

Pourquoi et comment a été créé puis évalué le réseau de chirurgie pédiatrique en Midi-Pyrénées ?

Why and How Has Been the Pediatric Surgery Network in Midi-Pyrénées Created and Then Evaluated?

JP Cahuzac [1], B Petel [2], J Sales de Gauzy [1]

1. *Professeur de chirurgie infantile - Hôpital des Enfants - Toulouse.*
2. *Chirurgien infantile - Clinique du Cour Dillon.*

Résumé

Après une étude de la CNAM montrant l'importance de la chirurgie pédiatrique en Midi-Pyrénées (12 à 15 % des hospitalisations chirurgicales), l'ARS a décidé de créer un réseau de chirurgie pédiatrique ayant trois objectifs : favoriser la chirurgie à proximité du lieu de résidence, obtenir la sécurité en exigeant les moyens adaptés à l'enfant et rechercher la qualité en définissant le périmètre d'activité de chaque établissement. Ensuite, il a été défini la spécificité pédiatrique des centres de proximité, spécialisé et de recours et une enquête de tous les établissements de la région a été réalisée. A partir des réponses, l'ARS a labellisé 23/33 centres de proximité, 4/5 centres spécialisé et un centre de recours. Avec huit ans de recul, l'analyse du PMSI a permis de constater que l'activité de chirurgie pédiatrique des centres non-labellisés avait diminué, que l'activité de chirurgie pédiatrique des centres de proximité est toujours au même niveau et que le périmètre d'activité est respecté. Ces résultats justifient aujourd'hui d'une extension à la région Occitanie.

Mots clés

- ◆ Chirurgie pédiatrique
- ◆ Réseau

Abstract

After a study from the CNAM (National health insurance fund) about pediatric surgery in Midi Pyrenees, it has been decided by ARS (Regional health agency) to set up a pediatric surgery network. There were 3 objectives: to promote local surgery service, to request safety by using appropriate care and facilities, and to aim at quality of care by defining the scope of work of each institution and helping with training. The specificities of pediatric medicine were defined in 3 different care facilities: local hospital, specialized hospital and referral hospital. After a survey undertaken in Midi-Pyrénées, 23/33 local hospitals, 4/5 specialized hospitals and 1/1 referral hospital were certified by the ARS. At 8 years follow up, the analysis of the records showed a decrease of surgical procedures performed in non-certified hospitals while the caseload in the local hospitals was maintained. Infants below 1 year of age were less operated on in local hospitals and the sphere of operation had been respected. These results are promising and encourages to enlarge the network.

Keywords

- ◆ Pediatric surgery
- ◆ Network

Correspondance

Jean-Philippe Cahuzac
Hôpital des Enfants - 330, Avenue de Grande Bretagne 31300 Toulouse.
E-mail : jpcahuzac@orange.fr

Le réseau de chirurgie pédiatrique de Midi-Pyrénées a été déclaré à la préfecture en 2009 et créé le 12 mai 2011 sous la présidence du Directeur de l'Agence Régionale de Santé (ARS). Ce jour-là, les 23 établissements labellisés par l'ARS ont signé la convention constitutive du réseau les engageant au respect du règlement établi. Il aura fallu trois ans (2006-2009) pour le concevoir et le mettre en place.

Pourquoi créer un réseau de chirurgie pédiatrique

Entre 1999 et 2004, la chirurgie pédiatrique a été confrontée à divers problèmes qui mettaient en cause son fonctionnement et son avenir au niveau régional. Deux raisons relevaient d'un cadre national alors quatre autres étaient plus spécifiques de la région.

Ce fut tout d'abord en 1999, une étude prospective sur la démographie des chirurgiens pédiatres. La conclusion était que nous aurions du mal à renouveler les postes de chirurgie pédiatrique sauf peut-être en CHU, alors même que le nombre de chirurgiens pédiatres était déjà peu important. Ensuite, les anesthésistes pédiatres (ADARPEF) ont fait une présentation au niveau national sur les risques de l'anesthésie chez l'enfant. Leur conclusion était que les risques étaient importants chez l'enfant de moins de trois ans et surtout de moins d'un an. Cette publication a inquiété, à juste titre, les anesthésistes « généralistes » qui faisaient des anesthésies de l'adulte et de l'enfant. Localement, nous avons constaté une nette augmentation des transferts de malades vers les urgences pédiatriques à partir des divers établissements de la région. À cela, s'ajoutait des indications chirurgicales inappropriées notamment en matière tumorale. Enfin, lors de la présentation du

SROS de pédiatrie en 2004, la chirurgie pédiatrique avait été totalement oubliée ! Tout ceci survenait dans le cadre d'un hôpital d'enfant tout neuf (1998) que nous avons obtenu à la condition de perdre des lits notamment en chirurgie ! Ainsi, on pouvait imaginer sans peine que sous l'effet de la centralisation de la chirurgie pédiatrique vers un hôpital d'enfant « rétréci », nous allions nous retrouver vite dépassé par les urgences aux dépens de la chirurgie réglée. De ce fait, il paraissait logique d'essayer de pérenniser la chirurgie de l'enfant dans les établissements périphériques par la mise en place d'une formation et de discuter du périmètre d'activité en fonction des moyens. Lors d'une rencontre avec le Directeur de l'ARS et son adjoint, ou nous avons exposés ces divers faits, la discussion qui s'est engagée a surtout montré une méconnaissance de la part de tous les protagonistes de ce que représentait la chirurgie pédiatrique à l'échelle d'une région ! Le Directeur de l'ARH a alors proposé de demander à la CNAM de faire une enquête sur la chirurgie pédiatrique régionale.

Comment a été créé le réseau de chirurgie pédiatrique régional ?

L'histoire commence en 2005 par l'enquête de la CNAM, à laquelle nous avons participé. Pour la première fois nous avons obtenu une description précise de la place de la chirurgie pédiatrique à l'échelle d'une région. Elle représente entre 12 et 15 % des hospitalisations (variabilité liée à la limite d'âge supérieure de l'hospitalisation en milieu pédiatrique en France (15 ans) où en Europe (17 ans). Dans tous les établissements de la région il y a de la chirurgie pédiatrique mais avec une grande variabilité dans le nombre d'enfants opérés. Cette chirurgie est faite à 70 % par des chirurgiens non pédiatres, mais les chirurgiens pédiatres font beaucoup d'actes lourds (GHM élevé). Ce chiffre de 70 % s'explique très bien par le fait que la chirurgie céphalique (ORL, OPM et MF) représente 50 % de toute la chirurgie de l'enfant et qu'elle se fait essentiellement dans le secteur privé.

Cette enquête eut le mérite de montrer que la chirurgie de l'enfant était importante en nombre au niveau d'une région et qu'il existait déjà une organisation « virtuelle » par la répartition asymétrique des cas. Dès lors, le Directeur de l'ARS a décidé de créer un Comité Technique Régional (COTER) dans le but d'organiser la prise en charge régionale de l'enfant en matière de chirurgie.

Pour que ce COTER soit exhaustif, l'ARS a adressé une lettre aux syndicats du secteur privé et du secteur public représentatifs des chirurgiens, des pédiatres, des anesthésistes et des directeurs d'établissement, leur demandant de désigner un représentant dans chacune des grandes spécialités chirurgicales (Traumatologie, Viscérale, OPM, ORL et MF). Ce comité s'est réuni à l'ARH une fois par mois de 2006 à 2009.

Dans un premier temps, il a fallu choisir le type de réseau qui paraissait le plus adapté à la région. En effet la région Midi-Pyrénées se caractérise par deux faits : d'une part la région est très étendue (46000 km²) avec des distances de plus de 150 km entre Toulouse et des bassins de populations importants comme Rodez au nord ou Tarbes à l'Ouest et d'autre part la métropole toulousaine représente le tiers de la population de la région (1000000/3000000 habitants). Nous avons repris le schéma d'organisation de trois types de centres déjà utilisés dans d'autres spécialités : centre de proximité (au moins un CP, par département), centre spécialisé (CS.) et centre de recours régional (CR).

Puis, visant une optimisation des prises en charge des enfants par des centres mieux organisés et identifiés, le COTER a défini trois objectifs essentiels : la proximité (la chirurgie doit se faire autant que possible à proximité du lieu de résidence), la sécurité (en exigeant des moyens adaptés à l'enfant dans chaque établissement) et la qualité (le périmètre d'activité de chaque établissement est défini conjointement par les chirurgiens et les anesthésistes de l'établissement et du réseau).

Pour répondre à ces objectifs, le COTER a d'une part élaboré le cahier des charges de chaque type de centre (proximité, spécialisé et recours) et d'autre part a établi un questionnaire visant à apprécier l'activité en chirurgie pédiatrique des établissements afin de préciser l'organisation et les moyens techniques et humains dont ils disposaient dans le cadre des urgences et de la chirurgie réglée. L'ARS a adressé ces documents aux établissements. Puis le comité a analysé les réponses et ses membres sont allés faire une visite pour apprécier la réalité de l'organisation et discuter du périmètre d'activité. Enfin le comité a proposé à l'ARS de labelliser ou non les établissements dans une ou plusieurs des 4 spécialités chirurgicales (traumato-orthopédie, viscérale, ORL et MF, puis OPM).

Définition d'un Centre de proximité (23 labellisés sur 33 demandes)

Les six critères majeurs définissant un CP sont : les enfants dont l'âge est inférieur à un an ne peuvent être hospitalisés dans ces établissements, les enfants sont opérés par des chirurgiens non pédiatres et pour chaque spécialité il faut au moins deux chirurgiens, les urgences doivent être reçues 24h/24 et orientés au besoin vers un centre spécialisé ou de recours appartenant au réseau, la prise en charge des enfants doit être organisée avec des chariots pédiatrique d'urgence en salle de réveil et aux urgences, une astreinte de pédiatrie 24h/24 doit être assurée et le périmètre d'activité est défini pour chaque spécialité. À noter, que certains établissements se refusent à faire des anesthésies chez des enfants de moins de trois ans.

Définition d'un Centre spécialisé (4 labellisés sur 5 demandes)

Les sept critères majeurs définissant un CS sont : ces établissements peuvent hospitaliser des enfants dès la naissance, les enfants sont opérés par des chirurgiens pédiatres pour ce qui concerne la chirurgie viscérale ou orthopédique et pour chaque spécialité il faut au moins deux chirurgiens, les urgences doivent être reçues 24h/24 et orientés au besoin vers un autre centre spécialisé ou de recours, la prise en charge des enfants doit être organisée, identifiable et individualisée tant au bloc que dans l'hospitalisation, une unité médico-chirurgicale de surveillance continue pédiatrique doit être présente, une astreinte de pédiatrie 24h/24 doit être assurée, enfin, le périmètre d'activité est défini pour chaque spécialité.

Définition d'un Centre de recours régional (1/1)

Dans la région MP, seul le CHU correspondait aux critères retenus : les enfants doivent être opérés par des chirurgiens pédiatres spécialisés en chirurgie viscérale ou orthopédique et par des DESC de chirurgie céphalique ayant une orientation pédiatrique, toute la pathologie chirurgicale de l'enfant doit être prise en charge dans un secteur dédié à l'enfant, des gardes chirurgicales et médicales pédiatriques dans toutes les spécialités doivent être organisées, le secteur des urgences

doit être spécifique à l'enfant, enfin il doit y avoir une réanimation pédiatrique et une réanimation néonatale. Concernant le périmètre d'activité le centre de recours assure la prise en charge de toute la chirurgie et devient le centre obligatoire lorsqu'une réanimation est prévisible ou qu'une prise en charge est pluri disciplinaire.

Le principe de cette classification suppose une contractualisation entre ces trois types de structures sachant qu'un centre de proximité doit pouvoir, à tout moment, demander un avis au centre spécialisé ou de recours pour la prise en charge chirurgicale d'un enfant.

Ainsi, chaque centre est en liaison permanente au sein du réseau et les patients sont pris en charge et orientés de manière coordonnée en fonction de leur pathologie, de leur âge et de leur lieu de résidence.

L'Association Réseau de chirurgie Pédiatrique (ARCP)

Ce réseau est dirigé par « l'Association Réseau de Chirurgie Pédiatrique (ARCP) ». C'est un réseau fonctionnel c'est-à-dire une organisation interprofessionnelle et inter-établissement qui vise l'optimisation de la prise en charge des enfants justifiant, en urgence ou non, un recours à la chirurgie pédiatrique. Depuis le début, l'Association a décidé de participer à la formation des médecins (chirurgiens et anesthésistes) et des infirmières et d'évaluer le fonctionnement du réseau à partir du PMSI.

Formation par l'Association

L'ARCP est enregistré en tant qu'organisme de Développement Professionnel Continu depuis le 15 septembre 2014.

Afin d'augmenter le niveau de compétence des personnels paramédicaux, le réseau a mis en place depuis sa création des journées de formation indépendantes et complémentaires.

Ainsi au cours de l'année 2017, l'Association a organisé quatre formations différentes destinées aux infirmières : Principes de la communication thérapeutique : comment améliorer la relation soignant-soigné (février 2017), Prise en charge de l'enfant et de son entourage - Douleur et anxiété péri opératoires (mai 2017 et novembre 2017), Situations et gestes d'urgence en chirurgie pédiatrique (mai 2017 et novembre 2017), Session de simulation haute-fidélité : pris en charge de l'enfant en bloc opératoire (mars 2017 et octobre 2017).

En 2017, à destination des médecins, l'Association a organisé une demi-journée sur le thème « Obésité et chirurgie pédiatrique ».

Évaluation du réseau 2011-2017

Méthodologie

L'évaluation de l'activité du réseau est basée sur l'analyse annuelle du PMSI. Seuls les séjours de type C c'est à dire avec un acte chirurgical certain ont été pris en compte. Les séjours de type K et X ont été exclus car ne permettant pas une analyse précise de l'activité chirurgicale. De ce fait, les chiffres donnés sont en deçà de la réalité mais donne une analyse plus objective de cette chirurgie.

L'analyse des séjours de type C a été faite par type de centre, par classe d'âge et par grand thème de pathologie (Orthopédie, Viscérale, ORL et MF, OPM)

Questions posées

Cinq questions ont été posées pour appréhender la réalité du fonctionnement du réseau :

- La chirurgie pédiatrique dans les centres « non labellisés » a-t-elle diminuée ?
- La chirurgie pédiatrique dans les centres de proximité a-t-elle été maintenue à son niveau ?
- Les enfants de moins de 1 an sont-ils encore opérés dans les centres de proximité et dans les centres non labellisés ?
- Le périmètre d'activité est-il respecté ?
- Évolution de la chirurgie ambulatoire ?

1) La chirurgie pédiatrique a-t-elle diminuée dans les centres « non labellisés » ?

Dans les centres non labellisés » le nombre de séjours est passé de 4684 en 2011 à 2275 en 2018, soit une perte de de 51 %. En réalité cette diminution des séjours est de 60 % lorsqu'on prend les enfants entre un mois et 15 ans et de 25 % pour la catégorie des 16-17 ans (Tableau 1).

2) La chirurgie pédiatrique dans les centres de proximité a-t-elle été maintenue à son niveau ?

Depuis 2011, l'hospitalisation de la chirurgie pédiatrique dans les centres de proximité se maintient et représente 33 % des hospitalisations et ceci quelle que soit la catégorie d'âge. Durant cette période, le taux d'hospitalisation du centre de recours est resté constant à 30 % alors que les centres spécialisés ont augmenté 32 à 36 % (Tableau 2).

3) Les enfants de moins d'un an sont-ils encore opérés dans les centres de proximité et dans les centres non labellisés ?

Après la totale disparition des actes chirurgicaux chez les enfants de moins d'un an dans les centres de proximité dans l'année qui a suivi la mise en place du réseau, on constate une très légère reprise de cette chirurgie dans ces centres de l'ordre de deux cas à trois cas par an. En 2017, les deux cas représentent pour l'un la section d'un frein de la langue et pour l'autre la perméabilisation du canal lacrymal chez un enfant de 11 mois et demi. Cela montre la difficulté de suivre la contractualisation pourtant signée !

4) Chirurgie ambulatoire

La chirurgie ambulatoire a progressé car elle est passée de 54 % en 2012 à 64 % en 2018 des hospitalisations avec une progression en orthopédie (57 %) et Ophtalmologie (77 %).

5) Le périmètre d'activité est-il respecté ?

Disponible en ligne sur www.academie-chirurgie.fr/publications/les-e-memoires
1634-0647 © 2018 Académie Nationale de Chirurgie.

Tous droits réservés. DOI : 10.26299/ 21ya-4678/emem.2018.3.001

Nous avons analysé l'activité dans chaque spécialité en utilisant des marqueurs généraux c'est-à-dire des interventions pouvant être faite dans tous les centres et des marqueurs spécifiques devant être réalisés dans des centres spécialisés ou de recours.

- Chirurgie orthopédique

En chirurgie Traumato-orthopédique, on constate que l'hospitalisation des marqueurs généraux (traumatologie et traumatisme crâniens avec perte de connaissance) est répartie entre les CP (45 %) et le centre de recours (45 %). Les centres spécialisés participent peu aux urgences. A l'inverse, les marqueurs spécifiques (chirurgie rachidienne, tumeurs malignes et malformations congénitales) sont inexistantes dans les CP, peu importants dans les centres spécialisés et pour l'essentiel sont prises en charge par le centre de recours.

- Chirurgie viscérale

En chirurgie viscérale, on constate que l'hospitalisation des marqueurs généraux (circoncisions et appendicectomies) est très importante dans les CP (50 % et 70 %). Cependant, les deux autres marqueurs généraux (hernies et ectopies) représentent une hospitalisation faible dans les CP (10 %) et même qui tend à diminuer. Par ailleurs, les marqueurs spécifiques (Hypospadias, tumeurs malignes, chirurgie digestive majeure et chirurgie urologique) sont inexistantes dans les CP et très importants dans le centre de recours et les centres spécialisés.

- Chirurgie ORL et MF

En chirurgie ORL et MF, l'hospitalisation des marqueurs généraux représentent un nombre élevé d'enfants (amygdalectomies, drains tympaniques et affections dentaires). Elle est partagée entre les CP et les CS. Le centre de recours n'intervient que pour 5 % des hospitalisations.

Concernant les marqueurs spécifiques, si le centre de recours a l'exclusivité des implants cochléaires, l'hospitalisation des autres marqueurs (Fente labiale, reconstitution de l'oreille moyenne et tractus thyro-glosse) est beaucoup plus importante dans les CS.

- Chirurgie OPM

En ophtalmologie, l'hospitalisation des marqueurs généraux (chalazion, appareil lacrymal et plaies de l'œil) montre que le centre de recours n'assure pas plus de 10 % des marqueurs généraux à l'exception des plaies de l'œil (70 %) et que le reste est réparti entre CP et CS. Concernant les marqueurs spécifiques (strabisme, cataracte, glaucome et allogreffe de cornée), cette chirurgie est réalisée pour l'essentiel, notamment la chirurgie du strabisme, dans les centres spécialisés privés à l'exception des greffes de cornée (CR). L'ophtalmologie illustre parfaitement l'asymétrie entre la réception des urgences et l'activité programmée (Tableau 3).

Conclusions

La création du réseau de chirurgie pédiatrique a probablement été facilitée par l'existence initiale, dans la région Midi-Pyrénées, d'une organisation « virtuelle » de l'hospitalisation des enfants du fait de la répartition asymétrique des cas. Mais, trois faits ont permis la création du réseau.

Le premier, c'est l'implication totale de l'ARS qui a seule l'autorité pour créer un COTER, pour obliger les établissements à répondre aux questionnaires et pour labelliser ou non un établissement en chirurgie pédiatrique. De même aujourd'hui, l'ARS assure le fonctionnement financier du réseau, participe à son organisation ainsi qu'à son évaluation par le biais du PMSI qu'elle reçoit.

Le second, c'est l'équilibre fondamental qui doit exister entre les secteurs public et privé au sein de l'organisation.

Le troisième, c'est la mise en place par le réseau d'une formation qui est assurée par les centres spécialisés et de recours.

Avec huit ans de recul, on peut faire un bilan des aspects positifs et des interrogations futures.

Aspects positifs :

- la diminution du nombre d'enfants opérés dans les centres non-labellisés témoigne que sans aucune contrainte administrative, la société se tourne spontanément vers les établissements qui ont fait l'effort de la sécurisation de la chirurgie de l'enfant ;
- la chirurgie pédiatrique de proximité se maintient. Elle représente 15000 hospitalisations par an en Midi-Pyrénées et si elle venait à diminuer, nous n'aurions ni les chirurgiens ni les structures adaptées. Elle est cependant en danger car le remplacement des chirurgiens de ces centres rencontre des difficultés importantes ;
- le périmètre d'activité est bien respecté. Il y a bien encore quelques anomalies qu'il est difficile de faire cesser mais que deviendront ces établissements en regard des assurances si un problème survient ?

À côté de ces aspects positifs du réseau, il faut cependant souligner trois problèmes de fonctionnement :

- la mauvaise répartition des urgences entre les centres, que l'on retrouve notamment en ophtalmologie et en traumatologie, alors même que le réseau prévoit pour tous les centres une prise en charge 24h/24 !
- l'exigence d'une astreinte de pédiatrie 24h/24 dont l'existence même risque d'être remise en cause par le faible renouvellement des pédiatres ;
- enfin, on peut se poser la question de l'autorité réelle du réseau ?

Aujourd'hui ce réseau régional fonctionne bien et semble répondre aux besoins de sécurité de la prise en charge chirurgicale des enfants mais l'évolution de la médecine vers une centralisation de plus en plus importante, ne risque-t-elle pas de rendre caduque ce réseau ?



Tableau 1 : Activité de la chirurgie pédiatrique dans les labellisés et non labellisés.

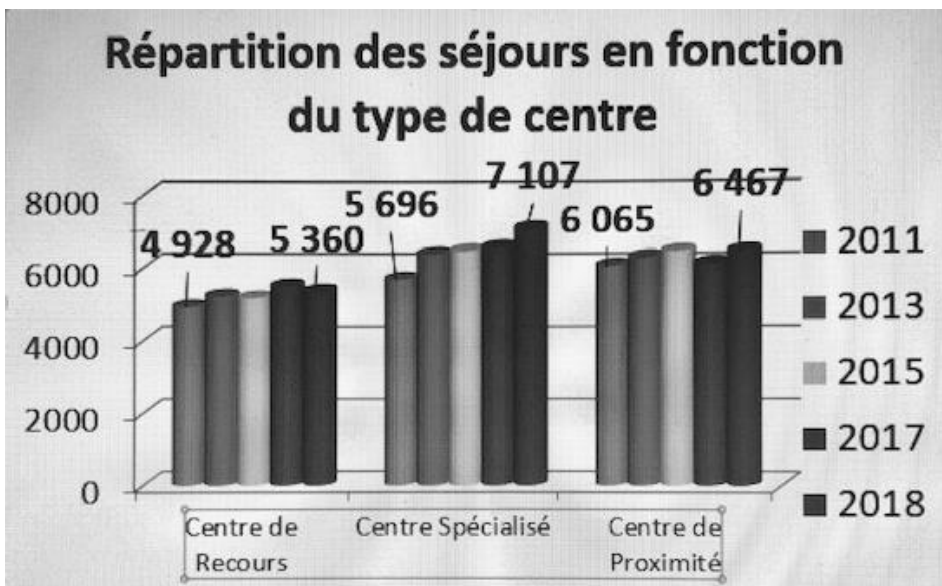


Tableau 2 : Évolution de l'hospitalisation pédiatrique dans les 3 types de centre.

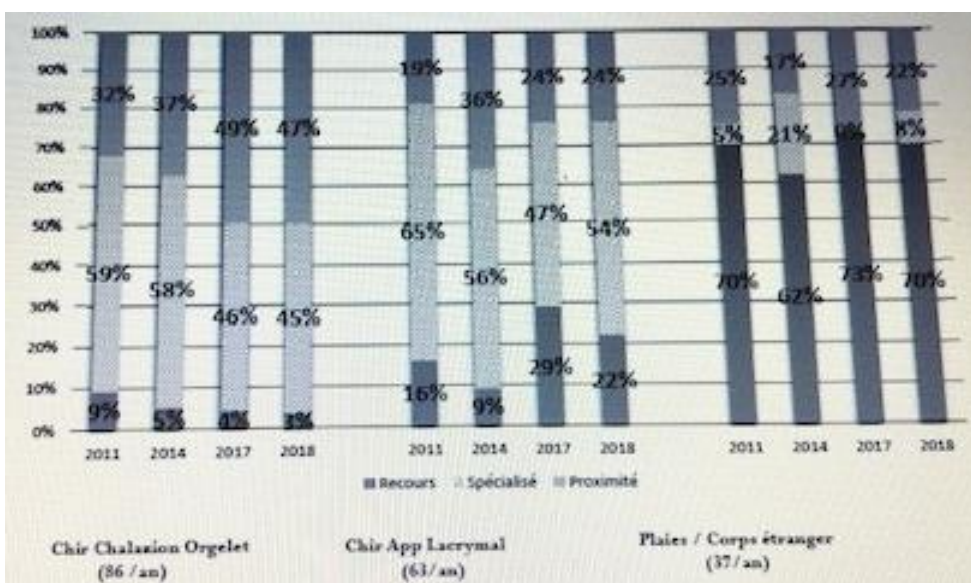


Tableau 3 : Participation des 3 types de centre dans les marqueurs généraux en ophtalmologie.