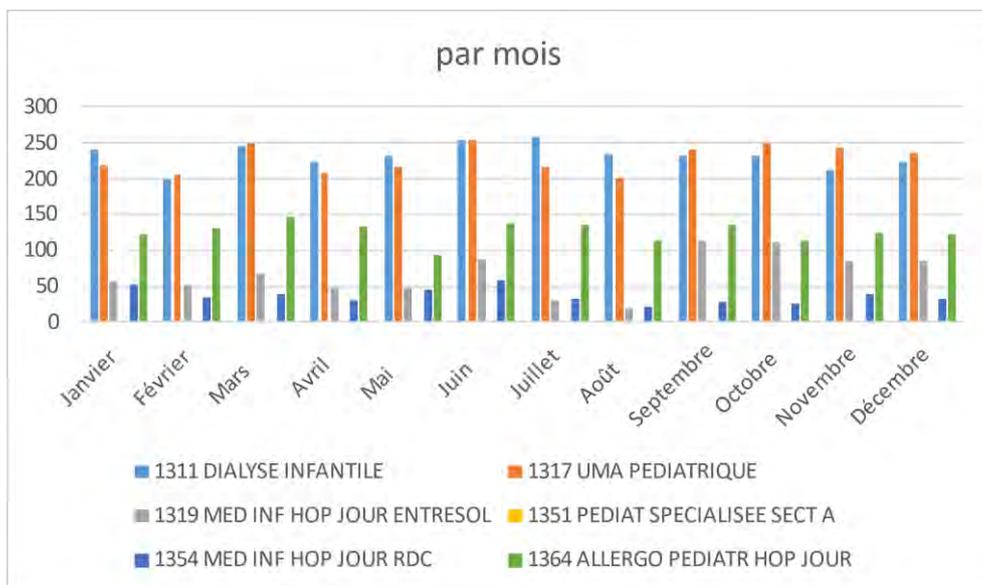
Tableau 3 : Fréquence de venue sur une année des patients dans les structures d'hospitalisation de jour.

UF	Dialyse	UMA pédaitrique	HDJ entresol	Pediatrie specialisée A	HDJ RDC	Allergologie
Somme	2783	2736	802	1	442	1510
Min :	14	1	1	1	1	1
Max :	291	53	19	1	3	14
Moyenne :	163.71	2.08	1.4	1	1.12	2.69

En ce qui concerne la répartition de venue des patients en hôpital de jour, elle est globalement homogène sur une semaine comme le montre le **Graphique 5** ci-après. A noter que les structures d'hospitalisation de jour fonctionnent du lundi au vendredi, sauf la dialyse qui accueille également des patients les week-ends. Le **Graphique 6** ci-dessous témoigne également d'une globale homogénéité quant à la répartition des patients sur l'année.



Graphique 5. Répartition hebdomadaire des patients dans les structures d'hospitalisation de jour de l'hôpital d'enfants de Nancy.



Graphique 6. Répartition annuelle des patients dans les structures d'hospitalisation de jour de l'hôpital d'enfants de Nancy.

2. Importance de l'activité et évolution

L'hospitalisation de jour à l'Hôpital d'Enfants de Nancy compte 17 lits, répartis en différents sous-secteurs : UMA polyvalente, consultation, néphrologie, allergologie et CRCM, un lit pouvant inclure plusieurs séjours sur une même journée.

Le nombre de séjour ambulatoire est en constante augmentation, passant de 4355 en 2018 à 4688 en 2021. A noter une baisse des séjours en 2020 (à 4046) pouvant être mis en lien avec la pandémie COVID et ses multiples confinements. Cette hausse de séjours observée en pratique en hospitalisation de jour à Nancy va bien dans le sens de la valorisation des séjours ambulatoires comme vu précédemment.

En ce qui concerne le taux d'occupation des 17 lits, il était de 59% en 2018, 64% en 2019, 63% en 2020 et 71% en 2021, soit une constante augmentation sur les quatre dernières années. Il faut cependant savoir que ces taux sont calculés sur des périodes de sept jours et non sur les cinq seuls jours d'ouverture par semaine du service, soit une occupation effective bien plus importante que ce que ces chiffres ne laissent penser. Ces taux varient également en fonction du sous-secteur d'hospitalisation de jour. A noter des taux parfois supérieurs à 100%, malgré le système de calcul, qui posent la question de la gestion logistique des patients et de la charge de travail pour les personnels soignants.

3. Coût

Le **Tableau 4** ci-dessous présente la rémunération de l'hospitalisation de jour pour l'hôpital. Nous voyons que, sur les quatre dernières années, pour un nombre de patient globalement stable, les recettes ont augmenté passant de 2 365 739 euros de chiffre d'affaire annuel en 2018 à 2 806 604 euros en 2021. Cette augmentation de chiffre est corrélée à des rémunérations par séjour en constante augmentation avec en moyenne un cout de 539€/RUM en 2018 et 595€ en 2021.

Tableau 4. Chiffre annuel de l'hospitalisation de jour corrélé au nombre de séjour

Année	2018	2019	2020	2021
Nombre de patients	2282	2292	2104	2268
Valorisation T2A	2 365 739 €	2 512 604 €	2 259 018 €	2 806 604 €
CA moyen/RUM	539,14 €	545,27 €	556,27 €	595,50 €

Mais cette augmentation des recettes rend-elle l'hospitalisation de jour efficiente économiquement ? Nous avons vu précédemment que la tendance actuelle était de privilégier les hospitalisations les plus courtes possibles et de favoriser, quand cela est possible, les prises en charge ambulatoires. Qu'en est-il pour l'hospitalisation de jour pédiatrique de Brabois ? Le **Tableau 5** ci-après montre l'évolution de la balance budgétaire sur les quatre dernières années. Cette dernière est positive et ne cesse de progresser.

Tableau 5. Balance budgétaire de l'hospitalisation de jour pédiatrique à Nancy.

Année	2018	2019	2020	2021
Total dépenses	1 255 806 €	1 193 481 €	1 282 564 €	1 349 259 €
Total valo T2A	2 365 739 €	2 512 604 €	2 259 018 €	2 806 604 €
Bénéfice	1 109 933 €	1 319 123 €	976 454 €	1 457 345 €

III. ETUDE A L'UNITE DE MEDECINE AMBULATOIRE PEDIATRIQUE AU CHU DE NANCY

1. Introduction

L'hospitalisation de jour regroupe sur une journée différents actes diagnostiques et/ou thérapeutiques, coordonnés par un ou plusieurs professionnels de santé. De par son intérêt économique et pratique pour les patients, elle s'impose de plus en plus comme une pierre angulaire dans la prise en charge des malades, notamment ceux atteints de maladies chroniques, comme vu précédemment. Cependant, peu d'études font l'état de la satisfaction des patients pris en charge dans ces structures. Il en existe pourtant de multiples dans des services comme la chirurgie ambulatoire ²¹, la pédiatrie générale, l'oncohématologie pédiatrique ²², l'oncologie ²³ et les soins palliatifs ²⁴ par exemple.

A Nancy, l'hospitalisation de jour pédiatrique ne fait pas exception à la règle : En plein essor elle montre son intérêt dans la prise en charge des patients, avec un large panel de pathologies traitées. Que la prise en charge ambulatoire soit ponctuelle ou pluri-hebdomadaire, elle affiche une efficacité en constante amélioration. Mais qu'en est-il de la satisfaction des patients pris en charge dans cette structure ?

Nous avons décidé de mener une étude sur les patients suivis dans l'Unité de Médecine Ambulatoire pédiatrique au CHU de Nancy. Ce secteur de l'hospitalisation de jour regroupe des prises en charge polyvalentes. Nous y retrouvons des patients atteints de maladies chroniques pour des prises en charge thérapeutiques régulières et bilans itératifs ou encore des patients pour des bilans pluridisciplinaires ponctuels. Dans tous les cas, le rapport à la pathologie potentielle ou avérée est une charge pour le patient et sa famille, d'autant plus en population pédiatrique où les patients sont en plein développement tant sur le plan physique, que psychologique, comportemental et social. Face à ce constat nous avons souhaité évaluer la satisfaction de ces patients ainsi que de leur famille à la fois concernant leur prise en charge globale et plus spécifiquement leur prise en charge au sein de l'UMA.

2. Matériels et Méthodes

2.1. L'étude

Dans cette étude, nous avons tenu à décrire l'activité de l'Unité de Médecine ambulatoire pédiatrique du CHRU de Nancy, mais aussi la qualité de vie des patients suivis, ainsi qu'évaluer leur satisfaction concernant leur prise en charge. Pour cela, nous avons conduit une étude prospective durant six mois, du 9 mai 2022 au 4 novembre 2022. La durée de la période d'évaluation était justifiée par la fréquence de venue des patients : En dehors des hospitalisations de jour ponctuelles, les patients chroniques sont rarement vus moins d'une fois par semestre, permettant ainsi d'avoir un panel adéquat de patients pour évaluer nos pratiques de façon statistiquement significative.

Les patients et leurs accompagnants ont complété le jour de l'hospitalisation de jour, dans le service, un questionnaire reprenant des données d'ordre général (**Annexe 1**), ainsi qu'un questionnaire de qualité de vie. Pour ce dernier il s'agissait du questionnaire PedsQL 4.0, validé et adapté aux différentes classes d'âge en population pédiatrique²⁵. Rapide et simple à compléter, le PedsQL balaye de façon multidisciplinaire les différentes composantes de la vie des patients : Physique, émotionnelle, sociale et scolaire. Le questionnaire est également validé dans sa version traduite en français²⁶. Dans un second temps, dix à quinze jours après cette hospitalisation de jour, un questionnaire de satisfaction SPC standardisé, développé par le CHU de Nancy, était envoyé aux parents du patient (**Annexe 2**), ainsi qu'un questionnaire au patient lui-même si ce dernier était âgé de plus de 13 ans (**Annexe 3**) afin d'évaluer leurs retours sur leur prise en charge. En cas de non-réponse, une relance mail puis téléphonique était faite.

A noter que chaque patient ne participait qu'une seule fois à l'étude quand bien même il aurait consulté en hospitalisation de jour à plusieurs reprises sur la période.

Chaque patient et famille, en complétant les questionnaires, donnaient leur accord pour le traitement de leurs données. Ces dernières ont été traitées de façon anonymisée en octroyant un numéro patient à chaque participant.

2.2. Analyses

Le but de l'étude était d'évaluer d'une part les caractéristiques des patients ayant recours à l'UMA pédiatrique, avec notamment leur qualité de vie et, d'autre part, leur satisfaction concernant leur prise en charge dans le service.

Pour ce qui est de l'aspect descriptif des patients, de leurs accompagnants, de leur qualité de vie ou de leur satisfaction nous avons choisi de les décrire par leur répartition en pourcentages essentiellement, voire moyennes et quartiles.

Pour la cotation du PedsQL 4.0 nous avons procédé comme décrit dans le descriptif d'utilisation du questionnaire. Ce dernier comprend 4 catégories : physique, émotionnelle, sociale, scolaire. L'enfant et les parents vont répondre aux items de chaque catégorie via une échelle de Likert allant de 0 (jamais) à 4 (presque toujours). Ces réponses sont ensuite converties en un score linéaire allant de 0 à 100 (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0). Si plus de 50% des items n'étaient pas complétés, le score n'était pas calculé. 3 grands types de scores sont ainsi obtenus :

- Santé physique : A partir du score Physique
- Santé psychosociale : Score moyen des catégories sociales, scolaires et émotionnelles
- Score total : Score moyen de l'ensemble des items

Plus le score est élevé et plus la qualité de vie est estimée bonne. Le nombre d'items et leur contenu varient selon l'âge de l'enfant et sa capacité de réponse. Ce test a été appliqué avec une version adaptée à chaque classe d'âge pour les patients et leurs accompagnants.

Les études comparatives ont été faites avec les tests suivants :

- Test de Student : Sexe de l'enfant, que l'enfant ait eu ou non une perfusion, taux de réponse aux questionnaires de satisfaction selon différents critères, PedsQl selon critères sociodémographiques
- Test de Kruskal Wallis : Classes d'âge, lien de parenté du répondant par rapport à l'enfant, durée des symptômes, âge de début de la maladie, temps de trajet, suivi à l'UMA, type de pathologie
- Test de Wilcoxon : Famille monoparentale ou non, selon que l'enfant ait eu une ponction lombaire/une injection intramusculaire/d'autres examens complémentaires ou non
- Test de Fisher : Connaissances des accompagnants selon les types de pathologies
- Test t apparié : Comparer les résultats des PedsQL des parents à ceux des enfants

3. Résultats

3.1. Participation

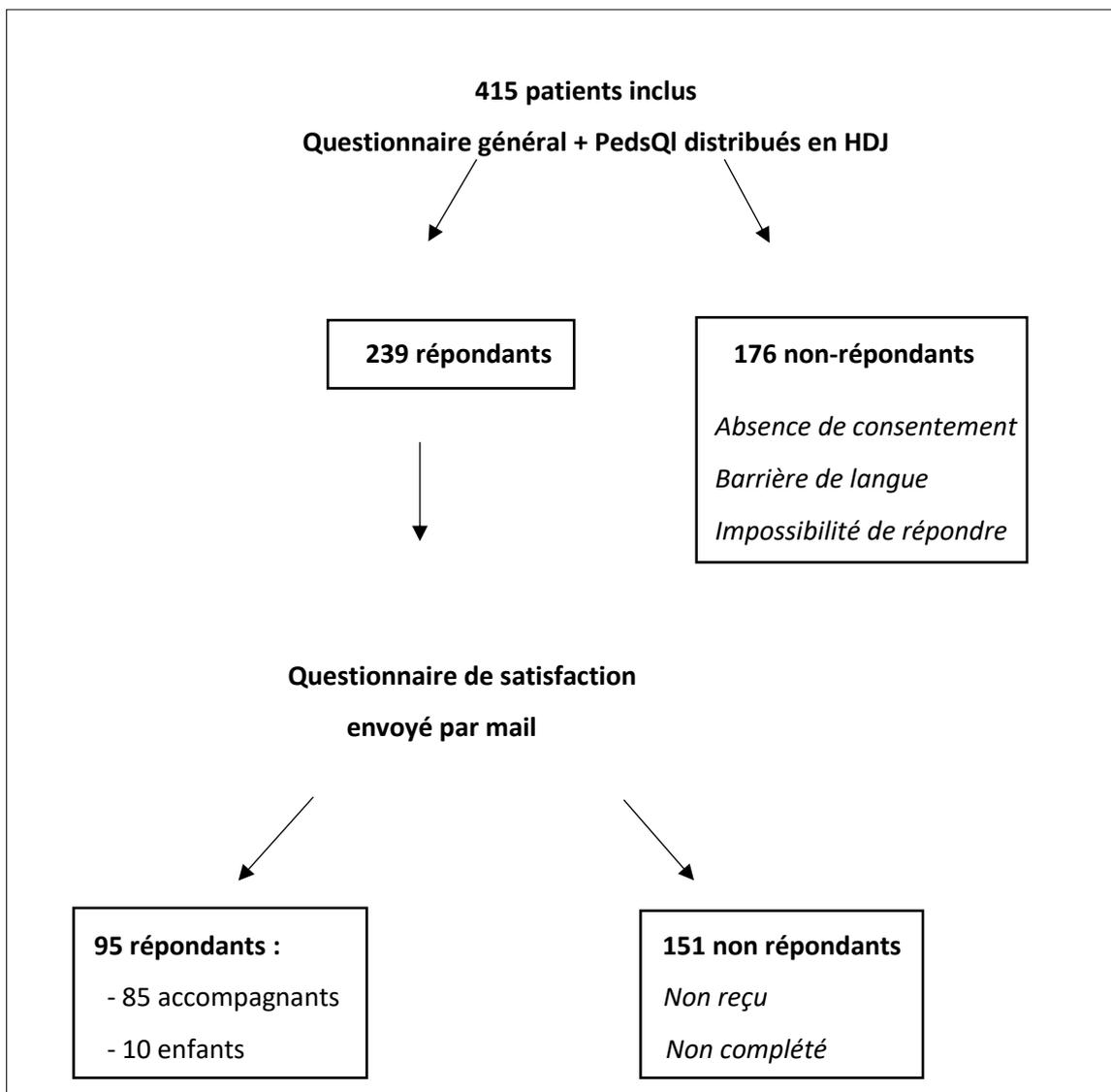


Figure 1. Participation à l'étude

Comme nous pouvons le voir dans la **Figure 1** ci-dessus, 415 patients ont été inclus dans l'étude. Parmi eux, 239 ont complété le premier questionnaire en hospitalisation de jour incluant des données générales et une évaluation de leur qualité de vie par le questionnaire PedsQL 4.0, soit 58% des patients inclus. Les accompagnants de ces 239 patients ont ensuite reçu un questionnaire de satisfaction par mail environ deux semaines après l'hospitalisation de jour. Après relance mail et téléphonique nous retrouvons un total de 85 questionnaires complétés par les accompagnants soit 36% de réponse et 10 questionnaires complétés par les patients eux-mêmes.

Nous avons souhaité voir si un lien pouvait être mis en évidence entre le taux de remplissage des questionnaires et la fréquence de venue à l'UMA, la durée d'évolution de la maladie ou encore le type de pathologie motivant la venue au service. Le **Tableau 6** ci-dessous montre qu'aucun lien ne peut être mis en évidence de façon statistiquement significative.

Tableau 6. Taux de réponse aux questionnaires de satisfaction selon critères patients

	Non N=151 (64,0%)			Oui N=85 (36,0%)			p**
	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	
Fréquence suivi UMA							0,3799
Pontuel	24	24,7		25	37,3		
Une ou Deux fois par an	18	18,6		5	7,5		
Plus d'un mois à 4 mois par an	28	28,9		20	29,9		
Une ou Deux fois par mois	27	27,8		17	25,4		
Durée d'évolution de la maladie							0,4252
1 - 3 ans	5	5,0		4	6,3		
3 - 5 ans	7	7,0		5	7,8		
5 - 10 ans	7	7,0		8	12,5		
Plus de 10 ans	81	81,0		47	73,4		
Motif de venue							0,7474
HGE	41	30,4		23	29,1		
Endocrino-cardiologique	29	21,5		18	22,8		
Neurologique	34	25,2		23	29,1		
Métabolique et Génétique	11	8,1		6	7,6		
Autres	20	14,8		9	11,4		

* écart-type

3.2. Description des patients

Tableau 7. Caractéristiques socio-démographiques des patients

CARACTÉRISTIQUES	NOMBRE DE REpondANTS	MOYENNE/POURCENTAGE (%)
Âge	238	10.5 ans en moyenne Q1 6.6 ans Q3 14.8 ans Intervalle de 0.3 à 22.1 ans
Sexe		
Garçon	130	54.4%
Fille	109	45.6%
Âge de début de la maladie		
< 1 an	33	20%
1-3 ans	21	12.7%
3-5 ans	17	10.3%
5-10 ans	45	27.3%
> 10 ans	49	29.7%
Durée d'évolution de la maladie		
< 1 an	41	24.8%
1-3 ans	45	27.3%
3-5 ans	30	18.2%
5-10 ans	33	20%
> 10 ans	16	9.7%
Traitement quotidien		
Oui	119	50.6%
Non	116	49.4%
Nombre d'adulte(s) au domicile		
1	43	18.3%
2	178	75.7%
>2	14	6%
Nombre d'enfant(s) au domicile		
1	51	22.1%
2	113	48.9%
3	46	19.9%
>3	19	8.2%
Département de provenance du patient		
54	104	43.9%
57	66	27.8%
55	23	9.7%
88	40	16.9%
Autres	4	1.6%
Temps de trajet pour venir en HDJ		
< 30 minutes	65	27.8%
30-60 minutes	90	38.5%
1h-1h30	56	23.9%
>1h30	23	9.8%

Comme le montre le **Tableau 7**, les patients inclus dans l'étude avaient en moyenne 10.5 ans avec un intervalle allant de quelques mois de vie à plus de 22 ans. Les garçons sont majoritaires à 54.4%. La plupart des patients vivent avec leurs deux parents (75.7%) contre seulement 18.3% en famille monoparentale. Les patients sont les seuls enfants au domicile dans 22.1% des cas, mais ont majoritairement un frère/sœur (48.9%).

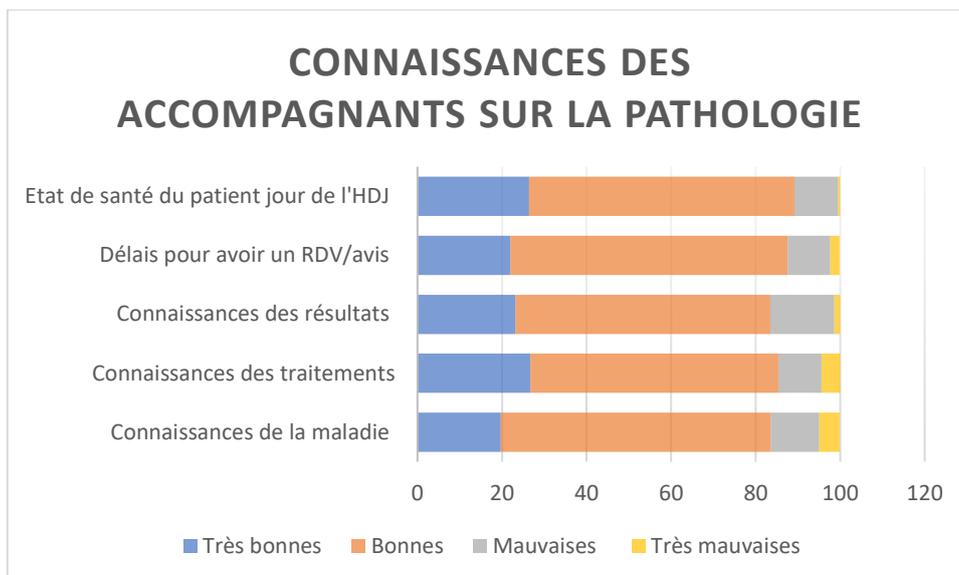
Concernant leur pathologie, la moyenne d'âge de sa survenue est de 7 ans avec un premier quartile à 2 ans et un troisième quartile à 11 ans. La durée d'évolution de leur pathologie est de 48 mois en moyenne avec un premier quartile à 12.8 mois et un troisième à 71 mois. La moitié des patients suivis en UMA ont des traitements à prendre au quotidien avec une moyenne de 3 par jour.

La majorité des patients venant à l'UMA sont issus de Meurthe et Moselle (43.9%), puis de Moselle (27.8%), puis des Vosges (16.9%) et enfin de Meuse (9.7%). A noter que quatre patients viennent d'une autre région que la Lorraine. La provenance par département nous donne une idée de la charge que représentent les trajets en hospitalisation de jour pour les patients, surtout ceux venant régulièrement. Pour en avoir une idée plus précise, nous avons souhaité traduire cela en temps de trajet. Pour se faire nous avons repris chaque code postal de provenance des patients et l'avons entré dans le logiciel Google Maps pour donner une estimation approximative en voiture des temps de trajet jusqu'à l'hôpital d'enfants de Brabois. Il en découle des temps de trajet non négligeables, en majorité de 30 à 60 minutes (38.5%). Près d'un quart des patients mettent entre 1h et 1h30 de route et seulement un peu plus d'un quart mettent moins d'une demi-heure. Près de 10% des patients passent plus d'une heure et demi en voiture.

3.3. Description des accompagnants

Les accompagnants étaient représentés par la mère dans 82.1% des cas, du père dans 14.4% des cas. Les 3.6% restant étaient les grands parents, des auxiliaires de puériculture de centre ou le patient lui-même. L'âge moyen de l'accompagnant était de 40.5 ans, avec une fourchette allant de 16 à 66 ans, dont un premier quartile à 35 ans et troisième quartile à 46 ans.

Ces accompagnants ont été interrogés sur leur connaissance de la maladie du patient. Nous en retrouvons les résultats dans le **Graphique 7** ci-après.



Graphique 7. Connaissances des accompagnants sur la pathologie du patient

Comme nous pouvons le voir ci-dessus plus de 80% des accompagnants estiment bon à très bon l'état de santé du patient qu'ils accompagnent le jour de l'hospitalisation de jour, le délai pour avoir un rendez-vous ou un avis auprès des médecins référents, ainsi que leur connaissance sur la pathologie du patient, ses traitements et ses résultats d'examens. Moins de 20% estiment ces connaissances mauvaises à très mauvaises.

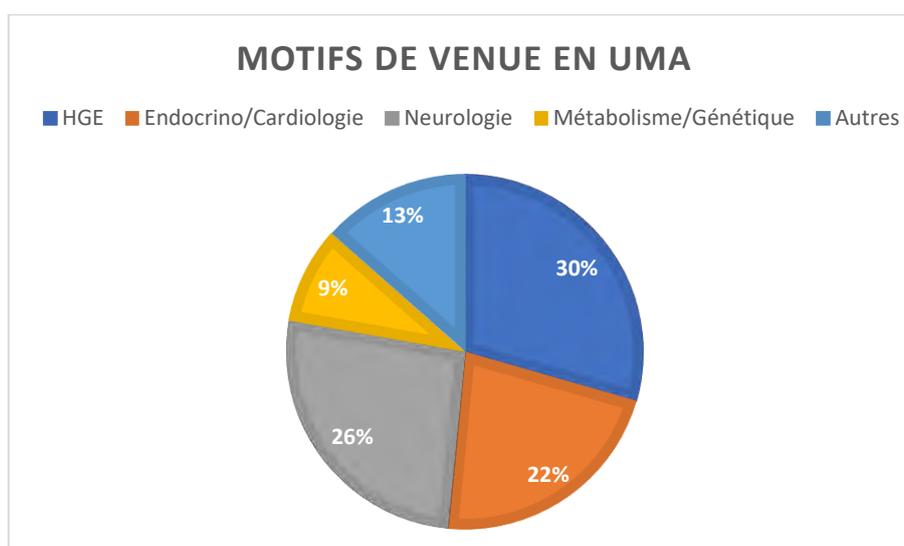
Nous avons ensuite souhaité comparer ses connaissances suivant les types de pathologies présentées par les patients. Les résultats se retrouvent dans le **Tableau 8** ci-après.

Tableau 8. Comparaison des connaissances sur la pathologie en fonction du type de pathologie.

	HGE N=64 (29.5%)	Cardio/endocrinologie N=48 (22.1%)	Neurologie N=57 (26.3%)	Métabo- Génétique N=19 (8.8%)	
	Moyenne				p
Connaissances Maladie (Très) Bonnes (Très) Mauvaises	90.6	72.7	83.6	84.2	0.1518
Connaissances traitements (Très) Bonnes (Très) Mauvaises	92.1	72.1	81.8	94.7	0.0448
Connaissances Résultats (Très) Bonnes (Très) Mauvaises	82.3	76.7	78.2	94.4	0.1013
Délais RDV (Très) Bons (Très) Mauvais	93.7	88.6	74.1	88.9	0.0324
Santé perçue (Très) Bonnes (Très) Mauvaises	88.9	100	78.2	88.9	0.0057

Nous constatons qu'il n'y a pas de différence statistiquement significative selon le type de pathologie en ce qui concerne les connaissances de la maladie en elle-même et les résultats des différents examens. Cependant, les connaissances des traitements sont moins bonnes chez les patients de neurologie et surtout d'endocrinologie. Le délai pour avoir un rendez-vous et la santé perçue sont également les moins bons en neurologie.

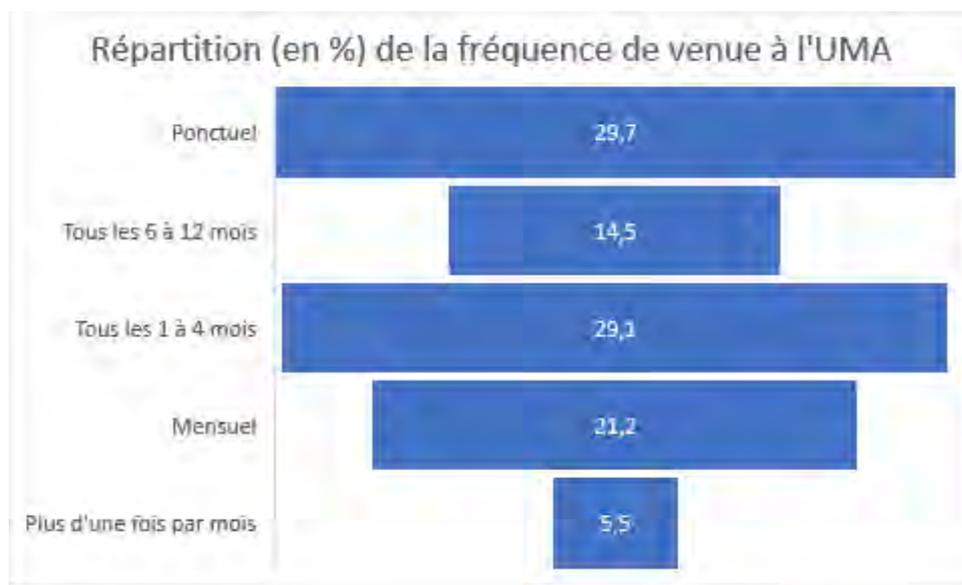
3.4. Description des interventions en UMA



Graphique 8. Motifs de venue en UMA et leur répartition en pourcentages

A travers le **Graphique 8** ci-dessus nous constatons que près d'un tiers des patients est suivi pour une cause gastro-entérologique, un quart pour de la neurologie, un peu moins d'un quart en endocrinologie-diabétologie et enfin 9% pour des pathologies métaboliques ou génétiques. Les 13% d'autres causes regroupent des pathologies de dermato/allergologie (2.8%), d'uro/néphrologie (5.5%), de pneumologie (0.5%), d'oncohématologie (0.5%) et 0.5% des patients viennent pour des causes indéterminées.

A noter que les causes cardiologiques sont associées aux causes endocrinologiques s'agissant la plupart du temps de tests endocrinologiques suite à une corticothérapie de longue durée.

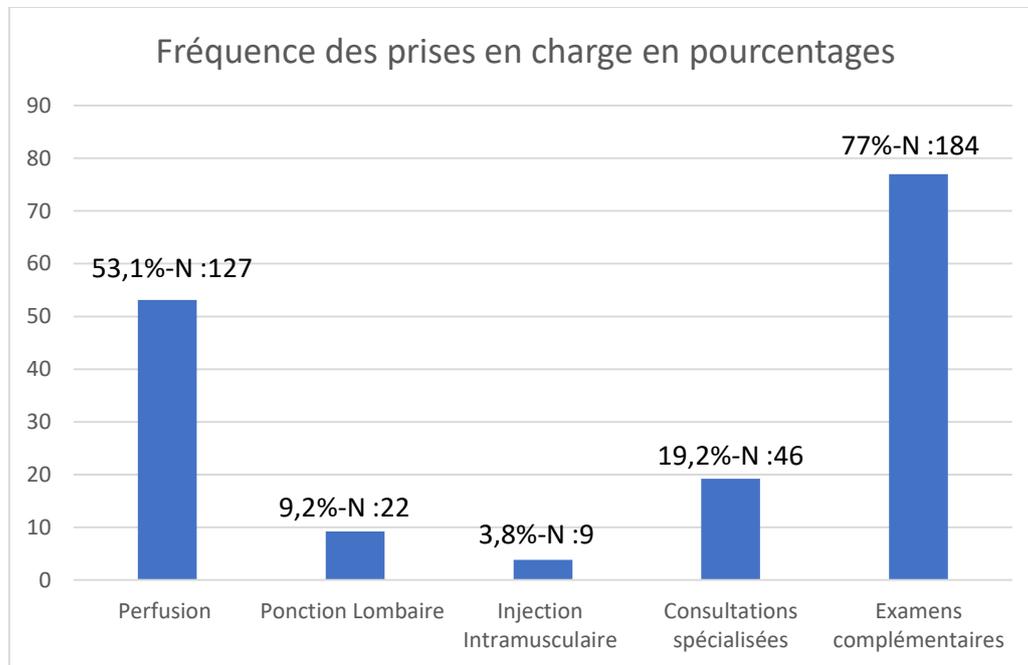


Graphique 9. Répartition en pourcentages de la fréquence de venue des patients à l'UMA.

Nous voyons sur le **Graphique 9** ci-dessus que près d'un patient sur trois vient en UMA de façon ponctuelle. Il s'agit par exemple des patients venant pour un test endocrinologique ou un bilan pluridisciplinaire unique. 14.5% des patients viennent de façon régulière mais espacées tous les 6 mois à 1 an. Nous retrouvons une part non négligeable de patients (29.1%) venant de façon régulière tous les 1 à 4 mois voire de façon mensuelle (21.2%). Il s'agit là souvent de patients de gastro-entérologie avec des perfusions régulières ou de neurologie avec des bilans de contrôle rapprochés pour adaptation thérapeutique. A noter près de 5.5% des patients qui viennent plusieurs fois par mois.

Le **Graphique 10** et le **Tableau 9** décrivent la fréquence des différents types de prises en charge en UMA pédiatrique. Sur le plan thérapeutique, la moitié des patients environ vient pour des perfusions, moins de 4% des injections sous-cutanées et près d'un patient sur 10 pour une ponction lombaire pouvant être diagnostique ou thérapeutique.

Seuls 2 patients sur 10 mentionnent avoir bénéficié d'une consultation spécialisée au cours de leur journée d'hospitalisation de jour. Les trois quarts des patients ont bénéficié d'examen complémentaires divers et variés décrits dans le **Tableau 9**. Certains ont bénéficié de plus d'un examen avec un total déclaré de 297 examens pour les répondants de l'étude.



Graphique 10. Fréquence des prises en charge effectuées en UMA en nombre et pourcentages

Tableau 9. Détail de la fréquence des différents examens complémentaires réalisés en UMA.

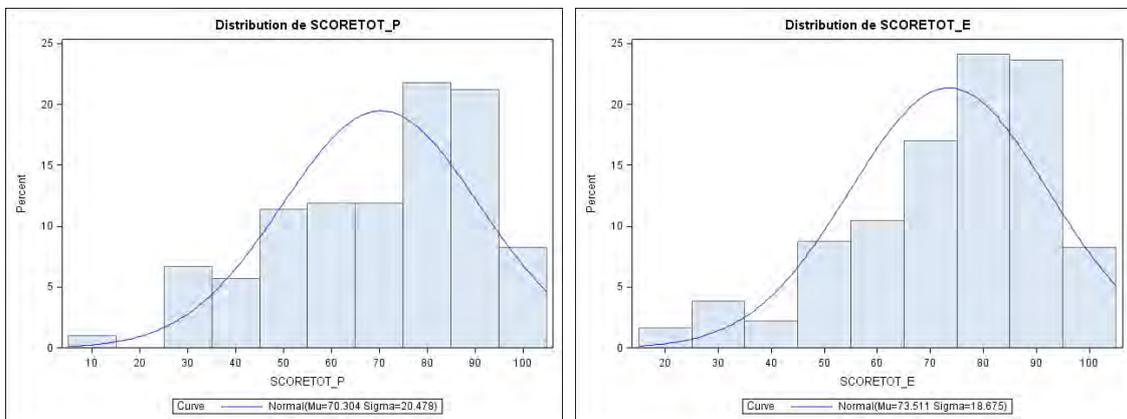
Examens complémentaires	N	%
Prise de sang	163	54,9
Imagerie (radio, écho)	56	18,9
Surveillance	36	12,1
EEG	18	6,1
Test Endocrinologique	8	2,7
Test HGE	6	2,0
Fonction rénale	4	1,3
ECG	3	1,0
Selles	1	0,3
EFR	1	0,3
Test Respiratoire	1	0,3

3.5. Qualité de vie des patients

La qualité de vie des patients a été évaluée par le questionnaire validé PedsQL 4.0 au cours du séjour en Unité de Médecine Ambulatoire. 192 patients de 2 ans à plus de 18 ans et 218 accompagnants ont complété le questionnaire.

Tableau 10. Description des résultats des questionnaires PedsQL parents/enfants

	Moyenne	Ecart-type	Médiane	Q1	Q3	Min	Max
Score physique Enfant (E)	77.7	23.7	84.4	68.8	93.8	0	100
Score physique Parent (P)	72.4	28	81.3	53.1	96.9	0	100
Score émotionnel E	68.7	22.5	70	50	90	0	100
Score émotionnel P	66.3	21.2	65	50	85	0	100
Score social E	78.8	22.7	85	65	100	0	100
Score social P	77.4	24.6	85	60	100	0	100
Score scolaire E	66.8	23.1	70	50	85	0	100
Score scolaire P	65.2	23.6	65	45	85	0	100
Score santé psychosociale E	71.3	19	73.3	57.7	85	13.3	100
Score santé psychosociale P	69.6	19.2	73.3	55	83.3	10	100
Score total E	73.5	18.7	76.1	61.8	88	15.3	100
Score total P	70.3	20.5	75	55.4	87	6.8	100



Graphique 11. Histogramme des scores totaux parents et enfants au PedsQL

Comme nous le montre les **Tableau 10** et **Graphique 11** ci-dessus, les résultats du PedsQL retrouvent des scores totaux de 70.3 chez les accompagnants et 73.5 chez les patients. En faisant une comparaison par rapport aux différentes classes d'âges du PedsQL nous voyons qu'il n'y a pas de différence significative dans la cotation, comme le montre le **Tableau 11** chez les patients et **Tableau 12** chez les accompagnants. Il n'existe qu'une différence statistiquement

significative en ce qui concerne le score social, qu'il s'agisse de la cotation des patients ($p=0.0005$) ou des accompagnants ($p=0.0295$) avec une tendance à l'amélioration de la qualité de vie proportionnelle à l'avancée en âge du patient, exceptée pour la classe 18-25 ans.

Tableau 11. Comparaison des réponses au PedsQL des patients suivant leur catégorie d'âge

	5-7 ans N=32 (16.7%)	8-12 ans N=81 (42.2%)	13-17 ans N=71 (37%)	18-25 ans N=8 (4.2%)	
	Moyenne				p
Score physique	78	77.8	77.7	74.6	0.9704
Score Emotionnel	70.2	67.3	71.9	50	0.08
Score social	68.3	77.7	85.9	76.9	0.0005
Score scolaire	68.8	67.9	65.3	57.9	0.5026
Score santé psychosociale	68.9	71	74	62.1	0.2248
Score total	72.1	73.3	75.4	65.9	0.3419

Tableau 12. Comparaison des réponses au PedsQL des accompagnants suivant leur catégorie d'âge

	2-4 ans N=29 (13.3%)	5-7 ans N=32 (14.7%)	8-12 ans N=82 (37.6%)	13-17 ans N=72 (33%)	18-25 ans N=3 (1.4%)	
	Moyenne					p
Score physique	71.8	74.7	74.4	70	21.9	0.2742
Score Emotionnel	66.7	70.5	64.8	66.1	65	0.8091
Score social	67.9	74	77.2	83.6	60	0.0295
Score scolaire	66.7	72.8	64.9	61.4		0.2021
Score santé psychosociale	68.4	72.4	68.8	69.6	62.5	0.8640
Score total	68.6	73.2	70.6	69.7	44.4	0.6742

Nous avons ensuite comparé les résultats des questionnaires PedsQL suivant le sexe du patient. Les résultats sont exprimés dans le **Tableau 13** ci-dessous. Nous pouvons ainsi constater que les réponses sont meilleures chez les garçons que chez les filles et ce de façon significative pour tous les scores hormis les scores social et scolaire pris isolément.

Tableau 13. Comparaison des réponses au PedsQL des patients suivant leur sexe

	Garçon N=130 (54.4%)	Filles N=109 (45.6%)	
	Moyenne		p
Score physique	81.2	73.4	0.0271
Score Emotionnel	74.2	62	0.0002
Score social	80.5	76.8	0.2809
Score scolaire	68.1	65.2	0.4059
Score santé psychosociale	74.2	67.7	0.0223
Score total	76.6	69.7	0.0130

Lorsque nous comparons les scores de qualité de vie suivant le type de pathologie amenant les patients en UMA nous constatons, grâce au **Tableau 14** ci-dessous, que les scores sont quasiment tous significativement différents. Les meilleures qualités de vie se retrouvant pour les patients venant pour des causes endocrinologiques/cardio logiques puis gastroentérologique, les moins bons scores étant ceux des pathologies neurologiques puis métaboliques et génétiques.

Tableau 14. Comparaison des scores PedsQI des parents et enfants selon les types de pathologie amenant à consulter en UMA

	Gastro-entérologique N=64 (29,5%)			Endocrino et cardio N=48 (22,1%)			Neurologique N=57 (26,3%)			Métabolique et Génétique N=19 (8,8%)			p**
	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	
Physique P	56	74,2	24,6	42	89,1	17,0	49	59,8	28,8	12	60,9	33,0	<0,0001
Physique E	58	80,8	20,6	42	90,8	13,3	36	61,9	27,3	11	64,9	17,4	<0,0001
EMOTIONNEL P	55	68,3	22,1	43	71,3	20,8	48	58,4	20,3	13	64,1	16,6	0,0502
EMOTIONNEL E	58	71,1	23,3	42	74,9	19,9	36	58,7	20,0	11	64,1	17,6	0,0128
SOCIAL P	54	82,2	20,6	42	82,9	22,9	49	63,4	28,6	11	77,9	21,8	0,0016
SOCIAL E	58	83,6	22,5	41	81,5	19,1	36	65,6	28,0	10	76,3	11,9	0,0037
ECOLE P	55	65,6	23,6	42	77,9	22,0	45	52,1	21,0	9	65,9	24,7	<0,0001
ECOLE E	58	68,4	22,6	41	77,4	21,6	35	54,4	23,9	9	66,7	24,0	0,0003
SANTEPSY P	55	71,6	19,7	43	76,9	18,7	48	58,8	17,7	11	68,1	12,8	<0,0001
SANTEPSY E	58	74,4	19,7	41	78,2	16,4	36	59,6	19,4	10	67,7	10,9	0,0002
SCORETOT P	55	72,4	20,0	43	81,1	16,7	49	58,9	18,7	12	66,3	19,9	<0,0001
SCORETOT E	58	76,6	18,2	42	82,3	14,0	36	60,5	19,2	11	68,1	11,2	<0,0001

Concernant les scores de qualité de vie suivant l'âge de début de la maladie nous constatons, dans le **Tableau 15** ci-après, que les scores physiques, sociaux et totaux sont statistiquement d'autant meilleurs que l'âge de début de la pathologie chronique est tardif, excepté pour la catégorie d'âge d'apparition entre 1-3 ans, qui accuse de moins bons scores que celle des moins d'un an.

Tableau 15. Comparaison de la qualité de vie suivant l'âge de début de la maladie

	≤ 1 an N=33 (20%)	1-3 ans N=21 (12.7%)	3-5 ans N=17 (10.3%)	5-10 ans N=45 (27.3%)	> 10 ans N=49 (29.7%)	
	Moyenne					p
Physique P	65.3	54.2	71.7	77.5	73.1	0.0237
Physique E	78.1	52.1	69	81	80.8	0.0024
Emotionnel P	66.9	56	69.1	65.1	64.6	0.2786
Emotionnel E	72.3	54.2	64.3	68.1	67.4	0.1644
Social P	68.2	68	71.9	84.1	82	0.0089
Social E	77.7	56.7	63.9	82.1	82.9	0.0012
Scolaire P	59.2	61.8	69.3	66.4	60.5	0.6323
Scolaire E	59.1	56.3	58.1	67.6	65.1	0.4664
Psychosocial P	65.5	61.8	70.2	72	68.1	0.2872
Psychosocial E	69.7	55.8	62.2	72.6	71.2	0.0564
Total P	65.1	58.9	70.7	73.9	69.9	0.0516
Total E	72.6	54.9	64.5	75.5	74.6	0.0038

Nous avons ensuite regardé les résultats du PedsQL en les comparant suivant différents critères : que cela soit le père ou la mère qui ait complété le questionnaire, la durée d'évolution des symptômes, le temps de trajet jusqu'en UMA et la fréquence de venue dans le service. Les résultats sont exprimés dans le **Tableau 16** ci-dessous. Comme nous pouvons le voir, il n'y a pas de différence significative quand on rapporte la qualité de vie à ces différents critères. Pour une raison d'intelligibilité seuls les scores totaux sont rapportés dans le tableau, mais les scores intermédiaires étaient eux aussi non significatifs.

Tableau 16. Comparaison des réponses au PedsQL des patients et leurs parents suivant différents critères patients.

	Score total parent			Score total Enfant		
	Moyenne	Nombre	p	Moyenne	Nombre	p
Répondant :						
- Père	73.8	24	0.2712	74.4	22	0.6672
- Mère	68.8	132		72.6	124	
Durée d'évolution de la maladie :						
- ≤ 1 an	72.9	31	0.3203	74.9	29	0.5183
- 1-3 ans	71	39		72.5	34	
- 3-5 ans	67.5	25		71.8	25	
- 5-10 ans	64.7	27		67.1	30	
- > 10 ans	63.3	14		69.2	12	
Temps de trajet :						
- < 30 minutes	70	51	0.8867	75	53	0.9373
- 30-60 minutes	71.5	73		73	66	
- 1h-1h30	68.6	51		72.5	44	
- > 1h30	69.7	16		71.9	17	
Fréquence de venue à l'UMA :						
- Ponctuel	70.9	42	0.5599	73.1	39	0.8995
- 1-2 fois par an	67	17		70.2	16	
- Tous les 1-4 mois	65	39		69.7	36	
- Mensuel ou plurimensuel	69.3	34		70.8	37	

Lorsque que l'on compare les résultats des tests de qualité de vie des parents versus ceux de leurs enfants nous constatons, comme le montre le **Tableau 17** ci-après, qu'il existe une différence significative de cotation en faveur d'une cotation légèrement meilleure de la qualité de vie par les enfants comparée à leurs parents.

Tableau 17. Comparaison des réponses au PedsQl des parents et de leurs enfants

	Score parent		Score Enfant		p
	Moyenne	Nombre	Moyenne	Nombre	
Score physique	74.1	164	77.1	164	0.0038
Score émotionnel	66.6	160	69.2	160	0.02
Score social	79.6	157	79.2	157	0.75
Score scolaire	65.8	155	66.9	155	0.38
Score psychosocial	70.4	159	71.6	159	0.22
Score total	71.6	161	73.4	161	0.025

3.6. Satisfaction concernant la prise en charge en UMA

Dix à quinze jours après l'hospitalisation en UMA, les parents -ainsi que les enfants de plus de 13 ans- recevaient un questionnaire de satisfaction SPC standardisé, développé par le CHU de Nancy. 85 accompagnants ont complété le questionnaire soit 36%, dont 11 partiellement. Les répondants étaient en large majorité les mères à 81.9% puis le père à 15.3%. Il n'y a pas eu de lien significatif retrouvé en comparant les répondants et non-répondants par rapport à leur lien de parenté avec le patient, leur âge, le département de venue ou encore l'âge et le sexe de leur enfant.

Le questionnaire comprend 60 items et permet de faire le point sur la prise en charge à l'UMA. Les items étant regroupés par grandes catégories nous faisons le choix de présenter les résultats globaux de cette étude pour chaque grand thème de prise en charge dans le **Tableau 18** ci-après.

Tableau 18. Satisfaction des accompagnants sur la prise en charge des patients à l'UMA

ITEM	NOMBRE DE REPONDANTS	POURCENTAGE
Nécessité d'une aide pour lire les documents de l'hôpital		
Parfois	9	10.8%
Jamais/Rarement	74	89.2%
Difficultés à comprendre ce que médecin/infirmier/pharmacien explique sur santé/traitements		
Parfois/La plupart du temps	10	12%
Jamais/rarement	73	88%
Evaluation de la qualité de la prise en charge avant hospitalisation (informations et leur clarté, livret d'accueil ...)		
Bonne/Très bonne	78	95.1%
Mauvaise/Très mauvaise	4	4.9%
Evaluation de la qualité de l'accès au service (accès hôpital, stationnement, transports en commun, signalisation service ...) et de l'accueil (simplicité démarches administratives, amabilité/disponibilité/information du personnel, identification du personnel ...)		
Bon/Très bon	79	97.6%
Mauvais	2	2.4%
Explications reçues spontanément sur la santé, les traitements, soins du patient		
Souvent/Toujours	55	68.8%
Parfois	90	15%
Jamais/Rarement	13	16.3%
Réponse des médecins aux questions des parents		
Oui	63	78.8%
N'a pas eu de questions	10	12.5%
Non	7	8.8%
Possibilité de participer aux décisions		
Bonne/Excellente	65	81.3%
Moyenne	7	8.8%
Mauvaise/Faible	8	10.1%

Ecoute attentive des infirmières et aides-soignantes		
Bonne/Excellente	78	97.5%
Moyenne/Faible	2	2.6%
Inquiétude/anxiété ressentie par les accompagnants au cours de l'hospitalisation		
Non	46	57.5%
Oui	34	42.5%
⇒ Soutien médecin		
Bon/Excellent	22	64.7%
Moyen	7	20.6%
Faible/Mauvais	5	14.7%
⇒ Soutien IDE/AS		
Bon/Excellent	28	82.4%
Moyen	5	14.7%
Faible	1	2.9%
⇒ Proposition de suivi psychologique		
Oui	16	20%
Pas besoin	51	63.8%
Non	13	16.3%
Respect de la confidentialité		
Bon/Excellent	63	78.8%
Moyen	13	16.3%
Faible/Mauvais	4	5.1%
Le patient a eu des douleurs		
Non	56	70%
Oui	24	30%
⇒ Qualité de leur prise en charge		
Bonne/Excellente	17	70.8%
Moyenne	3	12.5%
Faible/Mauvaise	4	16.7%
Le patient a ressenti de l'inconfort lié à sa maladie (nausées, vertige ...)		
Non	60	75%
Oui	20	25%
⇒ Qualité de leur prise en charge		
Bonne/Excellente	14	70%
Moyenne	3	15%
Faible	3	15%
Evaluation globale de la qualité de la prise en charge du patient		
Bonne/Excellente	72	90.1%
Moyenne	5	6.3%

Faible/Mauvaise	3	3.8%
Evaluation de la qualité de la chambre (confort, intimité ...) et des repas		
Bonne/Excellente	50	62.6%
Moyenne	24	30%
Faible/Mauvaise	6	7.6%
Evaluation de la qualité de l'organisation à la sortie (délais pour voir le médecin avant la sortie, information sur les traitements/complications, numéro en cas de besoin, lettre de liaison, réassurance ...)		
Bonne/Excellente	64	82%
Moyenne	10	12.8%
Faible/Mauvaise	4	5.2%
Intérêt pour un groupe de parole		
Oui	19	24.4%
Ne Sait pas	24	30.8%
Non	35	44.9%
Les accompagnants recommanderaient l'hôpital		
Oui	70	94.6%
Non	4	5.4%
Opinion générale sur l'ensemble de la prise en charge		
Bonne/Excellente	62	83.8%
Moyenne	9	12.2%
Faible	3	4.1%
Remarques libres		
Positives <i>Satisfaction envers équipes soignantes (accueil, prise en charge, écoute, humanité, bienveillance, engagement et professionnalisme)</i>	51	
Négatives		
- Délais dans le parcours de soins	7	
- Insatisfaction globale (prise en charge, informations, suivis, relationnel)	15	
- Inadéquation (accès, infrastructure, prestations)	15	
- Manque d'intimité	5	

Chez les enfants, seuls 10 d'entre eux ont complété le questionnaire. Ce dernier était plus succinct. Les réponses principales aux différents thèmes abordés sont rapportées dans le **Tableau 19** ci-après.

Tableau 19. Satisfaction des patients sur la prise en charge des patients à l'UMA

ITEM	NOMBRE DE REpondANTS	POURCENTAGE
Connaissances sur sa maladie		
Bonnes/Très bonnes	9	90%
Mauvaises	1	10%
Connaissances sur ses traitements		
Bonnes	6	60%
Mauvaises	4	40%
Etat de santé le jour de l'hospitalisation de jour		
Bon/Très bon	7	70%
Mauvais	3	30%
Evaluation des informations reçues sur sa maladie		
Clares/Très claires	9	90%
Peu claires	1	10%
Evaluation des informations reçues sur ses traitements		
Clares	7	70%
Peu Claires	3	30%
Evaluation des informations reçues sur ses activités		
Clares/Très claires	9	90%
Pas claires	1	10%
Documents remis par l'hôpital		
Clairs/Très clairs	9	90%
Pas clairs	1	10%
Evaluation des soins donnés par les médecins		
Content	6	75%
Très content	2	25%
Evaluation des soins donnés par les infirmiers		
Content	7	87.5%
Très content	1	12.5%
Evaluation des chambres et installations communes		
Content	6	75%
Mécontent/Très mécontent	2	25%
Evaluation de l'alimentation et des repas		
Content	4	50%
Mécontent/Très mécontent	4	50%
Evaluation du séjour		
Content	7	87.5%
Mécontent	1	12.5%
Recommanderait cet hôpital		
D'accord	4	50%
Absolument d'accord	4	50%
Intérêt pour un groupe de paroles		
Oui	1	12.5%
Ne sait pas	2	25%
Non	5	62.5%
Remarques libres		
Positives	0	
Négatives	1	
<i>Chambres inadaptées pour patient polyhandicapé</i>		

Nous avons souhaité comparer ces résultats de satisfaction en fonction des critères socio-démographiques des patients et de leurs accompagnants. Les résultats sont présentés dans le **Tableau 20** ci-après. A noter que les items de satisfaction ont été regroupés en grande catégorie incluant la prise en charge en amont de la journée d'hospitalisation de jour, l'accueil global fait en UMA, la prise en charge du patient, la qualité de la chambre et des repas et enfin l'organisation à la sortie.

Tableau 20. Satisfaction des patients selon leur critères socio-démographiques

	Prise en charge avant HDJ	Accueil en HDJ	Prise en charge	Chambre et repas	Organisation sortie
	Moyenne				
Répondants	P = 0.1882	P = 0.4752	P = 0.7437	P = 0.4088	P = 0.0587
Père (N : 9-11)	81.8	78.8	77.5	63.9	65.9
Mère (N : 52-56)	78.6	85.1	79.7	67.6	73.6
Autre (N : 1-2)	50	83.3	75	50	50
Sexe patient	P = 0.7841	P = 0.2183	P = 0.6577	p = 0.9064	P = 0.7466
Garçon (N : 39-43)	79.1	82.2	78.8	66	73.8
Fille (N : 37-39)	80.4	87.2	80.3	66.4	72.3
Temps de trajet	P = 0.9912	P = 0.9964	P = 0.8580	P = 0.9645	P = 0.4137
<30min (N : 22-23)	81.2	84.1	81.5	67.4	78.4
30-60min (N31-35)	79.1	84.8	79	65.3	703
1h-1h30 (N: 18-19)	79	84.2	78.9	66.7	72.4
>1h30 (N : 5)	80	86.7	75	65	70
Monoparentalité	P = 0.7017	P = 0.5169	P = 0.5166	P = 0.1778	P = 0.6451
Oui (N : 11)	78.8	81.8	77.3	61.4	72.7
Non (N : 66-71)	79.8	85	79.9	67	73.1

Nous pouvons voir qu'il n'y a aucune différence statistiquement significative lorsque l'on compare la satisfaction sur la prise en charge des patients avec les différents critères sociodémographiques ci-dessus.

Nous avons ensuite souhaité comparer la satisfaction des patients suivant différentes caractéristiques de leur pathologie et nous avons présenté les résultats dans le **Tableau 21** ci-après. Aucune différence statistiquement significative ne s'en dégage en comparant la satisfaction des patients par rapport à la durée d'évolution de la maladie, l'âge de début des premiers symptômes, la fréquence de suivi en UMA, le type de pathologie ou les gestes pratiqués lors de l'hospitalisation de jour.

Tableau 21. Satisfaction des patients suivant les caractéristiques de leur pathologie

	Prise en charge avant HDJ	Accueil en HDJ	Prise en charge	Chambre et repas	Organisation sortie
	Moyenne				
Durée maladie	P = 0.0866	P = 0.2743	P = 0.5406	P = 0.8133	P = 0.1258
≤ 1 an (N :18-19)	66.7	79	76.4	65.3	64.5
1-3 ans (N : 16-18)	85.2	87	79.4	67.2	73.5
3-5 ans (N : 8)	79.2	91.7	87.5	71.9	81.3
5-10 ans (N : 9-10)	86.7	86.7	77.5	65	80.6
>10 ans (N : 6-7)	76.2	76.2	83.3	66.7	60.7
Âge de début de la maladie	P = 0.1290	P = 0.0613	P = 0.9024	p = 0.4583	P = 0.2272
≤1 an (N :10-11)	75.8	78.8	79.5	60	72.7
1-3 ans (N : 12-13)	79.5	79.5	77.1	72.9	68.8
3-5 ans (N : 7-9)	74.1	77.8	85.7	68.8	68.8
5-10ans (N : 14-15)	88.9	95.6	80	67.9	80
>10ans (N : 14)	69.1	83.3	78.6	64.3	64.3
Suivi UMA	P = 0.6826	P = 0.6583	P = 0.0487	P = 0.2088	P = 0.0678
Ponctuel (N:23-25)	80	84	71.9	66.3	67.4
1-2/an (N : 4-5)	80	86.7	80	70	81.3
Tous les 1-4 mois (N : 18-19)	75.5	82.5	84.7	59.7	73.7
>1/mois (N: 15-16)	85.4	89.6	83.3	70	81.7
Type de pathologie	P = 0.2960	P = 0.2066	P = 0.0509	P = 0.9701	P = 0.1969
HGE (N : 21)	81	90.5	83.3	65.5	76.2
Endoc/cardio (N : 16-17)	80.4	82.4	76.5	67.6	70.3
Neuro (N : 20-23)	71	78.3	73.8	63.8	64.8
Métab/Génét(N:6)	83.3	77.8	79.2	66.7	75
Gestes pratiqués					
Perfusion	p = 0.1396	p = 0.2226	P = 0.3378	P = 0.0684	P = 0.2888
Oui /Non (N37/42)	83.3/76.5	89.5/80.3	81.3/78	69.6/63.1	75.7/70.8
PL	P = 0.8782	P = 0.9813	P = 0.5052	P = 0.3261	P = 0.6565
Oui/Non (N11/69)	75.8/80.3	84.9/84.5	80/79.4	61.4/67	72.5/73.2
IM	P = 0.2967	P = 0.3965	P = 0.1415	P = 0.2335	P = 1
Oui/Non (1/79)	100/79.4	100/84.4	100/79.2	50/66.4	75/73.1
Examen Complémentaire	P = 0.2561	P = 0.6917	P = 6115	P = 0.4641	P = 0.9823
Oui/Non (N63/16)	78.3/85.4	84.4/85.4	80.2/76.6	65.6/68.8	73/73.3

Enfin, nous constatons que la satisfaction concernant la prise en charge à l'UMA ne dépend pas de la qualité de vie du patient comme vu dans le **Tableau 22** ci-dessous.

Tableau 22. Comparaison de la satisfaction de prise en charge suivant leur qualité de vie en UMA

Dimensions PEDSQL	Avant H	Accueil_H	PEC	Chambre_repas	Sortie
	p	p	p	p	p
Physique_P	0,68	0,54	0,45	0,82	0,26
Physique_E	0,89	0,51	0,97	0,98	0,58
EMOTIONNEL_P	0,45	0,91	0,67	0,17	0,31
EMOTIONNEL_E	0,85	0,85	0,83	0,18	0,57
SOCIAL_P	0,94	0,28	0,38	0,82	0,38
SOCIAL_E	0,97	0,69	0,26	0,69	0,53
ECOLE_P	0,26	0,26	0,37	0,41	0,8
ECOLE_E	0,15	0,11	0,47	0,35	0,33
SANTEPSY_P	0,95	0,27	0,36	0,95	0,52
SANTEPSY_E	0,63	0,35	0,41	0,75	0,89
SCORETOT_P	0,93	0,29	0,86	0,84	0,38
SCORETOT_E	0,73	0,38	0,62	0,88	0,71

4. Discussion

4.1. Participation

415 patients ont été inclus dans l'étude, sur lesquels 58% ont répondu au premier questionnaire en hospitalisation de jour. Ce taux de réponse est inférieur à ceux retrouvés dans la littérature avec des retours à hauteur de 81% dans une étude sur la validation de la version persane du PedsQL 4.0²⁷ ou encore à 74% dans une étude visant à évaluer la validité du test chez des enfants ayant des troubles visuels²⁸. L'étude de la satisfaction des patients et de leurs accompagnants, menée en parallèle de celle sur la qualité de vie, retrouve un taux de 36% de réponse chez les accompagnants, qui est dans les normes attendues. Ce taux a été obtenu après relance mail et téléphonique. Seul 10 enfants de plus de 13 ans ont répondu au questionnaire de satisfaction par mail, les non-répondants n'ont pas été relancés téléphoniquement.

Ces chiffres de participation ont été influencés par l'implication dans l'étude du personnel en hospitalisation de jour : Le questionnaire a été remis par l'équipe soignante du service aux patients et à leurs accompagnants. Les soignants ont donné les consignes pour la participation à l'étude et ont plus ou moins accentué l'intérêt de compléter le questionnaire, pouvant ainsi influencer sur le taux de réponse. La fréquence de venue et la durée d'évolution de la pathologie n'ont pas influencé la participation à l'étude. Cette comparaison a été réalisée pour les questionnaires de satisfaction et non pour les questionnaires de qualité de vie distribués en hospitalisation puisque seul un faible nombre de patient ne les ont pas complétés tout en ayant complété leurs critères sociodémographiques.

Un des facteurs limitant la participation se trouve être la capacité des personnes à compléter les questionnaires. En effet, certains accompagnants ont fait face à une barrière de langue ou n'étaient que des accompagnants occasionnels de l'enfant (auxiliaire de centre de placement ...) n'ayant pas les connaissances suffisantes concernant le patient pour compléter ce questionnaire. Du côté des patients eux-mêmes, l'incapacité physique pour certains enfants polyhandicapés a été un frein à la participation.

Pour ce qui est des questionnaires de satisfaction envoyés par mails, une des limites a été la capacité à joindre les personnes. En effet, certains mails ne sont pas arrivés à destination, sur des erreurs dans l'écriture de l'adresse mail initiale, ou parce qu'ils ont été classés en courriel indésirable. Dans le cas des relances téléphoniques, les personnes n'étaient pas forcément joignables ou les numéros de téléphone invalides. Ajoutons à cela la limitation dans le maniement de l'outil informatique (difficulté rencontrée pour valider le questionnaire, accéder au document ...).

Enfin, nous remarquons que les patients eux-mêmes ont peu complété leur questionnaire de satisfaction. Ils n'ont pas été relancés téléphoniquement n'ayant que le numéro de leurs accompagnants. Ceci peut s'expliquer par le fait qu'ils n'aient pas saisi l'intérêt pour eux de cette étude ou ne se sentent pas assez impliqués dans leur prise en charge.

4.2. Description des patients

La répartition par classe d'âges des patients venant en Unité de Médecine Ambulatoire est cohérente avec la structuration démographique retrouvée dans les autres secteurs d'hospitalisation de jour de l'hôpital d'enfants. A noter toujours le questionnement pour les patients âgés de plus de 18 ans sur les responsabilités engagées quant à leur prise en charge et le futur relai à mettre en place avec les services d'adultes.

Pour ce qui est de la provenance des patients, elle est cohérente avec celle retrouvée pour les autres types d'hospitalisation de jour à Nancy. L'estimation des temps de trajet, faite avec le logiciel Google Maps, nous permet d'avoir une estimation approximative de ces temps. Même en comptant une marge d'erreur inhérente à la méthode d'estimation, nous remarquons que les patients accusent des temps de trajet conséquents pour venir en UMA, seul un quart d'entre eux ne mettant que moins d'une demi-heure et près de 10% d'entre eux plus d'une heure et demie. Or ces trajets sont calculés à partir d'une estimation en voiture et seraient plus longs pour des patients venant en transport en commun par exemple (le moyen de transport utilisé pour venir en hospitalisation de jour n'ayant pas été demandé dans les questionnaires). Nancy en tant que centre de référence concentre les patients de toute une subdivision. Pour certains patients se pose ainsi la question de développer des antennes plus à proximité de leurs lieux de vie. Dans cette idée, nous avons repris les motifs de venue des 23 patients accusant des temps de trajets de plus d'une heure et demi pour évaluer la faisabilité de leur prise en charge hors CHU. 12 d'entre eux sont venus pour des prises en charge pluridisciplinaires avec des spécialistes exerçant en centre de référence (notamment pour les patients de neurologie), leurs séjours sont donc difficilement délocalisables. 5 patients sont venus pour la réalisation de tests dynamiques (4 en endocrinologie et 1 test au lactose) ; Ces tests semblent pouvoir être réalisés physiquement dans d'autres centres, les résultats quant à eux pourraient être interprétés par les médecins référents de centre, éventuellement dans le cadre d'une téléconsultation ultérieure. Enfin, 6 patients sont venus pour des gestes techniques isolés (perfusions d'immunothérapie dans le cadre de MICI, injection intrathécale pour les amyotrophies spinales, perfusion de Venofer, de Zometa ...) qui pourraient être réalisées hors CHU sur demande du médecin référent. Ainsi près de la moitié des hospitalisations de jour pourraient être envisagées plus à proximité du domicile des patients pour ceux les plus éloignés des centres de référence.

Les pathologies prises en charge en HDJ sont souvent des pathologies chroniques, survenant tôt dans l'enfance (problèmes de croissance, épilepsie) ou l'adolescence (MICI ...) ce qui explique les âges précoces de survenue de la maladie et les longues durées d'évolution. Un retard diagnostique peut aussi être accusé pour les pathologies les plus complexes retardant l'âge de début du diagnostic.

4.3. Description des accompagnants

Les accompagnants présentent de bonnes connaissances sur la pathologie des patients, leurs traitements et résultats d'examen, les estimant dans 80% des cas bonnes à très bonnes. Pour les 20% estimés de mauvaises connaissances, cela s'explique d'une part par des barrières de langue rendant difficile l'intelligibilité des informations, une vulgarisation insuffisante des informations transmises lors des entretiens médicaux, mais aussi par une absence parfois de diagnostic posé au moment de l'hospitalisation de jour. En effet, les journées en UMA peuvent être organisées à visée diagnostique et donc, les patients complétant le questionnaire n'ont pas encore les réponses à leurs interrogations.

Nous pouvons également constater que les réponses ont été homogènes sur l'ensemble des items. Les accompagnants ne semblent pas avoir faits de différenciation dans leur réponse aux différents items mais avoir donné une réponse globalement identique pour chaque.

En comparant avec les types de pathologie nous avons vu que les connaissances sur les traitements étaient les moins bonnes en endocrinologie puis en neurologie. De même les délais de rendez-vous et la santé perçue sont moins bons en neurologie. Il pourrait être intéressant de se servir de ces résultats afin de cibler des actions d'éducation thérapeutique en endocrinologie et neurologie. De même, on pourrait proposer un soutien plus important aux patients de neurologie et leur famille dont la santé globale est perçue comme moins bonne que dans les autres spécialités et travailler sur des solutions en termes de disponibilité pour le suivi des patients.

4.4. Interventions en hospitalisation de jour

Pour ce qui est de la répartition des types de pathologies motivant la venue en UMA nous avons vu que les motifs gastroentérologiques sont en tête avec près d'un tiers des patients. Il s'agit en effet des patients venant pour des perfusions d'immunothérapie dans le cadre de MICI mais aussi de bilan d'intolérance au lactose ou de douleurs abdominales chroniques. Ils sont suivis par les motifs neurologiques avec plus d'un quart de l'effectif puis des causes endocriniennes. Enfin, les pathologies métaboliques et génétiques ne représentent que 9% de l'effectif mais avec des patients dont les fréquences de venue sont plus régulières (jusqu'à une fois par semaine pour certaines pathologies métaboliques). Les autres types de pathologies sont moins représentés. En effet, d'autres secteurs

d'hospitalisation de jour existent sur Nancy, notamment un secteur spécifique d'oncohématopédiatrie et de néphrologie. Ainsi l'UMA n'est pas représentative de ces spécialités qui ne lui délèguent qu'un nombre restreint de patients.

A noter aussi que ces motifs sont ceux décrits par les accompagnants et qu'il peut y avoir des erreurs lors du remplissage du questionnaire, mais nous pensons qu'elles restent peu nombreuses.

Pour ce qui est de la fréquence de venue à l'UMA, 29.7% des patients viennent de façon ponctuelle et plus des deux tiers régulièrement. Près de la moitié des patients vient tous les mois à tous les 4 mois ce qui confirme bien la mission de suivi des pathologies chroniques de l'hospitalisation de jour que nous décrivions plus haut. A noter même plus de 5% de patients venant plusieurs fois par mois avec dans ces cas des conséquences sur l'organisation au quotidien des familles.

Pour ce qui est des différents types de prises en charge en UMA et leur fréquence, nous retrouvons une part assez équilibrée d'actes diagnostiques et thérapeutiques. Seule la moitié des patients aurait bénéficié d'un bilan sanguin et 18.9% d'une imagerie. Ces fréquences proviennent des déclarations des accompagnants suite au remplissage du questionnaire avec des biais de mémoire et de compréhension. En effet, si nous prenons par exemple le taux de tests endocriniens nous voyons qu'il s'élève à 8% alors même que la part de motif de consultation en UMA pour cause endocrinienne est de 22%. De même, le taux d'accompagnants déclarant avoir bénéficié de consultations spécialisées, n'est que de 19.2%. Nous avons donc repris le détail des consultations mentionnées dans le **Tableau 23** ci-dessous.

Tableau 23. Répartition des différents types de consultations spécialisées dont ont bénéficié les patients de l'étude en UMA

	N	%
Neuropsychologue	12	26,1
Neuropédiatre	9	19,6
Diététicien	8	17,4
HGE	4	8,7
ORL	3	6,5
Endocrino	3	6,5
Néphrologue	2	4,3
Pédopsychiatre	2	4,3
Cardiologue	1	2,2
Dermato/allergologue	1	2,2
Rhumatologue	1	2,2

Nous voyons par exemple que seulement 9 personnes ont déclaré avoir été vues en consultation par un neuropédiatre et 4 par un gastro-entérologue alors que ces deux spécialités représentent respectivement 22 et 30% des motifs d'hospitalisation en UMA. Nous pouvons interpréter cela par le fait que les patients et les accompagnants n'ont pas la perception d'avoir eu une consultation spécialisée ; Parce que vus directement à l'UMA ou parce que la présentation des spécialistes et leurs explications sur la pathologie ne sont pas suffisamment claires pour les patients et accompagnants ... Il pourrait être proposé dans une étude complémentaire de différencier les résultats obtenus par déclaration des patients (subjectif) et les actes effectivement réalisés et transcrits dans le dossier patients (objectif) afin d'évaluer cet écart de perception. Cependant nous pouvons aussi expliquer cela par le fait que les patients inclus dans l'étude n'ont participé qu'une seule fois quand bien même ils viendraient à l'UMA de façon pluriannuelle. Ces patients chroniques ont un suivi avec des consultations spécialisées échelonnées sur l'année et non à chaque venue en UMA. Ainsi, le jour où nous avons distribué le questionnaire n'est pas forcément le jour où ces patients ont bénéficié d'une consultation, alors qu'ils ont bien un suivi spécialisé en place et régulier.

Nous voyons également certains domaines comme la néphrologie avec peu de consultations spécialisées et d'exams spécifiques réalisés. Ceci s'explique, comme déjà évoqué, par le fait que certaines spécialités ont leur propre prise en charge de jour dans leur secteur et ne délèguent que quelques types d'exams à l'UMA.

4.5. Qualité de vie des patients

Nous avons observé un taux de réponse plus faible que dans la littérature sur les questionnaires de qualité de vie complétés le jour de l'HDJ. Parmi eux, 187 ont été complétés par le patient et son accompagnant, 31 par l'accompagnant seul (moins de 2 ans, mauvaise compréhension du patient, impossibilité de compléter le questionnaire pour les patients atteints d'un polyhandicap, manque d'intérêt ...), 5 par l'enfant seul (venu seul en UMA pour les plus grands, ou parce que l'accompagnant n'est pas l'un des deux parents), et seulement 16 questionnaires n'ont été complétés ni le par le patient ni par son accompagnant.

Il est à noter que la façon de compléter le PedsQL n'a pas été vérifiée par les équipes soignantes. Ainsi nous ne savons pas si l'accompagnant a pu influencer le patient et réciproquement, ni si l'explication donnée aux plus petits a été suffisamment intelligible pour avoir des réponses reflétant son appréciation.

Les résultats du PedsQL étaient globalement bons avec une qualité de vie estimée aux alentours de 73.5 pour les enfants et 70 pour les accompagnants ce qui est cohérent avec ce que l'on retrouve dans la littérature. En effet, nous retrouvons des études ayant utilisé le PedsQl 4.0 dans des écoles, chez des enfants sains en population générale²⁹ qui retrouvaient un score total au PedsQL de 76.8-78.5 pour les enfants et 79.6-81.2 en moyenne chez les accompagnants. Or dans cette étude les enfants étaient sains, alors qu'en UMA ils sont pour la plupart atteints de pathologies chroniques ou viennent suite à un problème médical. Ceci montre que la pathologie chronique impacte certes la qualité de vie des patients mais de façon limitée.

D'autres études³⁰ ont comparé la qualité de vie d'enfants sains et d'enfants atteints de pathologies chroniques. Les scores totaux chez les enfants sains étaient 83.84 chez les enfants ayant complété le questionnaire et 82.70 chez les parents. Dans les groupes patients ces résultats variaient de 80.35-66.85 selon les pathologies lorsque les enfants complétaient leur questionnaire et de 51.28-79.44 pour les questionnaires parents.

Nous retrouvons aussi dans la littérature des estimations de qualité de vie bonnes chez des enfants atteints de pathologies chroniques comparés à ceux de population générale même en utilisant d'autres questionnaires que le PedsQL, comme par exemple le questionnaire PROMIS³¹

Nous avons vu qu'il n'y avait pas de différence sur la cotation de qualité de vie entre les différentes classes d'âge, hormis pour le score social, qui s'améliore avec l'âge de l'enfant. Similairement à d'autres études³⁵, il semble qu'avec l'âge de meilleurs mécanismes de coping et un plus fort soutien social peuvent se mettre en place et donc améliorer la qualité de vie notamment dans des pathologies comme l'épilepsie. A noter que la classe des 18-25 ans fait exception à cette règle dans notre étude mais les effectifs de cette classe étant limités, il paraît difficile de conclure sur ce point par manque de puissance statistique.

Nous avons ensuite comparé les résultats du test suivant le sexe du patient et constaté que les garçons avaient de façon statistiquement significative une meilleure cotation de leur qualité de vie que les filles dans notre étude. Ceci est cohérent avec ce que l'on retrouve dans la littérature. En effet, les résultats de l'étude citée plus haut réalisée chez des enfants sains en milieu scolaire²⁹ retrouvait le même constat, de la même façon qu'une autre étude ayant pour but de vérifier la validité du PedsQl dans sa version anglaise, chez des enfants sains mais aussi atteints de pathologies chroniques (asthme, diabète, maladies inflammatoires intestinales, cancer en rémission)³².

En comparant les scores de qualité de vie suivant les pathologies amenant les patients en UMA nous constatons que les pathologies endocriniennes puis gastro-entérologiques sont celles ayant les meilleurs scores de qualité de vie, les moins bons étant retrouvés chez les patients de neurologie

puis de génétique et métabolique (ces dernières impactant la qualité de vie des patients également par leur retentissement sur le plan neurologique). Ceci peut s'expliquer en effet par les types de pathologies rencontrées dans ces spécialités ; Un patient venant pour des troubles de croissance étant moins impacté dans sa vie quotidienne qu'un patient polyhandicapé ou souffrant d'épilepsie. Tout l'intérêt de ces résultats est de mettre en avant des actions permettant de répondre aux attentes des patients. Que cela soit du soutien psychologique, une prise en charge sociale ou encore des activités en groupe de malades, les acteurs de ces spécialités doivent d'autant plus être vigilants à ces patients et à l'écoute de leurs demandes. Ces résultats sont cohérents avec ce que l'on retrouve dans la littérature, avec des chiffres similaires pour les pathologies gastro-intestinales et endocrino-cardiologiques³⁰. Pour les pathologies neurologiques, les scores dans la littérature sont très variables selon les types de pathologies allant par exemple de scores totaux à 54-57 dans les amyotrophies spinales³³ à 67-69 dans les épilepsies³⁴.

Les scores de qualité de vie sont d'autant meilleurs que la pathologie survient tardivement dans la vie de l'enfant, à l'exception de la tranche d'âge des 1 à 3 ans qui accuse de moins bons scores de qualité de vie que les enfants dont les symptômes surviennent dans la première année de vie. Cela s'explique par le fait qu'entre 1 et 3 ans la pathologie marque une cassure dans la vie de l'enfant qui jusque-là s'intégrait dans un schéma de normalité. Pour les moins de 1 an, les parents n'ont malheureusement quasiment pas connu de période sans symptômes et donc n'ont pas de points comparatifs par rapport à leur propre enfant. A l'inverse au-delà de trois ans, débute la période où l'enfant est sensé s'autonomiser dans les gestes du quotidien (repas, habillage, marche, hygiène). Plus la pathologie survient tôt dans le développement, plus il y aura de retard dans les acquisitions rendant la charge d'autant plus lourde et impactante pour les familles³⁶.

Enfin, nous avons vu qu'il n'y avait pas de différence significative dans la cotation du PedsQI suivant que ce soit le père ou la mère qui cote le questionnaire en UMA. Cependant pour chaque patient nous n'avons pas de comparaison avec le parent non répondant. Il pourrait être intéressant dans une étude ultérieure de comparer au même moment les réponses aux questionnaires des deux parents afin de voir s'il existe une différence d'évaluation de la qualité de vie de leur enfant. Il n'y avait pas non plus de différence de qualité de vie suivant les temps de trajet jusqu'à l'UMA ou encore la fréquence de venue des patients au service. Ceci peut s'expliquer par le fait que la prise en charge en UMA n'impacte pas la qualité de vie des patients et n'est pas ressentie comme un frein dans leur quotidien. Au contraire, la prise en charge en UMA est faite pour améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille en optimisant au maximum la prise en charge du handicap. Enfin, il n'y avait pas non plus de différence de qualité de vie suivant la durée d'évolution de la pathologie. Ce n'est pas la durée de la pathologie qui importe aux patients en premier lieu mais peut

être plus l'intensité de cette dernière. Une maladie chronique bien contrôlée n'impactera pas le quotidien alors qu'une pathologie en phase aigüe aura plus de répercussion. Dans la littérature les résultats de la qualité de vie sont en général inversement proportionnels à la durée d'évolution de la pathologie comme le montrent des études sur l'épilepsie³⁵ ou encore le syndrome néphrotique³⁷.

Pour les enfants atteints de maladies chroniques, nous n'avons pas interrogé leurs familles sur la répercussion de la pathologie sur le fonctionnement familial global. Des études ont montré que la maladie chronique impacte les autres membres de la famille, notamment la fratrie avec une diminution de leur qualité de vie³⁸. Cependant, bien que les familles doivent faire face à plus de difficultés au quotidien (moins de temps consacré au couple ou aux activités extérieures), elles développent des mécanismes d'adaptation en conséquence^{39,40}.

En comparant les résultats de qualité de vie des parents avec ceux de leurs enfants nous avons vu que les enfants cotaient globalement mieux leur qualité de vie que leurs parents pour eux. Ceci permet de mettre en avant le fait que les enfants se laissent moins affecter par les limitations causées par leur maladie chronique que ce que leurs parents semblent percevoir. Toutefois, la différence de score reste faible que de quelques points ce qui ne change à priori pas l'idée globale d'appréciation de l'impact de la maladie au quotidien. Dans la littérature, les résultats divergent sur ce point. Certaines retrouvent des scores concordants²⁹, là où d'autres retrouvent des différences de cotation³⁰.

4.6. Satisfaction concernant la prise en charge en UMA

Le taux de réponse des accompagnants concernant le questionnaire de satisfaction envoyé par mail était modéré (36%) mais faible pour les patients eux-mêmes, qui n'ont été que dix à compléter le questionnaire. Comme nous l'avons déjà explicité plus haut dans la section « Participation » il existe de multiples explications possibles notamment des erreurs de mails, des mails classés courriel indésirable, des relances téléphoniques infructueuses, des biais de compréhension, de maniement de l'outil informatique

Il n'a pas été retrouvé de facteur influençant le fait de répondre ou non au questionnaire. Les comparaisons ont été menées avec l'âge et le sexe de l'enfant, le lien de parenté, et département de provenance des parents sans qu'une différence significative n'émerge. Même les patients venant de loin ne se plaignent pas du manque de proximité des infrastructures.

Pour ce qui est des résultats, nous avons choisi de ne présenter que les principaux items de chaque catégorie, étant l'objectif secondaire de notre étude. Toutefois, les résultats plus détaillés du

questionnaire pourraient faire l'objet d'une étude ultérieure ou d'une présentation hospitalière. Les résultats des questionnaires accompagnants sont globalement bons quant à la satisfaction de la prise en charge globale des patients. Des améliorations pourraient être envisagées sur les informations données spontanément aux patients, ces derniers ne cotant que dans deux tiers des cas l'item comme Bon/Très bon, de même pour le soutien au patient de la part des médecins. Nous notons que 16% des accompagnants ne se sont pas vus proposer un soutien psychologique alors qu'ils étaient demandeurs et un quart d'entre eux seraient favorables à la création d'un groupe de paroles, ceci pouvant être des axes d'amélioration à envisager par la suite. Le retour sur les critères d'hôtellerie à l'UMA n'est bon que dans 62% des cas et est régulièrement pointé du doigt en commentaires libres. L'UMA devant changer de locaux il pourrait être intéressant de refaire une étude comparative pour voir si une amélioration de la cotation s'en dégage, de même par la suite en intégrant cette comparaison dans le projet Chu Nancy 2030.

Pour ce qui est des questionnaires satisfaction patient, nous retrouvons des réponses globalement positives avec des patients plutôt satisfaits de leur prise en charge. Une amélioration pourrait être faite dans la connaissance qu'ils ont de leurs traitements et les informations délivrées sur ceux-ci. Comme retrouvé dans les questionnaires accompagnants, un bémol est mis sur la chambre et les repas à l'UMA, soit des items plutôt logistiques qu'humains. Cependant, contrairement à ce que nous avons vu chez les adultes, les patients eux-mêmes ne sont pas spécialement demandeurs d'un groupe de parole.

En comparant ces résultats avec les critères socio-démographiques des patients, les caractéristiques de leur pathologie ou encore des interventions réalisées en UMA on ne retrouve pas de différence significative. Ces résultats sont donc bien homogènes quel que soit les patients.

Une des limitations de l'étude que nous pourrions dégager est que ce questionnaire de satisfaction a été créé par le CHU de Nancy, certes sur la base d'un questionnaire standardisé mais non généralisable. De plus, le questionnaire de satisfaction étant envoyé à distance de la prise en charge initiale, un biais de mémoire pourrait être soulevé, même si l'évaluation de la satisfaction est classiquement réalisée à distance de la prise en charge et non pas immédiatement en service. Enfin, les comparaisons de la satisfaction patient ont été menées à partir des réponses des parents n'ayant pas eu suffisamment de retour sur la satisfaction des patients eux-mêmes. Or c'est bien le patient qui est le premier concerné et la vision de son accompagnant n'est qu'une approximation de la sienne avec des résultats qui pourraient diverger.

5. Conclusion

L'hospitalisation de jour est en plein essor de par son intérêt économique mais aussi ses avantages pour les patients et leurs familles ainsi que le personnel hospitalier. Le secteur pédiatrique de Nancy ne fait pas exception à la règle et est en plein développement. Nous avons donc voulu voir quel était le retour des patients et de leurs accompagnants sur leur prise en charge.

Durant ces six mois d'étude prospective à l'UMA pédiatrique du CHRU de Nancy, la participation à l'étude a été bonne, malgré des facteurs limitants comme la capacité physique, la barrière de langue ou encore les limites technologiques.

Les patients ayant participé à l'étude avaient des profils variés tant en termes de critères sociodémographiques, qu'au niveau des pathologies justifiant leur venue et les prises en charge prodiguées. Leurs caractéristiques étaient somme toute semblables à celles retrouvées dans les autres secteurs d'hospitalisation de jour de l'hôpital d'enfants. Les accompagnants ont une bonne perception de leurs connaissances sur la pathologie du patient et de leur suivi. Quelques points d'amélioration peuvent être apportés dans les cas les plus complexes notamment pour les traitements neurologiques ou endocrinologiques en accentuant bien l'information transmise aux patients, mais aussi sur le plan logistique au niveau de la disponibilité des rendez-vous neurologiques. Une attention toute particulière peut être apportée aux patients dont la perception de la qualité de vie est la moins bonne notamment en neurologie et en génétique/métabolique. Nous avons noté également une mauvaise perception des actes réalisés en hospitalisation de jour justifiant le fait d'améliorer la communication et les explications données aux patients et à leurs accompagnants lors des journées d'HDJ.

Les patients qui viennent en hospitalisation de jour sont pour la plupart atteints de pathologies chroniques et voient de ce fait leur qualité de vie diminuée par rapport aux populations saines mais de façon limitée à ce que l'on pouvait prévoir. Nos résultats étaient cohérents avec ceux de la littérature. Certaines spécificités ont été mises en avant dans notre étude : Une amélioration de la qualité de vie sur le plan social avec l'âge, une meilleure qualité de vie perçue chez les garçons par rapport aux filles, un lien entre les scores et le type de pathologies et une amélioration des scores d'autant que l'âge de début de la maladie est tardif (excepté pour les 1-3 ans vis-à-vis des moins d'un an). Ces points permettent de mettre en avant les patients et les familles les plus à risque et de mettre en place des actions adaptées. Un intérêt pour du soutien psychologique ou encore des groupes de parole a d'ailleurs été mis en évidence par des familles sans que des propositions leur soient faites. Une différence minimale a été montrée enfin entre les cotations parents et enfants, meilleures chez les enfants que leurs parents.

Les patients et leurs parents sont globalement satisfaits de leur prise en charge en UMA. Les items moins bien cotés sont des items logistiques (chambre, repas). Une amélioration peut être envisagée sur l'information et l'écoute des personnels médicaux vis-à-vis des patients et de leur famille, mais le facteur temps est probablement le point limitant jusqu'à présent. Ces résultats n'ont pas été influencés par les critères socio-démographiques des patients, ni leur type de pathologie ou les interventions pratiquées en hospitalisation de jour.

En conclusion, l'UMA est un véritable atout dans la prise en charge des enfants atteints de maladies chroniques ou ceux nécessitant un bilan pluridisciplinaire. Malgré un manque de moyen logistique, les patients voient leur diminution de qualité de vie - inhérente à leur pathologie – limitée, et sont satisfaits de l'attention portée à la qualité de leur prise en charge en service, notamment grâce aux valeurs humaines et à la sollicitude du personnel soignant. Après mise en place de leviers d'amélioration, une étude comparative à distance pourrait être menée afin de voir l'efficacité des mesures mises en place.

BIBLIOGRAPHIE

- ¹ Bruneu, Y., Bastuji-Garin, S., Dupin, N., & Richard, M. A. (2012). Day-care hospitalisation in the dermatology departments of French university hospitals. *Annales de Dermatologie et de Venereologie*, 139(11). <https://doi.org/10.1016/j.annder.2012.06.050>
- ² Herpertz-Dahlmann, B., Schwarte, R., Krei, M., Egberts, K., Warnke, A., Wewetzer, C., Pfeiffer, E., Fleischhaker, C., Scherag, A., Holtkamp, K., Hagenah, U., Bühren, K., Konrad, K., Schmidt, U., Schade-Brittinger, C., Timmesfeld, N., & Dempfle, A. (2014). Day-patient treatment after short inpatient care versus continued inpatient treatment in adolescents with anorexia nervosa (ANDI): A multicentre, randomised, open-label, non-inferiority trial. *The Lancet*, 383(9924). [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62411-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62411-3)
- ³ Lawson, S., Redel, J. M., Smego, A., Gulla, M., Schoettker, P. J., Jolly, M., Mostajabi, F., & Hornung, L. (2020). Assessment of a Day Hospital Management Program for Children With Type 1 Diabetes. *JAMA Network Open*, 3(3). <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.0347>
- ⁴ Spaulding, R. H., & Spaulding, W. B. (1976). The diabetic day care unit. II. Comparison of patients and costs of initiating insulin therapy in the unit and a hospital. *Canadian Medical Association Journal*, 114(9).
- ⁵ Cots, F., Raventòs, J., Ausín, P., Chiarello, P., Balcells, E., Castells, X., & Gea, J. (2013). The Day Hospital: Analysis of Results, Costs and Management of Pneumology Resources. *Archivos de Bronconeumologia*, 49(2). <https://doi.org/10.1016/j.arbr.2013.01.004>
- ⁶ Hoefgen, E. R., Andrews, A. L., Richardson, T., Hall, M., Neff, J. M., Macy, M. L., Bettenhausen, J. L., Shah, S. S., & Auger, K. A. (2017). Health care expenditures and utilization for children with noncomplex chronic disease. *Pediatrics*, 140(3). <https://doi.org/10.1542/peds.2017-0492>
- ⁷ Ministère des affaires sociales et de la santé. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2-3_ambulatoire_chirurgie_et_medecine.pdf
- ⁸ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Parcours_de_soins_des_enfants_atteints_de_maladies_chroniques.pdf
- ⁹ LeBlanc, L. A., Goldsmith, T., & Patel, D. R. (2003). Behavioral aspects of chronic illness in children and adolescents. In *Pediatric Clinics of North America* (Vol. 50, Issue 4). [https://doi.org/10.1016/S0031-3955\(03\)00072-5](https://doi.org/10.1016/S0031-3955(03)00072-5)
- ¹⁰ Maurice-Stam, H., Nijhof, S. L., Monnikhof, A. S., Heymans, H. S. A., & Grootenhuis, M. A. (2019). Review about the impact of growing up with a chronic disease showed delays achieving psychosocial milestones. In *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics* (Vol. 108, Issue 12). <https://doi.org/10.1111/apa.14918>
- ¹¹ Santos, T., de Matos, M. G., Marques, A., Simões, C., Leal, I., & Machado, M. do C. (2016). Adolescent's subjective perceptions of chronic disease and related psychosocial factors: Highlights from an outpatient context study. *BMC Pediatrics*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s12887-016-0748-x>
- ¹² Pinquart, M., & Shen, Y. (2011). Depressive symptoms in children and adolescents with chronic physical illness: An updated meta-analysis. In *Journal of Pediatric Psychology* (Vol. 36, Issue 4). <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsq104>
- ¹³ Bakula, D. M., Sharkey, C. M., Perez, M. N., Espeleta, H. C., Hawkins, M., Chaney, J. M., & Mullins, L. L. (2019). The Role of Stigma in the Relationship Between Illness Intrusiveness and Adjustment in Adolescents and Young Adults: A Path Model. *Journal of Pediatric Psychology*, 44(5). <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsz004>

-
- ¹⁴ Pinquart, M. (2017). Systematic review: Bullying involvement of children with and without chronic physical illness and/or physical/sensory disability-a meta-analytic comparison with healthy/ nondisabled peers. In *Journal of Pediatric Psychology* (Vol. 42, Issue 3). <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw081>
- ¹⁵ Zheng, K., Abraham, C., Bruzzese, J. M., & Smaldone, A. (2020). Longitudinal Relationships Between Depression and Chronic Illness in Adolescents: An Integrative Review. *Journal of Pediatric Health Care*, 34(4). <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2020.01.008>
- ¹⁶ Satterwhite, B. B. (1978). Impact of chronic illness on child and family: An overview based on five surveys with implications for management. *International Journal of Rehabilitation Research*, 1(1). <https://doi.org/10.1097/00004356-197801000-00002>
- ¹⁷ Machado, A. N., Nóbrega, V. M. da, Silva, M. E. de A., França, D. B. L. de, Reichert, A. P. da S., & Collet, N. (2018). Chronic disease in children and adolescents: professional-family bond for the promotion of social support. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 39(0). <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0290>
- ¹⁸ Ministère des affaires sociales et de la santé. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2-3_ambulatoire_chirurgie_et_medecine.pdf
- ¹⁹ Ministère des Solidarités et de la Santé <https://www.fhf.fr/Finances-FHF-Data/Facturation/INSTRUCTION-N-DGOS-R1-DSS-1A-2020-52-du-10-septembre-2020-relative-a-la-gradation-des-prises-en-charge-ambulatoires>
- ²⁰ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/instruction_frontiere_concertation_5_avril_2017-2.pdf
- ²¹ Sam, C. J., Arunachalam, P. A., Manivasagan, S., & Surya, T. (2017). Parental satisfaction with pediatric day-care surgery and its determinants in a tertiary care hospital. *Journal of Indian Association of Pediatric Surgeons*, 22(4). https://doi.org/10.4103/jiaps.JIAPS_212_16
- ²² Lowe, R., Bravery, K., & Gibson, F. (2008). Navigating the maze: Parents' views and influence on a paediatric haematology and oncology day care service. *Journal of Clinical Nursing*, 17(23). <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02632.x>
- ²³ Debreuve-Theresette, A., Jovenin, N., Stona, A. C., Kraïem-Leleu, M., Burde, F., Parent, D., Hettler, D., & Rey, J. B. (2015). Patients' satisfaction and waiting time in oncology day care centers in Champagne-Ardenne. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 63(6). <https://doi.org/10.1016/j.respe.2015.08.006>
- ²⁴ Sandsdalen, T., Grøndahl, V. A., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I., & Wilde-Larsson, B. (2016). Patients' perceptions of palliative care quality in hospice inpatient care, hospice day care, palliative units in nursing homes, and home care: a cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0152-1>
- ²⁵ PedsQL Version 4.0 contact information and permission to use: Mapi Research Trust, Lyon, France, <https://eprovide.mapi-trust.org>
- ²⁶ https://www.pedsq.org/about_pedsq.html
- ²⁷ Gheissari, A., Farjazadegan, Z., Heidary, M., Salehi, F., Masaeli, A., Mazrooei, A., Varni, J. W., Fallah, Z., & Zandieh, F. (2012). Validation of Persian Version of PedsQL™ 4.0™ Generic Core Scales in Toddlers and Children. *International Journal of Preventive Medicine*, 3(5), 341–350.

-
- ²⁸ DeCarlo, D. K., Forte, E., Gao, L., McGwin, G., & Owsley, C. (2020). Reliability and validity of the PedsQL 4.0 Generic Core Scales in pediatric vision impairment. *Journal of AAPOS : The Official Publication of the American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus*, 24(2), 94.e1-94.e7. <https://doi.org/10.1016/j.jaapos.2020.01.008>
- ²⁹ Tessier, S., Vuillemin, A., Lemelle, J.-L., & Briançon, S. (2008). Propriétés psychométriques de la version française du questionnaire générique « Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 » (PedsQLTM 4.0). *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 56(2), 75. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2008.03.078>
- ³⁰ Varni, J. W., Limbers, C. A., & Burwinkle, T. M. (2007). Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(1), 43. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-43>
- ³¹ Blackwell, C. K., Elliott, A. J., Ganiban, J., Herbstman, J., Hunt, K., Forrest, C. B., & Camargo, C. A. (2019). General Health and Life Satisfaction in Children With Chronic Illness. *Pediatrics*, 143(6). <https://doi.org/10.1542/peds.2018-2988>
- ³² Upton, P., Eiser, C., Cheung, I., Hutchings, H. A., Jenney, M., Maddocks, A., Russell, I. T., & Williams, J. G. (2005). Measurement properties of the UK-English version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 (PedsQL™) generic core scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(1), 22. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-3-22>
- ³³ Aksaraliksunti, M., & Sanmaneechai, O. (2022). Health-related quality of life in Thai children with spinal muscular atrophy. *Pediatrics & Neonatology*, 63(3), 291–297. <https://doi.org/10.1016/j.pedneo.2022.01.002>
- ³⁴ Haneef Z, Grant ML, Valencia I, Hobdell EF, Kothare SV, Legido A, et al. Correlation between child and parental perceptions of health-related quality of life in epilepsy using the PedsQL.v4.0 measurement model. *Epileptic Disord*. 2010;12:275–82.
- ³⁵ BANSAL, D., AZAD, C., GUDALA, K., & DASARI, A. (2017). Predictors of health related quality of life in childhood epilepsy and comparison with healthy children: findings from an Indian study. *TURKISH JOURNAL OF MEDICAL SCIENCES*, 47, 490–498. <https://doi.org/10.3906/sag-1511-148>
- ³⁶ <https://www.medg.fr/wp-content/uploads/2019/03/53-D%C3%A9veloppement-psychomoteur.pdf>
- ³⁷ Selewski, D. T., Troost, J. P., Massengill, S. F., Gbadegesin, R. A., Greenbaum, L. A., Shatat, I. F., Cai, Y., Kapur, G., Hebert, D., Somers, M. J., Trachtman, H., Pais, P., Seifert, M. E., Goebel, J., Sethna, C. B., Mahan, J. D., Gross, H. E., Herreshoff, E., Liu, Y., ... Gipson, D. S. (2015). The impact of disease duration on quality of life in children with nephrotic syndrome: a Midwest Pediatric Nephrology Consortium study. *Pediatric Nephrology*, 30(9), 1467–1476. <https://doi.org/10.1007/s00467-015-3074-x>
- ³⁸ Dinleyici, M., Carman, K. B., Özdemir, C., Harmancı, K., Eren, M., Kirel, B., Şimşek, E., Yarar, C., Duyan Çamurdan, A., & Şahin Dağlı, F. (2019). Quality-of-Life Evaluation of Healthy Siblings of Children with Chronic Illness. *Balkan Medical Journal*. <https://doi.org/10.4274/balkanmedj.galenos.2019.2019.7.142>
- ³⁹ Fairfax, A., Brehaut, J., Colman, I., Sikora, L., Kazakova, A., Chakraborty, P., & Potter, B. K. (2019). A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability. *BMC Pediatrics*, 19(1), 215. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1587-3>
- ⁴⁰ McClellan, C. B., & Cohen, L. L. (2007). Family Functioning in Children with Chronic Illness Compared with Healthy Controls: A Critical Review. *The Journal of Pediatrics*, 150(3), 221-223.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2006.11.063>

ANNEXES

Annexe 1. Questionnaire distribué en UMA concernant les données générales des patients

Questionnaire à destination des patients et de leurs proches suivis à l'Hôpital de jour de l'Hôpital d'Enfant

Version finale

Madame, Monsieur,

Votre enfant est pris en charge ce jour en hôpital de jour pédiatrique.

Afin d'améliorer sa prise en charge et de répondre au mieux à vos attentes et vos besoins, nous souhaitons connaître votre avis sur cette journée d'hospitalisation et sur votre position sur la qualité de vie de votre famille face à la maladie de votre enfant.

Nous vous invitons ce jour, à répondre aux questionnaires ci-après, la durée de remplissage étant estimée à 20 minutes.

Vous recevrez ensuite, par mail, 11 à 15 jours après votre sortie, un questionnaire de satisfaction sur cette journée d'hospitalisation. A cette fin, merci de bien vouloir renseigner votre adresse mail dans la section correspondante. Vos réponses seront traitées de façon anonyme. En renseignant ce questionnaire vous donnez votre accord pour l'exploitation de vos réponses et de celles de votre enfant (selon son âge).

Les résultats globaux de cette enquête seront transmis à l'hôpital d'enfant afin d'identifier les pistes d'amélioration possibles de la prise en charge des enfants.

Pour toutes questions, n'hésitez pas à contacter l'Unité d'Evaluation Médicale du CHRU de Nancy en charge de l'enquête :

- par mail à evaluation.medicale@chru-nancy.fr

- par téléphone au 03.83.15.55.54

L'Unité d'Evaluation Médicale- Service d'Evaluation et d'Informations Médicales- CHRU de Nancy

Note :

Dans l'ensemble du questionnaire, le terme « professionnels de santé » regroupe l'ensemble des personnes dont l'activité a pour objet essentiel d'améliorer la santé, la qualité de vie (les médecins, les psychologues, les infirmiers, les diététiciens, les kinésithérapeutes, etc.).

Consigne :

Merci de cocher la réponse qui vous semble la plus proche de votre expérience (cocher une seule case pour chaque proposition, sauf lorsque la mention « plusieurs réponses possibles » est présente).

Date à laquelle vous remplissez ce questionnaire : __ __ / __ __ / 2022

Votre adresse mail : _____ @ _____

A. A propos de vous

1. Vous êtes : le père la mère autre, précisez : _____
2. Votre Age : __ (ans) ; Age de votre enfant : __ (ans) ou __ (mois)
3. Nombre de personnes vivant à votre domicile : __ adulte(s) ; __ enfant(s)
4. Votre code de postal : _____

B. A propos de la maladie pour laquelle votre enfant est suivi

5. Quelle est la date approximative du début des symptômes (mois et année) ?

6. Quelle est la maladie de votre enfant, justifiant l'hospitalisation de jour aujourd'hui :

7. Quels sont les antécédents de votre enfant :

Chirurgicaux	
Médicaux	

8. Sur les 12 derniers mois, à quelle fréquence avez-vous eu rendez-vous pour le suivi de la maladie de votre enfant (une fois par semaine ? par mois ? par trimestre ? ...) :
 - à l'Unité de Médecine Ambulatoire (UMA) _____
 - chez le médecin référent de votre enfant : _____

9. Vos connaissances sur la maladie de votre enfant	Très bonnes	Bonnes	Mauvaises	Très mauvaises
a. Vos connaissances sur la maladie de votre enfant sont	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Vos connaissances sur ses traitements, ses suivis y compris les médicaments, sont	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Vos connaissances sur les résultats de ses examens sont	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. En général, le délai pour obtenir un avis ou un rendez-vous médical pour votre enfant si besoin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Quel est l'état de santé de votre enfant aujourd'hui ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Les types de traitements ou d'examens que votre enfant a reçu lors de la journée d'hospitalisation (cochez le ou les cas correspondants à votre enfant) :

- a. Perfusion : ; durée (heure) : _____
- b. Ponction lombaire :
- c. Injections intramusculaires :
- d. Examens réalisés :
- dont prise de sang ,
 - imagerie (radio, echo) ;
 - consultation(s) spécialisée(s) ; si oui, précisez _____
 - autres (ex : prise de tensions répétées...) ; précisez : _____

11. Votre enfant a des médicaments à prendre au quotidien : Oui Non
si oui, nombre de médicaments à prendre par jour : __

12. A quel point vous sentez-vous stressé(e) aujourd'hui ?

Pas du tout stressé(e) *Très stressé(e)*
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

13. Sur une échelle de 1 à 10, globalement dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de la vie que vous menez actuellement ?

Pas du tout satisfait (e) *Très satisfait(e)*
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

14. Nous vous remercions de bien vouloir compléter le questionnaire de qualité de vie PedsQL ci-après adapté à l'âge de votre enfant

Annexe 2. Questionnaire de satisfaction envoyé par mail aux parents une quinzaine de jours après l'hospitalisation de jour

Questionnaire à destination des patients et de leurs proches suivis à l'Hôpital de jour de l'Hôpital d'Enfant

Version finale

Madame, Monsieur,

Votre enfant a été pris en charge par le service d'hospitalisation de jour pédiatrique du CHRU de Nancy.

Afin d'améliorer de la prise en charge de votre enfant et de répondre au mieux à vos attentes et vos besoins, nous souhaitons connaître votre avis suite à cette dernière hospitalisation.

Pour se faire, nous vous invitons à répondre à ce questionnaire en ligne, la durée de remplissage étant estimée à 20 minutes. Vos réponses seront traitées de façon anonyme.

Les résultats globaux de cette enquête seront transmis à l'hôpital d'enfant afin d'identifier les pistes d'amélioration de la prise en charge des enfants possibles.

Pour toutes questions, n'hésitez pas à contacter l'Unité d'Evaluation Médicale du CHRU de Nancy en charge de l'enquête :

- par mail à evaluation.medicale@chru-nancy.fr

- par téléphone au 03.83.15.55.54

L'Unité d'Evaluation Médicale- Service d'Evaluation et d'Informations Médicales- CHRU de Nancy

Note :

Dans l'ensemble du questionnaire, le terme « professionnels de santé » regroupe l'ensemble des personnes dont l'activité a pour objet essentiel d'améliorer la santé, la qualité de vie (les médecins, les psychologues, les infirmiers, les diététiciens, les kinésithérapeutes, etc.).

Consigne :

Merci de cocher la réponse qui vous semble la plus proche de votre expérience (cocher une seule case pour chaque proposition, sauf lorsque la mention « plusieurs réponses possibles » est présente).

Date à laquelle vous remplissez ce questionnaire : __ __ / __ __ / 2022

Vous êtes : le père la mère autre, précisez : _____

Votre avis sur les documents à l'hôpital	Jamais	Rarement	Parfois	La plupart du temps	Tout le temps
a. A quelle fréquence avez-vous besoin de demander à quelqu'un de vous aider lorsque vous lisez des notices, brochures ou d'autres documents écrits de médecin ou de pharmacien ?	<input type="checkbox"/>				
b. Avez-vous besoin d'aide (d'un membre de votre famille ou professionnel de santé) pour lire les documents de l'hôpital ?	<input type="checkbox"/>				
c. Avez-vous fréquemment des problèmes pour en savoir plus sur la santé de votre enfant à cause de difficultés à lire les documents de l'hôpital ?	<input type="checkbox"/>				
d. Etes-vous confiant(e) pour remplir des formulaires vous-mêmes ?	<input type="checkbox"/>				
e. Avez-vous fréquemment des difficultés à comprendre ce que le médecin, infirmier ou pharmacien de votre enfant vous dit sur la santé ou sur les traitements de votre enfant ?	<input type="checkbox"/>				

C. A propos de la dernière hospitalisation pour votre enfant

Que pensez-vous ?	Très bonne	Bonne	Mauvaise	Très mauvaise
15. Des informations avant l'hospitalisation que vous avez reçues de la part des professionnels de santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Avez-vous reçu un passeport ambulatoire /livret d'accueil ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> je ne me souviens plus	
17. Si Oui, la clarté des informations contenues dans le passeport ambulatoire/livret d'accueil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Les professionnels de santé ont-ils répondu à toutes vos questions	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non, je n'ai eu aucune réponse à mes questions <input type="checkbox"/> Non, je n'ai pas eu de questions à poser			
19. Si Oui, la clarté de ces réponses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Globalement , comment évaluez-vous la qualité de la prise en charge avant l'hospitalisation de votre enfant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D. Accès et accueil le jour d'hospitalisation

Que pensez-vous de ... ?	Très bonne	Bonne	Mauvaise	Très mauvaise	Non Concerné
21. La signalétique des voies d'accès à l'hôpital	<input type="checkbox"/>				
22. Le stationnement	<input type="checkbox"/>				
23. La facilité d'accès à l'hôpital par les transports en commun	<input type="checkbox"/>				
24. La signalisation d'accès du service	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
25. Le simplicité/facilité des démarches administratives	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
26. L'accueil du personnel (explications sur le déroulement de la journée, politesse, amabilité, disponibilité...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
27. L'identification (présentation, badge...) des professionnels de santé (médecin, infirmier, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
28. Globalement , comment évaluez-vous la qualité de l'accès au service et l'accueil de votre enfant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

E. A propos de la prise en charge de votre enfant

C1. Relation avec les professionnels de santé de l'Hôpital de jour	<i>Jamais</i>	<i>Rarement</i>	<i>Parfois</i>	<i>Souvent</i>	<i>Toujours</i>
Que pensez-vous ?					
29. Avez-vous reçu spontanément (sans le demander) les explications sur l'état de santé, les traitements, les soins ... de votre enfant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Les médecins du service ont-ils répondu à vos questions	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non, je n'ai eu aucune réponse à mes questions <input type="checkbox"/> Non, je n'ai pas eu de questions à poser				
	<i>Mauvaise</i>	<i>Faible</i>	<i>Moyenne</i>	<i>Bonne</i>	<i>Excellente</i>
31. Si Oui, la clarté des réponses des médecins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. La possibilité de participation aux décisions concernant les soins ou les traitements de votre enfant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. L'écoute attentive des médecins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. L'écoute attentive des infirmier(ère) ou des aide-soignant(e)s	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Avez-vous ressenti de l'inquiétude, de l'anxiété au cours de l'hospitalisation de votre enfant	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non				
	<i>Mauvais</i>	<i>Faible</i>	<i>Moyenne</i>	<i>Bonne</i>	<i>Excellente</i>
36. Si Oui, le soutien des médecins qui ont pris en charge de votre enfant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Si Oui, le soutien des infirmier(ère) ou des aide-soignant(e)s qui ont pris en charge de votre enfant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Suivi par un psychologue a été proposé pour votre enfant ou pour vous	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non, je n'ai obtenu aucun suivi à ma demande <input type="checkbox"/> Non, je n'ai pas besoin				
39. Le respect de l'intimité lors de la prise en charge de votre enfant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

40. Le respect de la confidentialité lors de la prise en charge de votre enfant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Les médecins parlaient devant vous et votre enfant comme si vous n'étiez pas ..	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Les infirmier(ère) ou des aide-soignant(e)s parlaient devant vous et votre enfant comme si vous n'étiez pas ..	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Pendant cette hospitalisation, votre enfant a eu des douleurs	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non				
	<i>Mauvais</i>	<i>Faible</i>	<i>Moyenne</i>	<i>Bonne</i>	<i>Excellente</i>
44. Si Oui, la façon dont ces douleurs ont été prise en charge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Pendant cette hospitalisation, votre enfant a eu d'autres inconforts liés à sa maladie (nausée, mauvais position, ..)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non				
46. Si Oui,, la façon dont ces autres inconforts ont été prise en charge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. Globalement , comment évaluez-vous la qualité de la prise en charge de votre enfant dans l'hôpital	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C2. Chambre et repas	<i>Mauvais</i>	<i>Faible</i>	<i>Moyenne</i>	<i>Bonne</i>	<i>Excellente</i>
48. Votre enfant était dans	<input type="checkbox"/> dans une chambre ou un box individuel(le) <input type="checkbox"/> un espace commun				
Que pensez-vous ?	<i>Mauvais</i>	<i>Faible</i>	<i>Moyenne</i>	<i>Bonne</i>	<i>Excellente</i>
49. Le confort de cet espace (chambre ou box individuel ou espace commun)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. Le respect de la dignité, intimité dans cet espace	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51. Lors de l'hospitalisation de votre enfant, aviez-vous un endroit personnel (placard fermé, vestiaire) pour ranger	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non				
52. Votre enfant et/ou vous ont pris un repas ou une collation ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non				

53. La qualité des repas ou collations qui ont été servis à votre enfant et/ou à vous	<input type="checkbox"/>				
54. Globalement , comment évaluez-vous la qualité de votre chambre/box/espace commun et des repas/collations lors de l'hospitalisation de jour de votre enfant	<input type="checkbox"/>				

F. A propos de l'organisation de la sortie de votre enfant

Que pensez-vous ?	<i>Mauvais</i>	<i>Faible</i>	<i>Moyenne</i>	<i>Bonne</i>	<i>Excellente</i>
55. Le délai d'attente pour voir le médecin avant de sortir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56. Les informations que vous avez reçues sur les traitements après la sortie de votre enfant (nouveaux médicaments – traitements / reprise de traitement habituel)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57. Les informations sur les signes ou complications de votre enfant devant vous amener à recontacter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58. Avez-vous eu le numéro de téléphone de la personne / du service à contacter en cas d'urgence	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Je ne me souviens plus		
59. Avez-vous reçu des informations sur le suivi de votre enfant après la sortie (prochains rendez-vous, kinésithérapie, activités, reprise de l'école...)	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non			
60. Les informations que vous avez reçues sur le suivi après la sortie (prochains rendez-vous, kinésithérapie, activités, reprise de l'école...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61. A la sortie de votre enfant, vous a-t-on remis un document (lettre de liaison..) contenant les informations sur la suivi après la sortie	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Je ne me souviens plus		
62. A la sortie de votre enfant, la façon dont les professionnels ont su rassurer, détendre, mettre en confiance à votre enfant et à vous	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63. Globalement , comment évaluez-vous la qualité de l'organisation de la sortie de votre enfant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

G. A propos de la suite de la prise en charge de votre enfant

64. Seriez-vous intéressé(e) par la mise en place d'un groupe de parole entre patients, parents et professionnels de santé permettant d'échanger sur la maladie de votre enfant ?

Oui Non, ça ne m'intéresse pas Je ne sais pas

Si « non » ou « je ne sais pas », passez à la question 54

65. Si oui, à quelle fréquence pensez-vous que ce groupe de parole pourrait se réunir ?

Une fois par mois

Une fois tous les 3
mois

Une fois tous les 6
mois

Une fois par an

Je ne sais pas

66. Si oui, quelles sont les thématiques que vous souhaiteriez aborder ? (*Plusieurs réponses possibles*)

- Connaissances théoriques sur votre maladie (origine, symptômes, modalités diagnostiques, évolution de la maladie)
- Traitement de cette maladie
- Gestion de vos symptômes au quotidien
- Gestion des émotions induites par cette maladie
- D'autres thèmes, précisez :

67. Si oui, quel type de réunion préféreriez-vous ?

- Présentiel (réunions à l'hôpital)
- En ligne (appels via ordinateur ou téléphone portable)
- Les deux

H. Opinion générale de la prise en charge de votre enfant

	<i>Mauvais</i>	<i>Faible</i>	<i>Moyenne</i>	<i>Bonne</i>	<i>Excellente</i>
68. Quelle est votre opinion générale sur l'ensemble de la prise en charge (avant hospitalisation, accès, accueil, prise en charge, chambre et repas, sortie, retour à domicile)	<input type="checkbox"/>				
<i>Certainement pas (1)</i>			<i>Certainement (5)</i>		
69. Recommanderiez-vous cet hôpital à vos amis ou membre de votre famille s'ils devaient être hospitalisé pour la même raison que votre enfant	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
70. Si votre enfant deviez être à nouveau hospitalisé pour la même raison, reviendriez-vous ans cet hôpital ?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

71. A quel point vous sentez-vous stressé(e) aujourd'hui ?

*Pas du tout stressé(e)**Très stressé(e)*

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

72. Sur une échelle de 1 à 10, globalement dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de la vie que vous menez actuellement ?

*Pas du tout satisfait (e)**Très satisfait(e)*

1 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

73. Avez-vous des remarques POSITIVES à nous partager ?

.....

.....

74. Avez-vous des remarques NEGATIVES à nous partager ?

.....

.....

Nous vous remercions pour vos réponses

Annexe 3. Questionnaire de satisfaction envoyé par mail aux adolescents de plus de 13 ans une quinzaine de jours après l'hospitalisation de jour

Questionnaire à destination des patients et leurs proches suivis à l'Hôpital de jour de l'Hôpital d'Enfant

Version finale

Tu es récemment venu à l'hôpital. Afin d'améliorer ta prise en charge et de répondre au mieux à tes attentes et à celles de tous les autres enfants, nous souhaitons connaître ton avis suite à ta dernière hospitalisation.

Nous t'invitons alors à répondre à ce questionnaire en ligne, la durée de remplissage étant estimée à 5 minutes. Tes réponses seront traitées de façon anonyme.

Les résultats globaux de cette enquête seront transmis au service afin d'identifier les pistes d'amélioration possibles.

Pour toutes questions, n'hésite pas à contacter l'Unité d'Evaluation Médicale du CHRU de Nancy en charge de l'enquête :

- par mail à evaluation.medicale@chru-nancy.fr

- par téléphone au 03.83.15.55.54

L'Unité d'Evaluation Médicale- Service d'Evaluation et d'Informations Médicales- CHRU de Nancy

Note :

Dans l'ensemble du questionnaire, le terme « professionnels de santé » regroupe l'ensemble des personnes dont l'activité a pour objet essentiel d'améliorer la santé, la qualité de vie (les médecins, les psychologues, les infirmiers, les diététiciens, les kinésithérapeutes, etc.).

Consigne :

Merci de cocher la réponse qui te semble la plus proche de ton expérience (cocher une seule case pour chaque proposition, sauf lorsque la mention « plusieurs réponses possibles » est présente).

A. A propos de toi

75. Tu es : Un garçon Une fille

76. Ton âge : ____(ans)

B. A propos de la maladie pour laquelle tu es suivi

	 Très bonnes	 Bonnes	 Mauvaises	 Très mauvaises
77. En général, tes connaissances sur ta maladie sont	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
78. En général, tes connaissances sur tes traitements, y compris les médicaments,	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
79. Quel est ton état de santé aujourd'hui ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	 Très claires	 Claires	 Peu claires	 Pas claires du tout
a. Des informations que tu as reçues sur le suivi de ta maladie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Des informations que tu as reçues sur les médicaments à prendre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Des informations sur tes activités (école, sport, activités habituelles...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Des documents de l'hôpital que l'on t'a donné (notices, brochures...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	 Très content	 Content	 Mécontent	 Très mécontent
a. Des soins donnés par les médecins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Des soins donnés par les infirmiers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Des chambres et installations communes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. De l'alimentation et des repas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

e. De ton séjour	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
82. Selon toi,	 Absolument d'accord	 D'accord	 Pas d'accord	 Absolument pas d'accord
a. Certaines choses auraient pu mieux se passer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Si je devais être réhospitalisé, je reviendrais dans cet établissement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. S'ils en avaient besoin, je recommanderais cet hôpital à ma famille et mes amis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

83. Serais-tu intéressé(e) par la mise en place d'un groupe de parole entre toi, les enfants ayant la même maladie que toi et les professionnels de santé permettant d'échanger sur ta maladie ?

Oui Non, ça ne m'intéresse pas Je ne sais pas

Si « non » ou « je ne sais pas », passez à la question 10

a. Si oui, à quelle fréquence penses-tu que ce groupe de parole pourrait se réunir ?

Une fois par mois Une fois tous les 3 mois Une fois tous les 6 mois Une fois par an Je ne sais pas

b. Si oui, quelles sont les thématiques dont tu souhaiterais discuter ? (Plusieurs réponses possibles)

- Connaissances théoriques sur ta maladie (origine, symptômes, modalités diagnostiques, évolution de la maladie)
- Traitement de cette maladie
- Gestion de tes symptômes au quotidien
- Gestion des émotions induites par cette maladie
- D'autres thèmes, précisez :

c. Si oui, quel type de réunion préférerais-tu ?

- En présentiel (réunions à l'hôpital)
- En ligne (visio via ordinateur ou téléphone portable)
- Les deux

84. As-tu des remarques à nous partager ?

.....

VU

NANCY, le 15 mars 2023

Le Président de Thèse

NANCY, le 15 mars 2023

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur Cyril SCHWEITZER

Professeur Marc BRAUN

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/ 12897C

NANCY, le 22 mars 2023

La Présidente de l'Université de Lorraine

Madame Hélène BOULANGER

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

OBJECTIFS : Décrire les patients consultant à l'Unité de Médecine Ambulatoire pédiatrique de Nancy, notamment leur qualité de vie puis, dans un second temps, évaluer leur satisfaction concernant leur prise en charge dans le service.

METHODES : Nous avons conduit une étude prospective en UMA, du 9 mai 2022 au 4 novembre 2022. Tous les patients ayant consulté dans le service à cette période se sont vus proposer cette étude. Le premier objectif était de décrire les patients consultant à l'UMA et notamment d'évaluer leur qualité de vie via un questionnaire reprenant des données d'ordre général et un questionnaire de qualité de vie, le PedsQL 4.0. Le second objectif de l'étude était d'évaluer leur satisfaction vis-à-vis de leur prise en charge dans leur service grâce à un questionnaire de satisfaction envoyé à distance de l'hospitalisation aux parents du patient, ainsi qu'à ce dernier s'il était âgé de plus de 13 ans.

RESULTATS : 415 patients ont été inclus dans l'étude. 239 ont complété le premier questionnaire en hospitalisation de jour, puis pour le questionnaire de satisfaction, 85 accompagnants et 10 patients eux-mêmes. Les résultats montrent que les patients de l'UMA ont des profils variés tant en termes de critères sociodémographiques, qu'au niveau des pathologies justifiant leur venue et les prises en charge prodiguées. Une amélioration pourrait être apportée sur les explications données sur les différentes prises en charge prodiguée en UMA et sur les traitements des patients de neurologie et d'endocrinologie. Les patients de ce service, pour la plupart atteints de pathologies chroniques, voient leur qualité de vie diminuée par rapport aux populations saines mais ce de façon limitée. Certaines spécificités ont été mises en avant dans notre étude : Une amélioration de la qualité de vie sur le plan social avec l'âge, une meilleure qualité de vie perçue chez les garçons par rapport aux filles, un lien entre les scores et le type de pathologie et une amélioration des scores d'autant que l'âge de début de la maladie est tardif (excepté pour les 1-3 ans vis-à-vis des moins d'un an). Ces points permettent de mettre en avant les patients et les familles les plus à risque et de mettre en place des actions adaptées. Une différence minime a été montrée enfin entre les cotations parents et enfants, meilleures chez les enfants que leurs parents. Les patients et leurs parents sont globalement satisfaits de leur prise en charge en UMA. Les items moins bien cotés sont des items logistiques (chambre, repas).

CONCLUSION : En conclusion, l'UMA est un véritable atout dans la prise en charge des enfants atteints de maladies chroniques ou ceux nécessitant un bilan pluridisciplinaire. Malgré un manque de moyen logistique, les patients voient leur diminution de qualité de vie - inhérente à leur pathologie - limitée, et sont satisfaits de l'attention portée à la qualité de leur prise en charge en service. Après mise en place de leviers d'amélioration, une étude comparative à distance pourrait être menée afin de voir l'efficacité des mesures mises en place.

TITRE EN ANGLAIS : Interest and quality of care in pediatric day hospital in Nancy

THESE : MEDECINE SPECIALISEE - PEDIATRIE – 2023

MOTS-CLEFS : Hospitalisation de jour pédiatrique, UMA, qualité de vie, satisfaction

INTUTILE ET ADRESSE :

UNIVERSITE DE LORRAINE
Faculté de médecine de Nancy
9 avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE-LES-NANCY Cedex
