

VANDENBOSCH Kristel



L'Amélioration de la Qualité dans les Institutions de Soins : visions du Patient, de l'Infirmier et du Médecin.



Thèse présentée en vue de l'obtention du grade de
Doctorat en Sciences Médicales

Année Académique 2023 - 2024

VANDENBOSCH Kristel



L'Amélioration de la Qualité dans les Institutions de Soins : visions du Patient, de l'Infirmier et du Médecin.

Composition du Jury :

Liège, le 3 octobre 2023

Promoteur	Professeur Pierre GILLET
Président	Professeur Philippe COUCKE
Secrétaire	Madame Saadia LASRI
Membres	Professeur André GOTHOT
	Monsieur Olivier THONON
	Professeur Marc NOPPEN
	Professeur Jean-Hugues DALLE

Thèse présentée en vue de l'obtention du grade de
Doctorat en Sciences Médicales

Année Académique 2023 – 2024

Copyright © 2023 by Kristel Vandenbosch.

All rights reserved. No part of this book may be reproduced or transmitted in any form by any means, electronic or mechanical, including photocopying, recording, or by any other information storage and retrieval system, without permission from the author.

Seul on va plus vite, ensemble on va plus loin ...

Proverbe Africain

A Roland, mon roc...

REMERCIEMENTS

Une thèse, c'est le travail d'une vie. Elle ne sera jamais finie et chaque jour qui passe, de nouveaux éléments peuvent s'y rajouter. Cette thèse, je lui ai déjà consacré plus de 15 ans de ma vie. Il est donc temps de vous la présenter...

Il s'agit d'un travail personnel, mais pas solitaire. Il y a eu de nombreuses collaborations et de belles rencontres qui ont permis d'arriver à ce résultat.

Je tiens tout d'abord à remercier le professeur Pierre Gillet, mon Promoteur, sans qui je ne me serais jamais lancée dans une thèse de doctorat sur un sujet dans le domaine de la santé publique. Merci pour toutes ces années au sein de la direction médicale, les réunions au SPF-SP et l'INAMI, la CHAB et j'en oublie, où j'ai découvert un monde très différent de celui de prestataire de soins.

Je remercie également mon Président, le professeur Philippe Coucke, sans qui je n'aurais sans doute jamais terminé cette thèse. Cher Philippe, je t'ai connu à Montréal, je t'ai retrouvé à Liège. Ce fut une très belle rencontre, et il est certain qu'on se reverra... Merci pour ton soutien, tes encouragements, ta sagesse, ton amitié.

J'adresse mes plus sincères remerciements aux membres du jury : Mme Lasri, chère Saadia, pour tes encouragements, tes conseils, ton amitié; Professeur André Gothot et Mr Olivier Thonon, pour avoir accepté de critiquer et de juger ce travail; Professeur Marc Noppen, pour avoir accepté d'être un des membres externes de ce jury, en étant «Gewoon Anders»; Professeur Dalle, mon cher Jean-Hugues, pour ta présence, tes remarques, tes questions mais surtout ton amitié de plus de 20 ans, malgré la distance et nos agendas bien remplis.

Merci à Caroline Doppagne, médiatrice au CHU de Liège, pour notre collaboration depuis quelques années, ton aide précieuse pour la première partie de ce travail, mais aussi pour ton amitié, les bougies porte-bonheur et nos moments de partage.

Merci également à toutes les personnes avec qui j'ai collaboré aux cours des années passées dans le cadre des études de cette thèse. Je pense particulièrement au Dr Paul-Henri Cerckel, mais également à Benoit Petré, Nicolas Gillain et Nadine Nicolas-Jacqmin. Merci à vous.

Un grand merci également à Thiery Baptiste, pour son aide digitale, pour les tableaux Excel, pour les nombreuses journées et soirées consacrées à corriger mes «gaffes» informatiques et à améliorer la mise en page et le visuel de ce travail. Quand le papa d'un petit garçon guerrier devient mon héros à son tour...

Je tiens à remercier particulièrement Linda Coucke-Gilson, qui a relu et corrigé tout ce travail, et qui m'a encouragée, coachée et poussée afin de l'amener à bon port. Merci Lili !

Merci à mes collègues, et particulièrement à Geneviève Christiaens, d'avoir supporté mes sautes d'humeur liées au stress, merci pour ta bienveillance, ton soutien et surtout pour ton amitié.

Et bien sûr, je remercie mes amies et amis, ceux qui sont là depuis longtemps mais aussi ceux qui sont entrés dans ma vie plus récemment et m'ont soutenue en me donnant la force dont j'avais besoin. Je suis sûre qu'ils se reconnaîtront...

Un très grand merci particulièrement à Edith, ma meilleure amie, ma « jumelle », d'être présente dans ma vie depuis presque 25 ans, d'avoir été là lors des moments de bonheur, mais également d'avoir partagé tous les instants difficiles et de m'avoir encouragée, consolée et rassurée. Merci infiniment pour nos fous-rires et nos moments de délire, nos bêtises, nos câlins. Sans toi, ma vie aurait été beaucoup moins lumineuse...

Pour terminer, je tiens à remercier ma famille, mon papa qui je l'espère est fier de moi s'il me regarde de là-haut, ainsi que ma maman et mes beaux-parents.

Et enfin, «last but not least», il y a toi Roland, mon mari, mon ami, mon roc, mon confident, toi qui durant toutes ces années, m'a soutenue de manière inconditionnelle. Tu m'as conseillée, et rassurée, tu m'as portée (et même supportée !) dans les moments de doute. Merci d'avoir été là pour moi, pour nous ... merci d'être toi ! Je t'aime xxx !

LISTE DES ABREVIATIONS

ABPH	Association Belge des Pharmaciens Hospitaliers
ABRO	Association Belge de Radiothérapie-Oncologie
ABSYM/BVAS	Association Belge des Syndicats Médicaux / Belgische Vereniging van Artsensyndicaten
AFCN	Agence Fédérale de Contrôle Nucléaire
AFMC	Association francophone des Médecins Chefs
AFMPS	Agence Fédérale des Médicaments et des Produits de Santé
AHA	American Heart Association (USA)
AIEA	Agence Internationale de l'Energie Atomique
AIM-IMA	Agence Inter-Mutuelles / Inter-Mutualistisch Agentschap
AM	Arrêté Ministériel
APR-DRG	All Patient Refined Diagnosis Related Groups
AR	Arrêté Royal
AUVB – UGIB	Union Générale des Infirmiers Belges
AVC	Accident Vasculaire Cérébrale
BACTS	Belgian Association for Cardio-Thoracic Surgery
B.AMM	Belgian Analysis system for Maternal Morbidity
BeCEP	Belgian College of Emergency Physicians
BeHRA	Belgian Heart Rhythm Association
BELAC	Organisme Belge d'Accréditation
BELdART	Belgian dosimetry Audits in RadioTherapy
BELMIP	Belgian Medical Imaging Platform
BELNUC	Belgian Society of Nuclear Medicine
BEL-RAI	Belgian Implementation of inter-RAI Assessment tools
BELRAP	Belgian Register for Assisted Procreation
BePASSTA	Belgian Paediatric Short Stay Study
BeSEDIM	Belgian Society of Emergency and Disaster Medicine
BeSHG	Belgian Society of Human Genetics

BIWAC	Belgian Interdisciplinary Working Group on Acute Cardiology
B-OSS	Belgian Obstetric Surveillance System
BPR	Business Process Reengineering
BSC	Belgian Society of Cardiology
BSTH	Belgian Society of Thrombosis and Hemostasis
BVAS	Belgische Vereniging van Artsensyndicaten
BWGIC	Belgian Working Group of Interventional Cardiology
CDSS	Clinical Decision Support System
CEBAM	Centre Belge pour l'Evidence-Based Medicine
CEpiP	Centre d'Epidémiologie Périnatale
CERVA	Centre d'Etude de Recherche Vétérinaire et Agrochimique
CHAB/RUZB	Conférence des Hôpitaux Académiques de Belgique / Raad van Universitaire Ziekenhuizen van België
CFQAI	Conseil Fédéral pour la Qualité de l'Activité Infirmière
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CINAHL	Current Nursing and Allied Health Literature
CNSMU	Conseil National des Secours Médicaux d'Urgence
CIM	Conférence Interministérielle
CFEH	Conseil Fédéral des Etablissements Hospitaliers
CM / MC	Christelijke Mutualiteiten / Mutualités Chrétiennes
CMP	Commission Médicale Provinciale
CNEH	Conseil National des Etablissements Hospitaliers
CNPQ	Conseil National pour la Promotion de la Qualité
COBEPRIVE	Confédération Belge des Hôpitaux privés
COM	Consultation Oncologique Multidisciplinaire
COZO	Collaboratief Zorgplatform
CZV	College voor Zorgverstrekingen (NL)
DMI	Dossier Médical Informatisé
EBM	Evidence-Based Medicine
EBMT	European Society for Blood and Marrow Transplantation

EBN	Evidence-Based Nursing
EBP	Evidence-Based Practice
ERA-EDTA	European Renal Association-European Dialysis and Transplant Association
ESC	European Society of Cardiology
FINE	Fédération des Enseignants en Soins Infirmiers
FINSS	Fonds intersectoriel des services de santé
GBN / BVN	Groupement Belge de Néonatalogie / Belgische Vereniging voor Neonatalogie
GGOLFB	Groupement de Gynécologues Obstétriciens de langue française en Belgique
GLEM	Groupe Local d'Evaluation Médicale
GNFB	Groupement des Néphrologues francophones de Belgique
GTD	Gestational Trophoblastic Disease
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute Autorité de Santé (FR)
IC	Intelligence Collective
ICD	Implantable Cardioverter Defibrillator
IMG	Interruption médicale de grossesse
INAMI	Institut National d'Assurance Maladie et Invalidité
ISP	Institut Scientifique de Santé Publique (devenu part de Sciensano)
IVF	in vitro fertilisation
KCE	Centre fédéral d'Expertise en soins de santé - Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg
KUL	Katholieke Universiteit Leuven
LUSS	Ligue des Usagers des Services de Santé
MB	le Moniteur Belge
MIC	Maternal Intensive Care
MICA	Monitoring Intensive Care Activities
NBVN	Nederlandstalige Belgische Vereniging voor Nefrologie

Neo-KISS	Kriterienbogen für neonatologische Patienten mit Sepsis (Enregistrement d'infections chez les prématurés)
NHS	National Health Service (UK)
NIC	Neonatal Intensive Care
OA	Organismes Assureurs (les Mutualités)
OIP	Organismes d'Intérêt Public
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ORPADT	Organisation des Paramédicaux de Dialyse et de Transplantation
P4P	Pay for Performance
P4Q	Pay for Quality
PAQS	Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et de La Sécurité des patients
PCI	Percutaneous Coronary Intervention
PICU	Paediatric Intensive Care Unit
PMA	Procréation Médicalement Assistée
PROCAB	Project on Cancer of the Breast
PROCAHN	Project on Cancer of Head and Neck
PROCALUNG	Project on Cancer of the Lung
PROCARE	Project on Cancer of the Rectum
PUH	Plan d'Urgence Hospitalier
QERMID	Quality Electronic registration of Medical acts, Implants and Devices
QUAADRIL	Quality Improvement Quality Assurance Audit for Diagnostic Radiology Improvement and Learning
RAI	Resident Assessment Instrument
RCM	Résumé Clinique Minimum
RGPRI	Règlement Général de la Protection de la population, des travailleurs et de l'environnement contre le danger des Rayonnements Ionisants
RHM	Résumé Hospitalier Minimum
RIM	Résumé Infirmier Minimum
RSB	Réseau Santé Bruxellois

RSW	Réseau Santé Wallon
SBGG	Société Belge de Gérontologie et de Gériatrie
SI	Soins Intensifs
SPE	Centrum Perinatale Epidemiologie
SPF-SP	Service Public Fédéral de la Santé Publique
STEMI	ST Segment Elevation Myocardial Infarction
SUS	Soins d'Urgence Spécialisés
TAVI	Implantation d'une Valve Aortique par voie percutanée
UK.OSS	United Kingdom Obstetric Surveillance System (UK)
UREG	Enregistrement des Urgences
VAP	Ventilation Acquired Pneumonia
VHLORA	Vlaamse Hogescholenraad
VIKZ	Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg
VIP2	Vlaams Indicatorenproject voor Patiënten en Professionals
VPN	Vlaams Patiënten Netwerk
VPP	Vlaams Patiënten-Platform
VVH	Vlaamse Vereniging van Hoofddartsen
VVOG	Vlaamse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
VZV	Varicella Zoster Virus

Table des matières

Remerciements	I
Liste des abréviations	III
Table des matières.....	IX
Liste des tableaux.....	XIII
Liste des figures.....	XV

INTRODUCTION : La Qualité

Introduction : La Qualité	1
1. Définition de « Qualité de Soins » ou « Soins de Qualité »	1
2. Comment évaluer la qualité et avec quels instruments ?	2
3. Evaluation de la qualité des soins dans les institutions hospitalières en Belgique ..	5
4. Bibliographie	6

PARTIE I: le volet « Patient »

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière.....	7
1.1 Introduction.....	7
1.2 Méthodologie	9
1.3 Résultats.....	12
1.4 Discussion.....	45
1.5 Conclusion	51
1.6 Bibliographie.....	52

PARTIE II : le volet « Infirmier »

Chapitre 2 : Etude sur l'Evidence-Based Nursing.....	55
2.1 Préambule.....	55
2.2 Introduction.....	57
2.3 Méthodologie	60
2.3.1 <i>Population</i>	60
2.3.2 <i>Recrutement</i>	60
2.3.3 <i>Collecte de données</i>	61
2.3.4 <i>L'analyse des données</i>	62
2.3.5 <i>Aspects éthiques</i>	63
2.3.6 <i>La validité des critères</i>	63

2.4 Résultats	64
2.4.1 <i>Description des participants aux Focus Groups</i>	64
2.4.2 <i>Rapport des observateurs</i>	65
2.4.3 <i>Résultats des Focus Groups</i>	67
2.5 Discussion	86
2.6 Conclusion	89
2.7 Bibliographie.....	90

Chapitre 3 : Qualité des soins: le personnel infirmier pendant et après la crise COVID19 93

3.1 Introduction	93
3.2 Pénurie d’infirmiers	93
3.3 Migration des infirmiers.....	97
3.4 Télémédecine	98
3.5 Représentation des infirmiers au niveau macro	98
3.6 Conclusion	99
3.7 Bibliographie.....	100

PARTIE III : le volet « Médecin »

Chapitre 4 : Etude d’évaluation des Collèges des Médecins..... 103

4.1 Préambule	103
4.2 Introduction.....	104
4.3 Méthodologie	105
4.4 Résultats.....	112
4.4.1 <i>Etape 1 : Description de l’existant</i>	112
4.4.2 <i>Etape 2 : Le point de vue des Collèges</i>	119
4.4.3 <i>Etape 3 : Les relations des Collèges avec l’extérieur</i>	131
4.4.4 <i>Etape 4 : Conclusion et recommandations</i>	140
4.5 Synthèse et conclusions	147

Chapitre 5 : Evaluation externe de la qualité : presque 10 ans après l’étude des Collèges 149

5.1 Préambule.....	149
5.2 La Loi Qualité	150
5.3 Elaboration d’indicateurs de qualité : les Communautés ont pris la main.....	156
5.4 Le projet « Pay for Quality » (P4Q) ou « Pay for Performance » (P4P) du SPF-SP	159
5.5 Que sont devenus les Collèges des Médecins ?	161
5.6 Conclusion	169
5.7 Bibliographie.....	171

PARTIE IV : Quelles pistes pour le futur

Chapitre 6 : Repenser les soins de santé post COVID -19 173

6.1 Introduction.....	173
6.2 L'entraide entre hôpitaux, même au-delà des réseaux.....	173
6.3 Repenser le rôle des hôpitaux.....	176
6.4 L'expansion de la télémédecine.....	177
6.5 Les budgets pour les soins de santé.....	179
6.6 Conclusion.....	180
6.7 Bibliographie.....	181

Chapitre 7 : Rassembler les morceaux du puzzle : l'intelligence collective 183

7.1 Introduction.....	183
7.2 Les compétences.....	184
7.3 Les différentes façons d'utiliser l'IC.....	185
7.4 L'intégration.....	186
7.5 Conclusion.....	189
7.6 Bibliographie.....	191

ANNEXES

Annexes : 193

Listing des annexes.....	193
Annexe 1.....	195
Annexe 2.....	205
Annexe 3.....	225
Annexe 4.....	233
Annexe 5.....	239
Annexe 6.....	247

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 :	Classement des dossiers de médiation de 2018 à 2021 selon 4 sous-groupes	12
Tableau 2 :	Nombre de dossiers de médiation de 2018 à 2021 liés à la qualité des soins	12
Tableau 3 :	Nombre de plaintes de 2018 à 2021 en lien avec la loi du patient ainsi que les dossiers de prévention reçus, par service hospitalier.....	20
Tableau 4 :	Nombre de plaintes en 2020, comparé à 2018 et 2019, en lien avec la loi du patient, par 1000 patients ayant consulté un service hospitalier.....	22
Tableau 5 :	Nombre de patients ayant consulté un service hospitalier de 2018 à 2020	23
Tableau 6 :	Nombre de plaintes en 2020, comparé à 2018 et 2019, liés à la qualité des soins (art. 5) par service hospitalier.....	24
Tableau 7 :	Nombre de plaintes en 2020, comparé à 2018 et 2019, liés à la qualité des soins (art 5) par 1000 patients ayant consulté un service hospitalier.....	25
Tableau 8 :	Nombre de plaintes concernant le service des urgences en 2020, comparé à 2018 et 2019.....	26
Tableau 9 :	Nombre de plaintes concernant le service des urgences en 2020, comparé à 2018 et 2019, en lien avec la qualité des soins et classés selon la/les attente(s) des plaignants	26
Tableau 10 :	Nombre de plaintes concernant le département de dentisterie en 2020, comparé à 2018 et 2019.	28
Tableau 11 :	Nombre de plaintes concernant le département de dentisterie en 2020, comparé à 2018 et 2019, en lien avec la qualité des soins et classés selon la/les attente(s) des plaignants	29
Tableau 12 :	Nombre de plaintes concernant le service de gériatrie en 2020, comparé à 2018 et 2019.....	30
Tableau 13 :	Nombre de plaintes concernant le service de gériatrie en 2020, comparé à 2018 et 2019, en lien avec la qualité des soins et classés selon la/les attente(s) des plaignants	31
Tableau 14 :	Nombre de plaintes concernant le service des soins intensifs en 2020, comparé à 2018 et 2019.	32

Tableau 15 :	Nombre de plaintes concernant le service des soins intensifs en 2020, comparé à 2018 et 2019, en lien avec la qualité des soins et classés selon la/les attente(s) des plaignants	32
Tableau 16 :	Nombre de plaintes concernant le service de chirurgie maxillo-faciale en 2020, comparé à 2018 et 2019.	33
Tableau 17 :	Nombre de plaintes concernant le service de chirurgie maxillo-faciale en 2020, comparé à 2018 et 2019, en lien avec la qualité des soins et classés selon la/les attente(s) des plaignants	34
Tableau 18 :	Nombre de plaintes en 2021, comparé à 2018 et 2019, en lien avec la loi du patient, par 1000 patients ayant consulté un service hospitalier.....	37
Tableau 19 :	Nombre de patients ayant consulté un service hospitalier de 2018 à 2021	38
Tableau 20 :	Nombre de plainte en 2021, comparé à 2018 et 2019, liés à la qualité des soins (art 5) par service hospitalier	39
Tableau 21 :	Nombre de plaintes en 2021, comparé à 2018 et 2019, liés à la qualité des soins (art 5) par 1000 patients ayant consulté un service hospitalier	40
Tableau 22 :	Nombre de plaintes concernant le service des urgences en 2021, comparé à 2018 et 2019.	41
Tableau 23 :	Nombre de plaintes concernant le service des urgences en 2021, comparé à 2018 et 2019, en lien avec la qualité des soins et classés selon la/les attente(s) des plaignants	41
Tableau 24 :	Nombre de plaintes concernant le département de dentisterie en 2021, comparé à 2018 et 2019	43
Tableau 25 :	Nombre de plaintes concernant le département de dentisterie en 2021, comparé à 2018 et 2019, en lien avec la qualité des soins et classés selon la/les attente(s) des plaignants	43
Tableau 26 :	Les 15 Collèges de Médecins et Sections qui ont été interviewés.....	108
Tableau 27 :	Les 19 parties prenantes et leur représentant qui ont été interviewés	110
Tableau 28 :	Tableau comparatif de l'organisation et du fonctionnement des Collèges de Médecins (Activités rapportées en 2010 et 2011 au SPF-SP) - puis revu lors des interviews des Collèges	127

LISTE DES FIGURES

Figure 1 :	Méthode de recrutement des participants aux focus groups	61
Figure 2 :	Les 7 focus groups avec le nombre de participants	64
Figure 3 :	Caractéristiques des participants aux focus groups	65
Figure 4 :	Modèle proposé pour la réforme des Collèges de Médecins	145

INTRODUCTION :

La Qualité

Introduction : La Qualité

1. Définition de « Qualité des Soins » ou « Soins de Qualité »

Que signifie « des soins de qualité » ?

Est-ce l'obtention des meilleurs résultats ? Une diminution de la mortalité ? L'utilisation des dernières techniques ? Ou est-ce la possibilité d'une approche palliative, remplie d'empathie, et sans douleur ?

Est-ce que les différents acteurs dans les soins de la santé ont la même vision de ce que sont 'des soins de qualité' ?

Est-ce qu'une maman qui vient d'accoucher aura la même vision et les mêmes attentes qu'un patient qui vient de subir une greffe de moelle après une deuxième rechute de sa leucémie ?

Et quel rapport avec la qualité de soins d'un hôpital, évaluée par une procédure d'accréditation ?

Les définitions de la qualité des soins sont nombreuses et cette multiplicité peut entraîner une certaine confusion.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a défini la qualité des soins en 1982 comme « *la capacité de garantir à chaque patient la combinaison d'actes diagnostiques et thérapeutiques qui lui assurera le meilleur résultat en termes de santé, conformément à l'état actuel de la science médicale, au meilleur coût pour un même résultat, au moindre risque iatrogène et pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contacts humains à l'intérieur du système de soins* ». (1)

Avant elle, en 1980, **Avedis Donabedian**, l'un des pionniers des travaux de la qualité, définit les soins de haute qualité comme « *des soins visant à maximiser le bien-être des patients après avoir pris en compte le rapport bénéfices / risques à chaque étape du processus de soins* ». (2)

Selon l'**American Medical Association** en 1984 « *les soins de haute qualité contribuent fortement à augmenter ou maintenir la qualité de vie et/ou la durée de vie* ». (3)

Et en 1990 l'**Institute of Medicine** donne sa définition : « *la capacité des services de santé destinés aux individus et aux populations d'augmenter la probabilité d'atteindre les résultats de santé souhaités, en conformité avec les connaissances professionnelles du moment* ». (4)

La « qualité des soins » est donc un concept multidimensionnel, requérant des critères de jugement multiples, et la vision de chaque acteur des soins de santé aura ses particularités, chacun regardant la qualité en fonction de ses propres objectifs. Des visions pouvant paraître très différentes, mais qui, *in fine*, se rejoignent.

2. Comment évaluer la qualité et avec quels instruments ?

La qualité des soins se mesure à l'aide de paramètres appelés « indicateurs de qualité ». Donabedian (5) distinguait trois composants dans les soins de santé, pouvant être considérés chacun comme les 'targets' pour l'évaluation de la qualité :

Structure → Processus → Résultat

De nos jours, on distingue toujours essentiellement 3 types d'indicateurs : les indicateurs de structure, les indicateurs de processus et les indicateurs de résultats.

Les indicateurs de structure portent sur les ressources à notre disposition dans le secteur des soins. Cela comprend les ressources humaines, matérielles, financières ainsi que l'organisation de la structure qui accueille les patients. C'est l'environnement qui impacte les soins administrés. Ces indicateurs sont parfois liés à des normes réglementaires. Les indicateurs de structure sont souvent faciles à observer et mesurer.

Les indicateurs de processus s'intéressent à la manière dont les soins sont organisés et prodigués. Ils mesurent toutes les tâches effectuées par les différents prestataires de soins de santé dont sont composés les soins d'un patient. Lorsqu'une tâche est basée sur une recommandation de bonnes pratiques (Evidence-Based), l'indicateur permet d'évaluer la

conformité d'une partie de la prise en charge par rapport à une référence. L'indicateur analyse également la sécurité dans la réalisation du processus, l'accessibilité, la continuité, le respect des délais ou encore l'implication des professionnels et des services dans les activités le concernant.

Les indicateurs de résultats mesurent directement ou indirectement, à l'issue d'un processus de soins, les bénéfices ou les risques générés pour le patient en termes d'efficacité, de satisfaction, de sécurité et d'efficience.

Pour construire et choisir les indicateurs à utiliser, certains critères doivent être présents :

- Un indicateur doit être simple:

Il doit être :

- Facile à élaborer
- Facile à recueillir et calculer
- Être compréhensible et compris de la même façon par tous les acteurs
- Provenir de recommandations professionnelles
- Validé par des représentants professionnels

- Un indicateur doit être pertinent. Il doit pouvoir refléter ce qu'il est censé mesurer (validité) et permettre d'identifier, facilement, les problèmes à résoudre et pour lesquels des actions de prévention ou de correction peuvent être trouvés (pertinence).

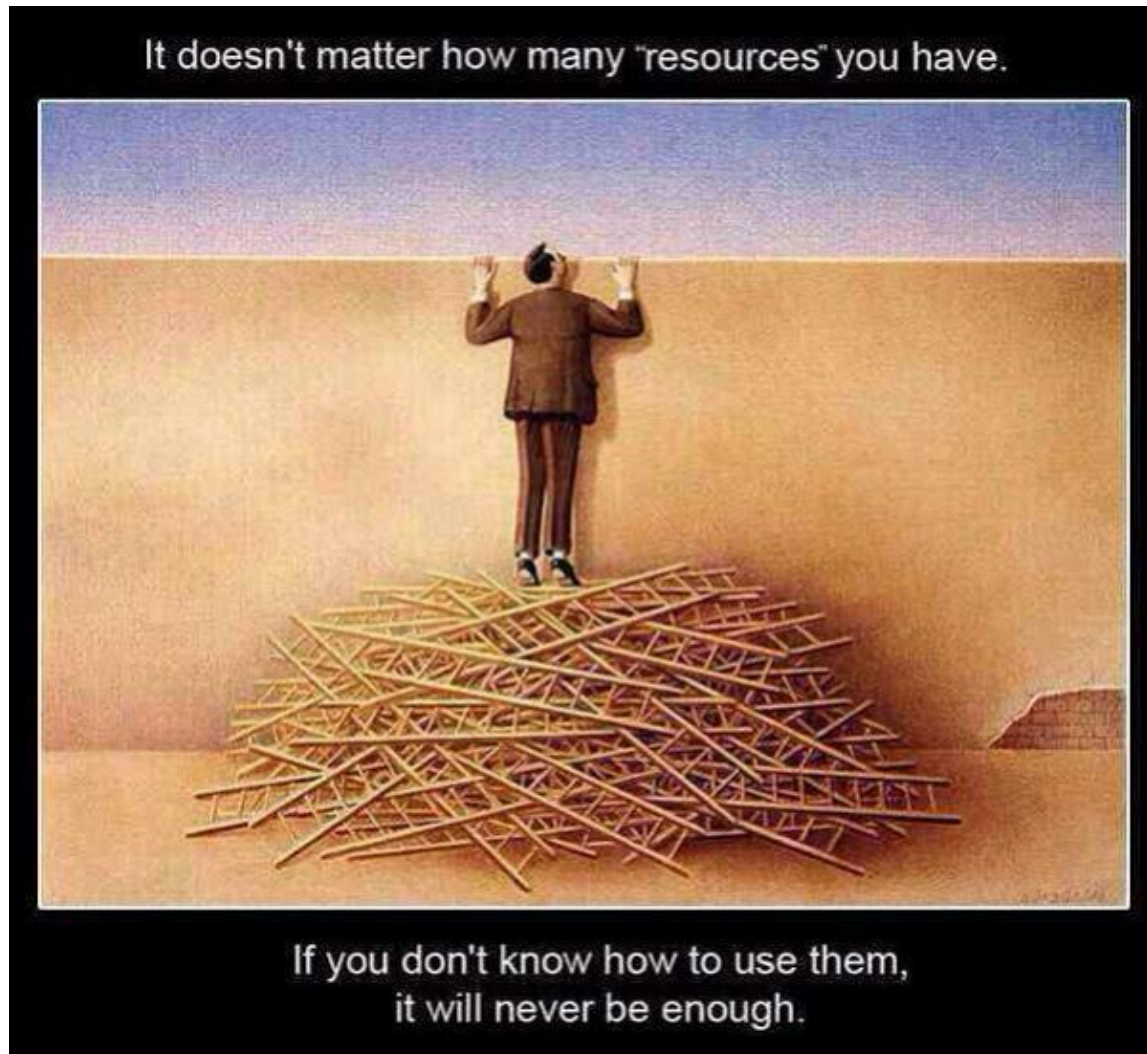
- Un indicateur doit être faisable

- Un indicateur doit être fiable, ce qui implique une reproductibilité : mêmes résultats lorsque mesuré par des personnes différentes.

- Un indicateur doit être comparable et améliorabile : ce qui introduit aussi la notion du benchmark. La comparaison des résultats dans le temps met en évidence l'évolution du processus mesuré. D'autre part, la comparaison des résultats de différents services ou hôpitaux à un même moment permet aussi d'avancer.

Introduction : La Qualité

Cependant, il ne suffit pas d'avoir des indicateurs et de mesurer, il faut encore les utiliser de façon réfléchie avec comme ultime objectif : augmenter la qualité des soins !



3. Evaluation de la qualité des soins dans les institutions hospitalières en Belgique

Selon la Loi sur les Hôpitaux, au sein de l'hôpital, le Médecin Chef est responsable pour l'évaluation de la qualité des soins médicaux (AR 15.12.1987).

A l'extérieur de l'hôpital, les Collèges de Médecins ont été créés dans le cadre de l'Arrêté Royal du 15 février 1999 relatif à l'évaluation qualitative de l'activité médicale dans les hôpitaux. Leur mission est de procéder à la définition d'indicateurs de la qualité et des critères d'évaluation internes à mettre en œuvre par les hôpitaux, ainsi que de récolter l'information fournie par ces derniers. Par ailleurs, ils doivent donner une évaluation externe de la qualité des activités médicales. Un enregistrement informatisé avec contrôle des données et, finalement, un feed-back vers les hôpitaux devraient s'ensuivre.

Une analogie existe pour le nursing. Effectivement, l'AR du 27 avril 2007 rappelle que la responsabilité de l'évaluation de la qualité interne incombe au chef du département infirmier. A l'extérieur de l'hôpital, c'est le Conseil Fédéral pour la Qualité de l'Activité Infirmière (CFQAI) qui est responsable. Ce Conseil a été institué dans le but de catalyser, de systématiser et d'harmoniser les démarches d'amélioration de la qualité de l'activité infirmière afin de favoriser les pratiques communes qui ont démontré leur utilité (Evidence-Based).

Afin de maîtriser les dépenses en soins de santé, les autorités publiques ont souhaité que les institutions de soins rationalisent leurs modèles de gestion. La mise en place du projet "Pay for Quality" en 2018 au sein du SPF-SP, introduit la notion de financement variable des hôpitaux en fonction de leurs performances qualitatives. L'accréditation fait partie de ces critères qualitatifs reconnus par nos instances dirigeantes.

Les régions ont également embrayé dans ce processus. La Flandre a ainsi affiché sa volonté de remplacer le système d'agrément des hôpitaux par la démarche d'accréditation alors que la Wallonie a adopté un "plan wallon de qualité des soins".

Et finalement, en 2019, a vu le jour la Loi relative à la pratique des soins de santé, appelée « Loi Qualité », qui est entrée en vigueur le 1^{er} juillet 2022.

La qualité est donc une préoccupation importante de nos politiques mais également de nos patients. Il n'est pas rare qu'un patient choisisse tel hôpital plutôt qu'un autre pour une chirurgie électorive en se basant sur un benchmarking des indicateurs de qualité, rendu public via les sites web des hôpitaux eux-mêmes, mais également sur les sites web des organisations hospitalières, voire du SPF-SP.

Cependant, il s'avère que malgré les grands changements que notre système de santé a connus ces dernières années, la réforme de « l'évaluation de la qualité » a été moins présente au premier plan comparativement aux aspects financiers. La crise liée à la COVID-19 nous a forcés à penser et agir différemment. Néanmoins ces actions et innovations ne devraient pas se terminer avec la crise liée à la COVID-19, mais au contraire, être un levier pour repenser le rôle des hôpitaux et notre système de soins de santé, ainsi que l'évaluation de sa qualité plus globalement.

4. Bibliographie

1. <https://www.who.int/fr/health-topics/quality-of-care>
2. Donabedian A. The quality of medical care: a concept in search of a definition. *J Fam Pract.* 1979 Aug;9(2):277-84. PMID: 110905.
3. American Medical Association policy positions. [No authors listed] *Qual Assur Util Rev.* 1992 Spring;7(1):34-6.
4. Chassin MR, Galvin RW. The urgent need to improve health care quality. Institute of Medicine National Roundtable on Health Care Quality. *JAMA.* 1998 Sep 16;280(11):1000-5. doi: 10.1001/jama.280.11.1000. PMID: 9749483.
5. Donabedian A. The quality of Care. How can it be assessed? *JAMA.* 1988 Sep 23-30;260(12):1743-8. doi: 10.1001/jama.260.12.1743. PMID: 3045356

PARTIE I :
le volet « Patient »

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

1.1 Introduction

En médecine, « l'Art de la Parole est devenu inséparable de l'Art de Guérir. Le relationnel fait partie intégrante de la prise en charge du patient » (1).

L'entrée en vigueur de la Loi relative aux droits du patient (Loi du 22 août 2002 et publiée au Moniteur Belge le 26.09.2002) (2) a engendré des changements, tant pour le patient que pour les prestataires de soins et les hôpitaux, tenus de respecter un certain nombre de dispositions durant les prestations médicales et paramédicales.

Cette loi octroie au patient un grand nombre de droits :

- Bénéficier de soins de qualité et de soins appropriés pour soulager la douleur (art 5 et 11bis);
- Choisir librement le prestataire de soins responsable de ses traitements, pouvoir demander un second avis et pouvoir changer de prestataire (art 6);
- Être informé de son état de santé et de son évolution probable (art 7);
- Donner son consentement libre et éclairé avant toute intervention. Il peut aussi le retirer ou refuser une intervention, un traitement (art 8);
- Consulter son dossier médical, ou en avoir une copie. Celui-ci doit être tenu à jour et gardé en lieu sûr (art 9);
- Du respect à l'égard de sa vie privée (art 10);
- Définir son représentant légal (art 14);
- Enfin, le patient peut introduire une plainte auprès du service de médiation hospitalière de l'hôpital (art 11).

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

A côté de ses droits, clairement établis, le patient a aussi le devoir de participer activement à son traitement par un dialogue ouvert, garantissant au médecin la connaissance de toutes les informations utiles (art 4). Sa collaboration au processus de soins est nécessaire en vue d'une relation efficiente entre les parties.

Les prestataires de soins bénéficient, quant à eux, de la possibilité de faire valoir officiellement l'exception thérapeutique (ne pas communiquer certaines informations au patient), le refus au patient d'un accès au dossier médical (s'il dispose d'éléments indiquant que le patient subit des pressions) et aussi de la confidentialité des annotations personnelles dans le dossier médical (sauf exception : la « consultation indirecte », c'est-à-dire par l'intermédiaire d'un médecin).

Enfin, le prestataire de soins a le devoir de se conformer à la législation relative aux droits du patient. En effet, l'article 17 de la loi sur les hôpitaux, coordonnée le 07.08.1987 (actuel article 71 de la loi du 10.07.2008), ajoute un article 17novies et instaure, au sein des hôpitaux, l'obligation d'avoir un service de médiation hospitalière. Pour être agréé, chaque hôpital doit disposer d'une telle fonction. L'article 30 relatif au respect par l'hôpital des droits légaux du patient prévoit, en son alinéa 2, l'obligation pour chaque hôpital de veiller « à ce que toutes les plaintes liées au respect des droits du patient puissent être déposées auprès du service de médiation » (3).

Malgré l'attention que les hôpitaux et les prestataires de soins accordent à la qualité des soins et services rendus, il se peut que le patient n'en soit pas satisfait. C'est spécifiquement dans ce cas qu'il peut contacter le service de médiation hospitalière. A travers les plaintes envoyées au service de médiation, nous essayerons de comprendre ce que le patient considère comme des « soins de qualité » et les situations lors desquelles son mécontentement intervient de façon « régulière ».

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

1.2 Méthodologie

Il s'agit d'une étude rétrospective sur base de tous les dossiers traités par le service de médiation du CHU de Liège, prévue initialement sur les 3 années 2018, 2019 et 2020. Au vu de la particularité de l'année 2020 liée à la crise de la COVID-19, l'année 2021 a également été ajoutée, afin d'avoir une vision plus linéaire et moins biaisée par la crise sanitaire.

Les dossiers relatifs à la loi « droits des patients » ont spécifiquement été sélectionnés. En effet, il faut savoir que le service de médiation est également contacté pour des dossiers traitant d'autres domaines, de façon préventive et/ou pour donner un avis.

Les dossiers qui nous occupent ont été analysés et classés selon différents thèmes selon les articles de la loi du patient (qualité, douleur, consentement, informations, ...) afin de mieux percevoir ce qui est important pour le patient. Les données exploitées sont anonymes. Nous avons mis le focus plus particulièrement sur les plaintes relatives à l'article 5 et 11bis de cette loi, articles concernant la qualité des soins et la gestion de la douleur.

Finalement, nous évaluerons les mesures et changements qui pourraient être, ou ont été mis en œuvre afin d'y remédier, conformément aux recommandations émises par le service de médiation.

- *Le service de médiation*

Le rôle du médiateur est d'assurer un relais entre le patient, sa famille et l'hôpital, lorsqu'une plainte survient. Il tâche de faciliter et restaurer le dialogue entre les soignants et les soignés. La médiation est indépendante, neutre et gratuite (4).

Plus précisément, le médiateur a pour rôle :

- d'examiner objectivement et en toute indépendance les plaintes des patients;
- d'enquêter auprès des personnes concernées;
- de favoriser et promouvoir la communication entre le patient et le(s) prestataire(s) de soins;

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

- de traiter des situations de façon préventive (sur demande des patients et/ou des prestataires de soins);
- d'émettre des recommandations à l'intention de la direction en matière d'amélioration de la qualité des soins et de la satisfaction des patients.

Au CHU de Liège, toutes les plaintes relatives à la loi « droits du patient » adressées à la direction médicale ou à une autre direction (administrateur délégué, direction infirmier, direction financière, etc.) sont transmises à la médiatrice, en vue d'une analyse intégrale par une seule et même personne, soit un tiers indépendant. Le patient en est informé par un accusé de réception de la direction médicale (ou un autre service). La médiatrice prend ensuite contact avec le patient, l'informant du bon suivi donné à son dossier, par voie de médiation, conformément à la loi relative aux droits du patient.

D'autre part, elle traite également les dossiers que lui transmettent les prestataires de soins.

Les dossiers de médiation peuvent être classés de façon suivante :

1° Les dossiers venant des patients :

- **Dossiers « droits du patient »** : mécontentement, plainte ou insatisfaction à propos d'une hospitalisation, d'un séjour, d'une prise en charge en polyclinique, d'un traitement, d'une mauvaise gestion de la douleur, d'un défaut de consentement ou d'information, ou encore d'une difficulté rencontrée par rapport au dossier médical. Ces dossiers ont un lien direct avec les droits du patient tels que mentionnés dans la loi relative aux droits du patient.
- **Dossiers « Autres »** : doléances relatives à un autre aspect de la prise en charge d'un patient au sein de l'hôpital, en dehors du champ d'application de la loi relative aux droits du patient (perte de prothèses, chute dans le hall, problème de confort au niveau de la chambre, etc.).

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

2° Les dossiers venant des prestataires de soins :

- **Dossiers « Prévention »** : situations/incidents transmis par des prestataires de soins au service de médiation ou à la Direction médicale, de façon préventive, pour anticiper un problème, et prévenir la survenue d'une plainte officielle.
- **Dossiers « Avis »** : prestataires de soins qui demandent à la médiatrice un avis sur une situation, la relecture d'un courrier de réponse à une plainte reçue directement, etc.

Les dossiers « droits du patient » qui le nécessitent sont discutés lors de réunions de concertation avec la Direction médicale. En tant qu'experte dans le domaine médical, je représente la Direction médicale dans ces réunions, en colloque singulier avec la médiatrice, sous la responsabilité du Médecin Chef, et ce, sans préjudice de la neutralité et de l'autonomie de la médiatrice. Il s'agit de rencontres durant lesquelles les dossiers qui nécessitent un transfert vers le service juridique, un geste financier amiable, ou des précisions pointues dans le cadre d'un examen d'un dossier d'un point de vue médical, sont examinés.

Dans ce chapitre, nous allons nous concentrer sur les plaintes émanant des patients, en lien avec la loi « droits du patient » (1), et plus précisément ceux relatifs à la qualité des soins (art 5) et la gestion de la douleur (art 11bis) :

« Article 5. Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite. »

« Article 11bis. Toute personne doit recevoir de la part des professionnels de la santé les soins les plus appropriés visant à prévenir, écouter, évaluer, prendre en compte, traiter et soulager la douleur. »

Par « qualité des soins », nous entendrons tant la « qualité technique » des soins prodigués, que la « qualité relationnelle », au niveau des rapports/contacts entre le(s) prestataire(s) de soins et le patient.

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

1.3 Résultats

Durant les 4 années étudiées, le nombre total de dossiers en médiation enregistrés au CHU de Liège est de : 542 dossiers en 2018, 581 dossiers en 2019, 543 dossiers en 2020 et 561 dossiers en 2021. Ces dossiers de médiation peuvent être classés respectivement en 4 sous-groupes :

	2018	2019	2020	2021
Dossiers visant la loi « droits du patient »	331 (61%)	312 (54%)	284 (51%)	381 (68%)
Dossiers relatifs à d'autres domaines (dossiers « autres »)	156 (29%)	199 (34%)	204 (39%)	152 (22%)
Dossiers transmis à la médiatrice à titre préventif (dossiers « prévention »)	43 (8%)	49 (9%)	42 (8%)	44 (7%)
Dossiers qui sont des demandes d'avis soumises à la médiatrice (dossiers « demande d'avis »)	11 (2%)	17 (3%)	10 (2%)	21 (3%)

Tableau 1 : Classement des dossiers de médiation de 2018 à 2021 selon 4 sous-groupes

Dans les dossiers visant la loi « droits du patient », les dossiers relatifs à **la qualité des soins (article 5)** sont les plus dominants au niveau du fond des dossiers. Si nous faisons abstraction de l'année 2020, année particulière liée à la crise COVID-19, nous remarquons que le nombre de dossiers était relativement stable les années précédentes, mais clairement en hausse en 2021.

CHU Liège	2018	2019	2020	2021
Total dossiers	542	581	543	561
Loi « droits du patient »	331 (61%)	312 (53%)	284 (52%)	381 (68%)
Art 5 ± autre Art	290	276	228	270
Art 5 + Art 11bis	54	58	61	48

Tableau 2 : Nombre de dossiers de médiation de 2018 à 2021 liés à la qualité des soins

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

Il s'agit d'un mécontentement sur :

- 1) des actes techniques médicaux, dentaires et/ou paramédicaux.

Extrait¹ - démarche de la fille d'une patiente dans un contexte de complication lors d'un examen médical :

« Madame la Médiatrice, je me permets de vous écrire aujourd'hui afin de déposer une plainte contre le Dr Z en service de XXX, pour manque de professionnalisme et également pour erreur médicale. Je vous écris avec l'autorisation de ma mère, patiente de votre hôpital. Elle a bénéficié de l'examen invasif suivant (...). Cet examen a dû s'arrêter lorsque les médecins qui se chargeaient de cet examen ont perforé (...), ce qui a eu pour conséquence non pas les résultats souhaités, mais un trou de 2 cm approximatifs selon les dires du médecin, et 6 agrafes (...). Je vous demande donc, en attente du traitement de cette affaire, de mettre la facture de cette hospitalisation en stand-by. Et je souhaite compensation financière ».

Extrait¹ - démarche d'une patiente suite à un traitement médical :

« Madame,

Suite à la communication téléphonique de ce 20 mars, avec le service médiation hospitalière du CHU (Sart Tilman), je vous transmets avec le plus de détails possible, l'histoire de mes brûlures aux 2 pouces. Le 1er mars à 11h, j'avais un rdv avec le Docteur Z pour 1 cryothérapie pour verrues (1 au pouce gauche et 4 au pouce droit).

Celle-ci désigne Madame X pour effectuer le soin. Le soin a été extrêmement douloureux, quelques heures plus tard (voir photos) d'énormes phlyctènes hématiques sont apparues. Depuis le soin, la douleur est en continu malgré la prise des médicaments, de plus la mobilisation de mes pouces est pénible. Le 2 mars, je vais voir mon médecin traitant, le Docteur W, qui me conseille d'aller directement aux urgences du CHU (cf. rapport). Je suis reçue par le Docteur Y qui

¹ Les extraits sont repris de plaintes reçues. Cependant, ils sont anonymisés et relatés de façon à ne pas transmettre d'éléments d'identification possible

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

me prescrit des soins (cf. ci-joint) et fait 2 photos pour informer le service concerné de l'importance de mes brûlures.

Le 10 mars, je revois mon médecin traitant qui me conseille vivement de prendre contact avec vous et de déclarer l'accident médical, vu l'importance de mes brûlures en prévention de toutes éventuelles complications possibles s'agissant de mes 2 pouces.

Vous trouverez ci-joint l'évolution de mes brûlures avec photos et dates. Je vous remercie de votre attention ».

2) des aspects relationnels des prises en charge.

Extrait¹ - mécontentement à l'égard du comportement d'un prestataire de soins :

« (...) Je pense pouvoir dire que ce comportement me semble tout à fait déplacé et manque cruellement de professionnalisme, de diplomatie et de délicatesse envers les patients (...). Si je me rends au CHU pour être pris en charge, c'est sur demande du Dr Z afin qu'elle soit réalisée avec rigueur et précision, mais certainement pas pour que je m'y fasse rabaisser et maltraiter ».

Extrait¹ - mécontentement d'une famille à l'égard de la prise en charge d'un patient, lors du 1er confinement :

« (...) La crise générée par le coronavirus ne peut en aucun cas expliquer le manque flagrant de communication et une totale absence de considération humaine (...) La communication avec Madame X, si l'on peut parler de communication, a totalement manqué de vérité, d'empathie et de compassion ».

¹ Les extraits sont repris de plaintes reçues. Cependant, ils sont anonymisés et relatés de façon à ne pas transmettre d'éléments d'identification possible

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

En second lieu de fréquence, après l'article 5, nous retrouvons donc les dossiers qui concernent **la gestion et l'écoute de la douleur (article 11bis)**. Au-travers des exposés des faits, les patients décrivent leurs expériences avec beaucoup d'émotions et de ressentis.

Extrait¹ - mécontentement relatif à une prise en charge dans le service XXX :

« (...) Je demande, sous l'effet de la douleur de plus en plus vive, une perfusion d'antidouleurs et antispasmodiques plus efficaces pour traiter cette douleur insupportable. Le Dr X, qui passe apparemment d'un état calme à un état plutôt agité voir agressif, refuse catégoriquement prétextant qu'on ne vient pas à l'hôpital pour recevoir des antidouleurs par perfusion (...). En pleurs, et n'en pouvant plus, le Dr Z me fit en fin de compte administrer plusieurs antidouleurs. Après un délai assez court, la douleur a repris toujours aussi vive. Excédé, le Dr Z me dit que cela était impossible (...) qu'il n'avait jamais vu ça et me traita d'affabulateur ».

Extrait¹ - mécontentement relatif à une prise en charge dans le service XXX :

« (...) Mon papa s'est rendu le 17 mai dans le service XXX pour des douleurs lombaires insoutenables, d'après la suggestion de notre médecin traitant qui ne voyait pas d'autres alternatives possibles vu l'augmentation des douleurs déjà présentes et en constante progression. Il était déjà sous analgésiques puissants tels Valtran, Oxynorm, Tradonal , ...

Il a demandé de réaliser un scanner (nous avions d'ailleurs la demande pour un scanner prévu pour le 30 mai). Cette demande lui a été refusée catégoriquement et il a été renvoyé chez lui avec le simple conseil de doubler les doses d'analgésiques qu'il prenait déjà.

Le 30 mai, après 13 jours de douleurs atroces, mon papa a finalement pu réaliser le scanner tant réclamé le 17 mai et ce scanner a révélé des métastases osseuses au niveau lombaire suite à un adénocarcinome au niveau du poumon avec métastases osseuses, hépatiques et au niveau des glandes surrénales.

¹ Les extraits sont repris de plaintes reçues. Cependant, ils sont anonymisés et relatés de façon à ne pas transmettre d'éléments d'identification possible

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

Je ne conteste pas cette facture d'un point de vue financier car je peux vous affirmer que nous réglons des factures avec des montants bien plus élevés désormais, mais je conteste cette facture car il n'a pas été prise en charge de manière professionnelle et ces douleurs ont été niées et minimisées au plus haut point ».

En troisième lieu, figurent de façon presque équivalente les dossiers qui relèvent du **droit à l'information (article 7)** et ceux relatifs au **consentement (article 8)**. Au-travers de ces dossiers, transparaît le sentiment du patient de « ne pas être correctement informé sur son état de santé, et ce en prenant le temps nécessaire, dans un langage clair ». Cela va de pair avec le consentement éclairé du patient.

Extrait¹ (article 7) - rapport effectué dans le contexte d'une consultation en médiation pour obtenir des informations sur son accouchement :

« Madame A s'est rendue en consultation de médiation suite à de nombreuses interrogations concernant ses deux accouchements, mais principalement celui de son premier enfant (...). Par rapport à cela, elle a eu une cicatrisation compliquée et aucune explication de la part du médecin. Par après, elle a vu le Docteur Z qui l'a soignée mais aucune discussion ne s'est tenue à cet égard. Pour la patiente cela restait tabou. Physiquement, il lui a fallu 1 mois pour s'en remettre et elle estime que ce médecin ne fut pas adéquat dans son savoir-être, d'autant plus sans aucune explication par après ».

Extrait¹ (article 7) - mail d'un époux mécontent de la prise en charge de Madame Y dans le service X :

« L'expérience de mon épouse a été si désagréable lors de cette visite du 15 juillet que nous tenions à vous en faire part.

Dès son arrivée, elle a eu droit à un très mauvais accueil de la part de Z, se faisant presque reprocher de se présenter alors qu'il ne

¹ Les extraits sont repris de plaintes reçues. Cependant, ils sont anonymisés et relatés de façon à ne pas transmettre d'éléments d'identification possible

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

s'agissait sûrement "que" de côtes cassées et qu'on ne saurait alors rien faire de plus que de lui donner du Dafalgan.

Mon épouse a ensuite vu un premier médecin qui était en fait une assistante et avec qui tout s'est mieux déroulé, mon épouse ayant alors eu l'impression d'être écoutée et qu'on allait enfin prendre son cas en considération.

Malheureusement, ce sentiment a été de courte durée car est alors arrivé le médecin titulaire qui a, à son tour, été très désagréable, ne donnant aucune explication claire, ne prenant même pas le temps de s'asseoir 2 minutes pour donner le diagnostic à mon épouse ».

Extrait¹ (article 8) - demande d'une mutuelle au sujet des répercussions financières en lien avec un traitement dentaire :

« (...) Nous sommes interpellés par notre affiliée au sujet de la facture susmentionnée. Elle effect, Mme A nous dit apprendre que la réparation de l'appareillage ne sera pas remboursée par l'assurance obligatoire. Madame s'étonne car, nous dit-elle, à aucun moment, elle n'a reçu l'information comme quoi le montant facturé ne serait pas remboursable. Si elle l'avait su préalablement à l'intervention, comme prévu par la loi du 22/08/2002 sur les droits du patient, elle n'aurait jamais fait cette réparation (...) ».

Extrait¹ (article 8) - contestation d'un patient au sujet du contexte du consentement donné au moment d'une vaccination :

« (...) Je vous contacte ce jour concernant la facture mentionnée dans l'objet. Comme vous pouvez le constater, j'ai été vacciné contre la fièvre jaune et la fièvre typhoïde en date du 10 octobre par le Docteur Z. Le rendez-vous avait été pris via la clinique du voyageur.

J'ai pris rendez-vous pour faire ces vaccins après avoir reçu les informations de la clinique du voyageur qui stipule qu'ils sont obligatoires. Le Docteur Z a fait de même lorsque je l'ai rencontré le 27 septembre.

¹ Les extraits sont repris de plaintes reçues. Cependant, ils sont anonymisés et relatés de façon à ne pas transmettre d'éléments d'identification possible

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

Or, il se fait qu'en réalité, ces vaccins ne sont nullement obligatoires, ils sont juste recommandés. Si je n'avais pas été induit en erreur, je ne les aurais pas faits.

Je m'estime donc lésé et ne suis donc pas d'accord de régler une facture qu'on m'a fait contracter de manière erronée. J'estime, qu'en compensation du préjudice, une suppression de cette facture serait correcte ».

Notons pour 2020, et encore pour 2021, un sous-groupe de **dossiers liés à la COVID-19** : 65 dossiers en 2020, dont 43 relatifs à l'article 5 de la loi « droits du patient » et 5 dossiers concernant l'article 11bis. Pour 2021 les chiffres sont de 40 dossiers dont 19 relatifs à l'article 5 de la loi « droits du patients » et 2 dossiers concernant l'article 11bis.

Il est intéressant de constater que les « thèmes » des plaintes ont souvent été en lien avec les mesures ministérielles, entre autres :

- Port du masque;
- Gestes barrières;
- Hygiène des mains;
- Distances sociales;
- Suppression des visites, accompagnants, etc. sauf exceptions;
- Annulation de l'activité « non essentielle »;
- Report des dates de consultations/interventions.

Extrait¹ - démarche d'une patiente, craignant une contamination :

« J'arrive dans une toute petite salle d'attente avec 2 adultes et un petit garçon qui devait avoir dans les 8 ans, tous les 3 avait des masques, sauf qu'a un moment donné le petit a commencé à tousser comme ce n'est pas possible, a retiré son masque pour essayer de respirer et a dit à ces parents : j'ai vraiment mal à la tête. Les parents sont restés inactifs. Bref, je suis allée trouver la dame de l'accueil en lui disant que c'était inadmissible vu ce qui se passe, et inadmissible aussi de mettre des personnes dans une même pièce.... Donc je lui

¹ Les extraits sont repris de plaintes reçues. Cependant, ils sont anonymisés et relatés de façon à ne pas transmettre d'éléments d'identification possible

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

signale que je vais attendre dans le couloir, et je demande de m'appeler quand ça serait mon tour.

Je vais dans le couloir, où il y a des gens avec du sang sur le visage (sûrement une bagarre, vue que la police était là aussi), on s'amuse à aller et venir, avec le masque enlevé.....

Et donc je voulais savoir ce que je dois faire si je suis contaminé à cause de cette situation : me plaindre, écrire dans les journaux, le partager via les réseaux sociaux ?

Je tiens à préciser que j'avais mon masque et que je gardais bien les mesures de distanciation, pas comme les gens qui étaient là. La dame de l'accueil était désemparée et désolée. Mais à un moment donné faut faire preuve d'un peu de sévérité et faire respecter l'ordre et le respect ».

- *Les services concernés*

Regardons de plus près la quantité de dossiers enregistrés par service, en faisant une distinction entre les dossiers effectifs et ceux enregistrés préventivement ou pour un avis de la médiatrice. Le tableau ne reprend que les services qui ont enregistré ≥ 10 plaintes/année.

En regardant séparément les services médicaux qui font l'objet des dossiers de médiation, nous voyons clairement une évolution (favorable) des 2 services les plus « visés » par les plaintes : à savoir le service des urgences et la dentisterie en ce qui concerne le nombre absolu de plaintes.

Il est important de souligner que les urgences et la dentisterie représentent l'activité la plus importante de l'hôpital. Ensemble, les 2 services comptabilisent 29%, 27%, 25% et 26% des dossiers de médiation des 4 années étudiées respectivement.

¹ Les extraits sont repris de plaintes reçues. Cependant, ils sont anonymisés et relatés de façon à ne pas transmettre d'éléments d'identification possible

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

	2018		2019		2020		2021	
Nombre de plaintes	542		581		543		561	
Services Médicaux	Total	Prév / avis	Total	Prév / avis	Total	Prév / avis	Total	Prév / avis
Urgences	106	5	109	5	87	2	85	7
Dentisterie	51	2	51	4	43	1	50	2
Pneumologie	10	2	20	5	26	7	22	6
Neurologie	15	3	15	0	23	5	18	4
Chirurgie orthopédique	39	4	37	3	21	4	16	1
Imagerie médicale	24	2	21	2	20	1	15	1
Soins intensifs	14	3	16	6	19	1	10	2
Gynécologie	16	2	16	6	17	8	16	5
Chirurgie abdominale	15	1	7	0	12	3	14	1

Tableau 3 : Nombre de plaintes de 2018 à 2021 en lien avec la loi du patient ainsi que les dossiers de prévention reçus, par service hospitalier

L'année 2020 étant particulière, car liée à la crise COVID-19 et ses confinements, nous analyserons les 2 dernières années séparément : 2020 avec les spécificités liées à la pandémie comparée à 2018 et 2019, et ensuite 2021 également en comparaison avec 2018 et 2019.

A. Année 2020

- Dossiers liés à la qualité des soins

La diminution des plaintes au niveau des urgences et de la dentisterie en 2020 est partiellement liée à la situation sanitaire que nous avons vécue :

- Pour le service des Urgences : l'activité a été fortement modifiée en raison de la situation sanitaire liée à la Covid-19, et le fait que la population a vu des libertés de « vivre en société » restreintes : moins d'accidents de roulage et/ou domestiques, moins d'infections saisonnières, d'incidents en lien avec des grandes manifestations, etc.
- Pour le département de Dentisterie, tout comme les services de chirurgie (orthopédie, abdominale, maxillo-faciale, ...) ainsi que les services d'ophtalmologie, gastro-entérologie et cardiologie, le plan PUH avec un arrêt de toutes les interventions chirurgicales et non chirurgicales estimées non urgentes peut parfaitement expliquer cette évolution.

Afin de neutraliser le paramètre du nombre de patients ayant consulté le service, nous avons effectué une analyse plus poussée. Comme le tableau ci-dessous le montre, nous constatons, **par rapport au nombre de patients ayant consulté le service** (GCA : groupe de contact annuel) une augmentation significative des plaintes par 1.000 patients pour le service de dentisterie, mais également de pneumologie, de neurologie et des soins intensifs. Pour ce qui est du service des urgences, par contre, les chiffres restent stables.

L'augmentation relative dans les services des soins intensifs, neurologie et pneumologie en 2020 est parfaitement explicable par la situation sanitaire liée à la COVID-19. Effectivement, ces services ont été les plus sollicités au vu des symptômes liés à cette maladie.

Par contre, pour la dentisterie qui a vu le nombre de patients traités diminuer de 40%, nous n'avons aucune explication concernant l'augmentation des plaintes.

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

Plaintes / 1.000 patients	2018	2019	2020
Urgences	1,65	1,71	1,59
Dentisterie	1,58	1,65	2,19
Pneumologie	0,8	1,51	2,11
Neurologie	1,3	1,32	2,5
Chirurgie orthopédique	2,52	2,42	1,62
Imagerie médicale	0,35	0,3	0,34
Soins intensifs	5,82	6,26	7,88
Gynécologie	1,05	0,98	1,12
Chirurgie abdominale	1,98	0,99	1,87
Dermatologie	0,27	0,3	0,65
Ophtalmologie	0,64	0,66	0,47
Gastro-entérologie	0,74	1,27	0,72
Gériatrie	3,77	6,08	6,53
Cardiologie	0,9	0,79	0,52
Chirurgie maxillo-faciale	0,92	1,89	2,31
Médecine physique	0,2	0,38	0,43
Pédiatrie	0,49	0,62	0,69
ORL	0,39	0,29	0,09

Tableau 4 : Nombre de plaintes en 2020, comparé à 2018 et 2019, en lien avec la loi du patient, par 1000 patients ayant consulté un service hospitalier.

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

Services Médicaux	2018	2019	2020
Urgences	64.306	63.813	54.830
Dentisterie	32.292	30.832	19.645
Pneumologie	12.577	13.225	12.285
Neurologie	11.475	11.363	9.194
Chirurgie orthopédique	15.488	15.283	12.912
Imagerie médicale	67.730	70.845	59.151
Soins intensifs	2.403	2.557	2.411
Gynécologie	15.255	6.389	15.216
Chirurgie abdominale	7.590	7.038	6.389
Dermatologie	22.560	23.110	18.581
Ophthalmo	28.029	30.233	25.544
Gastro-entérologie	16.244	17.282	15.240
Gériatrie	1.857	1.974	1.684
Cardiologie	22.270	22.840	19.280
Chirurgie 23axilla-faciale	5.459	5.301	4.331
Médecine physique	24.960	28.970	23.402
Pédiatrie	16.373	16.126	13.049
ORL	25.737	27.508	21.470

Tableau 5 : Nombre de patients ayant consulté un service hospitalier de 2018 à 2020.

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

En refaisant les tableaux, mais en tenant compte uniquement des **plaintes liées à la qualité des soins (article 5 +/- un autre article de la loi « droits des patients »)** : en 2020 plus que 4 services ont enregistré ≥ 10 dossiers/année, avec toujours les urgences et la dentisterie sur les premières marches du podium.

Services médicaux	2018	2019	2020
Urgences	82	79	73
Dentisterie	36	25	28
Pneumologie	5	5	7
Neurologie	7	9	8
Chirurgie orthopédique	24	24	13
Imagerie médicale	17	10	12
Soins intensifs	4	2	5
Gynécologie	12	6	7
Chirurgie abdominale	9	7	6
Dermatologie	3	6	6
Ophtalmologie	6	14	7
Gastroentérologie	4	10	4
Gériatrie	2	3	4
Cardiologie (+ reva)	8	9	7
Chirurgie maxillo-faciale	2	8	9
Médecine physique	3	9	4
Pédiatrie	8	10	9
ORL	7	4	2
Urologie	8	9	1

Tableau 6 : Nombre de plaintes en 2020, comparé à 2018 et 2019, liés à la qualité des soins (art. 5) par service hospitalier

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

Et si en plus nous tenons compte du nombre de patients contacts/an, les chiffres du service des urgences sont relativement stables contrairement à la dentisterie où l'augmentation est significative. Cependant, trois autres services sortent du lot avec chacun > 2 plaintes sur la qualité des soins/1000 patients contact/an : la gériatrie, les soins intensifs et la chirurgie maxillo-faciale.

Plaintes / 1.000 patients	2018	2019	2020
Urgences	1,32	1,24	1,33
Dentisterie	1,11	0,81	1,43
Pneumologie	0,4	0,38	0,56
Neurologie	0,61	0,79	0,87
Chirurgie orthopédique	1,55	1,57	1,01
Imagerie médicale	0,25	0,14	0,2
Soins intensifs	1,66	0,78	2,07
Gynécologie	0,79	0,37	0,46
Chirurgie abdominale	1,19	0,99	0,94
Dermatologie	0,13	0,26	0,32
Ophtalmologie	0,21	0,46	0,27
Gastro-entérologie	0,25	0,58	0,26
Gériatrie	1,08	1,52	2,38
Cardiologie	0,36	0,39	0,36
Chirurgie Maxillo-Faciale	0,37	1,5	2,07
Médecine Physique	0,12	0,31	0,17
Pédiatrie	0,49	0,62	0,69
ORL	0,27	0,15	0,09

Tableau 7 : Nombre de plaintes en 2020, comparé à 2018 et 2019, liés à la qualité des soins (art 5) par 1000 patients ayant consulté un service hospitalier

Nous regarderons de plus près les dossiers du **service des urgences** et du **département de dentisterie** ainsi que ceux des 3 services ayant un taux de plaintes sur la qualité des soins supérieur à 2/1000 contacts patients/an : **gériatrie, chirurgie maxillo-faciale et les soins intensifs**. Comme stipulé plus haut, nous nous sommes uniquement concentrés sur les plaintes touchant à la qualité des soins, telle que définie par l'article 5 de la loi « droits des patients », avec une attention particulière pour ceux qui concernent l'article 11 bis (gestion de la douleur).

1. Service des urgences

Urgences	2018	2019	2020
Total dossiers	106	109	87
Art 5 ± autre Art	82	79	73
Art 5 + Art 11bis	20	28	27

Tableau 8 : Nombre de plaintes concernant le service des urgences en 2020, comparé à 2018 et 2019.

Le nombre total de plaintes de patients concernant le service des urgences en 2020 est clairement en diminution.

Analysons de plus près les dossiers relatifs à la qualité des soins (art 5 de la loi « droits du patient ») concernant **le service des urgences** et les demandes des plaignants :

Urgences	2018	2019	2020
Demande financière	38	35	25
Explication/solution	29	33	22
Informé	15	9	25
Autre	0	1	2
Envoyé à l'assurance	8	8	8

Tableau 9 : Nombre de plaintes concernant le service des urgences en 2020, comparé à 2018 et 2019, en lien avec la qualité des soins et classés selon la/les attente(s) des plaignants

En regardant de plus près, les patients contestent la facture de la consultation des urgences pour les raisons suivantes :

- Chez respectivement 16 patients en 2018, 11 patients en 2019 et 15 patients en 2020 : le diagnostic était considéré comme « erroné » ou une fracture n'avait pas été vue à l'imagerie médicale effectuée lors du passage aux urgences.
- Chez respectivement 16 patients en 2018, 14 patients en 2019 mais seulement 4 patients en 2020 : on note un mécontentement quant à la prise en charge, avec des examens estimés « inutiles » ou pour un problème de communication entre le médecin / infirmier

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

des urgences et le patient. Parfois c'est le « ton » du soignant qui est jugé inapproprié (voir perçu comme « raciste » dans 2 cas).

Le fait qu'un spécialiste contacté par le médecin des urgences ne se déplace pas mais donne uniquement son avis par téléphone fait également partie de ce groupe de plaintes.

- Respectivement 4 patients en 2018, 3 patients en 2019 et 1 patient en 2020, estimaient le temps d'attente trop long et ont quitté les urgences sans attendre les résultats des examens, raison pour laquelle ils estiment ne pas devoir payer.

Les patients qui demandent simplement une solution, des explications, voire des excuses, mais pas nécessairement un geste financier, contactent le service de médiation pour les mêmes raisons :

- Chez respectivement 7 patients en 2018, 10 patients en 2019 et 7 patients en 2020 : le diagnostic était considéré comme « erroné » ou une fracture n'avait pas été vue à l'imagerie médicale effectué lors du passage aux urgences.
- Chez respectivement 11 patients en 2018, 12 patients en 2019 et 6 patients en 2020 : il y a un mécontentement quant à la prise en charge. C'est principalement chez ces patients que l'on retrouve des plaintes relatives à l'article 11bis : la non-prise en charge de la douleur, sous-estimée par le personnel soignant.
- Respectivement 11 patients en 2018, 5 patients en 2019 et 5 patients en 2020 se plaignent du comportement des prestataires de soins, verbalement, mais dans 2 cas allant même jusqu'à utiliser le mot « maltraitance », un cas où le prestataire de soins se serait exprimé avec une connotation jugée « raciste ».

Les patients qui veulent simplement « informer », le font surtout pour que l'hôpital se rende compte des problèmes auxquels ils ont été confrontés lors de leur passage aux urgences (temps d'attente trop longs, problèmes de communication avec le personnel soignant, prise en charge de la douleur non optimale) et ce, afin que cela ne se reproduise plus dans le futur.

En 2018, 8 dossiers relatifs à des prises en charge aux urgences contestées furent envoyés à l'organisme assureur de l'hôpital, à savoir Ethias. Dans 5 dossiers, le médecin expert de l'assurance a conclu à des aléas thérapeutiques sans indemnité pour le patient. Dans 1 seul cas, une indemnité de 940 EUR a été versée. Les 2 autres dossiers ont été clôturés suite à une absence de réponse du patient à une demande de précision que l'assurance lui avait adressée.

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

En 2019, 8 dossiers également furent envoyés à l'assurance Ethias. Il s'agit de dossiers dans lesquels le patient (ou son entourage) estimait que le diagnostic posé était erroné. Dans 6 dossiers, le médecin expert a jugé qu'aucune erreur médicale n'était à la base des complications/décès du patient. Deux autres dossiers ne sont pas encore clôturés.

En 2020, un avis juridique était nécessaire dans 8 dossiers. Sur base d'un examen attentif par voie de médiation, si des éléments objectifs le justifient, le dossier est alors soumis pour analyse au service juridique de l'hôpital qui prendra l'une des décisions suivantes :

- le transfert du dossier à l'assurance;
- la transaction financière à l'amiable, sans reconnaissance préjudiciable;
- la demande de dédommagement et/ou de geste financier non recevable, et explications transmises au patient (ou son représentant).

Six des huit dossiers envoyés au service juridique en 2020 sont toujours en cours. Dans 2 autres dossiers, un accord à l'amiable a été trouvé avec le plaignant.

2. Département de dentisterie

Le nombre total de plaintes de patients concernant le département de dentisterie en 2020 est également en diminution.

Dentisterie	2018	2019	2020
Total dossiers	51	51	43
Art 5 ± autre Art	36	25	28
Art 5 + Art 11bis	7	2	9

Tableau 10 : Nombre de plaintes concernant le département de dentisterie en 2020, comparé à 2018 et 2019.

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

Analysons de plus près les dossiers relatifs à la qualité des soins (art 5 de la loi « droits du patient ») concernant **le département de dentisterie** et les demandes des plaignants :

Dentisterie	2018	2019	2020
Demande financière	29	13	19
Explication/solution	4	11	8
Informer	3	0	1
Autre	0	1	0
Envoyé à l'assurance	3	1	4

Tableau 11 : Nombre de plaintes concernant le département de dentisterie en 2020, comparé à 2018 et 2019, en lien avec la qualité des soins et classés selon la/les attente(s) des plaignants

Les patients demandant une annulation ou une rectification de la facture ne sont pas satisfaits du résultat ou estiment avoir été « mal soignés ». Quand un implant ou une greffe « ne tient pas », qu'un bridge se décolle tout le temps, ou que l'on a abîmé une autre dent que celle à traiter, les patients estiment ne pas devoir honorer les factures. D'autre part, quand la douleur et/ou l'inconfort persistent malgré les soins reçus, les patients estiment également ne pas être redevables de la facture. Chez un patient, la facture ne correspondait pas au devis. Il est à noter que dans certaines situations, il n'est pas toujours facile pour le patient de faire la différence entre une prothèse provisoire et une prothèse définitive. Il revient alors au dentiste de lui expliquer, au départ de sa prise en charge, le plan de traitement auquel le patient devra consentir.

Les patients qui demandent une explication et/ou une solution expriment essentiellement un souci de communication avec le dentiste et ne se sentent pas compris. D'autre part, les délais de plusieurs mois avant de pouvoir avoir un nouveau rendez-vous (lors d'une annulation par le patient par exemple) sont également évoqués.

Pour ce qui concerne les dossiers envoyés à l'assurance Ethias, il s'agit de respectivement 3, 1 et 4 dossiers pour les 3 années (2018, 2019 et 2020) analysées. Dans les 4 dossiers de 2018 et 2019 cas, Ethias a conclu que la responsabilité du CHU n'était pas engagée.

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

Il s'agit de :

- une plainte concernant un implant dentaire n'ayant pas tenu;
- la pose d'une vis orthodontaire mal effectuée avec reconnaissance du dentiste. Le patient refuse dès lors de payer la facture et les soins qui en découlent;
- une plainte concernant des prothèses dentaires inadaptées. A noter que cette plainte est arrivée tardivement (en 2020) donc deux ans après les faits;
- une contestation de toute la prise en charge dentaire et des factures qui en découlent.

En 2020, Ethias a clôturé 1 des 4 dossier sans responsabilité du CHU engagée : il s'agissait d'une sinusopathie apparue après extraction des dents de sagesse. Les 3 autres dossiers sont toujours en cours. Il s'agit de :

- une prothèse dentaire avec défauts, seconde prothèse en cours de réalisation depuis 2019, et toujours pas reçue en juin 2020;
- des soins prodigués en 2014 jugés inappropriés (délai de 6 ans entre les faits et la plainte);
- une insatisfaction quant aux implants dentaires et problèmes multiples liés à ceux-ci.

3. Service de Gériatrie

Gériatrie	2018	2019	2020
Total dossiers	7	12	11
Art 5 ± autre Art	2	3	4
Art 5 + Art 11bis	1	0	0

Tableau 12 : Nombre de plaintes concernant le service de gériatrie en 2020, comparé à 2018 et 2019.

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

Analysons de plus près les dossiers relatifs à la qualité des soins (art 5 de la loi « droits du patient ») concernant le service de gériatrie et les demandes des plaignants :

Gériatrie	2018	2019	2020
Demande financière	0	0	0
Explication/solution	1	3	3
Informé	1	0	1
Envoyé à l'assurance	0	0	0

Tableau 13 : Nombre de plaintes concernant le service de gériatrie en 2020, comparé à 2018 et 2019, en lien avec la qualité des soins et classés selon la/les attente(s) des plaignants

Les deux dossiers de 2018 concernent un mécontentement quant à la prise en charge. Dans le 1^{er} dossier, il s'agit d'un patient dément ayant eu une contention sans que la famille ne soit au courant. Le 2^{ème} dossier parle de manque de tact, de compréhension et de soutien de la part de l'équipe soignante.

En 2019, 2 des 3 dossiers concernent des doléances exprimant un mécontentement quant à la prise en charge dans le service de gériatrie avec une organisation de soins jugée non optimale.

Le troisième dossier concerne un patient dont la famille estime qu'il est trop tôt pour instaurer des soins de confort et demande la remise en place de soins de réhabilitation.

Deux des 4 dossiers de 2020 sont liés directement à la COVID-19. Le 1^{er} patient aurait contracté la COVID-19 à l'hôpital suite à une prise en charge jugée incorrecte qui aurait mené à son décès. Un autre patient a été mis en quarantaine après avoir dû partager la chambre avec un patient COVID-19. Les 2 autres dossiers concernent des problèmes de communication : dans le premier, la famille n'avait pas marqué son accord pour un transfert en Maison de Repos et de Soins (MRS), et pour le dernier dossier, la famille demande des explications sur la prise en charge ainsi qu'une concertation pour les décisions médicales.

A noter qu'aucune plainte n'a nécessité l'envoi vers le service juridique ou l'assurance.

4. Service des Soins Intensifs

Soins Intensifs	2018	2019	2020
Total dossiers	14	16	20
Art 5 ± autre Art	4	2	5
Art 5 + Art 11bis	0	0	1

Tableau 14 : Nombre de plaintes concernant le service des soins intensifs en 2020, comparé à 2018 et 2019.

Analysons de plus près les dossiers relatifs à la qualité des soins (art 5 loi de la loi relative aux droits des patients) concernant **le service des soins intensifs** et les demandes des plaignants :

Soins Intensifs	2018	2019	2020
Demande financière	2	0	1
Explication/solution	1	1	2
Informer	1	1	2
Envoyé à l'assurance	2	0	1

Tableau 15 : Nombre de plaintes concernant le service des soins intensifs en 2020, comparé à 2018 et 2019, en lien avec la qualité des soins et classés selon la/les attente(s) des plaignants

Les 2 dossiers qui comportent une demande financière (en 2018) ont été envoyés à l'assurance. Dans le 1^{er} dossier, qui concernait le développement d'un syndrome de loge du membre supérieur sur essai de mise en place d'un cathéter artériel en radial droit, avec hématome progressif nécessitant plusieurs interventions chirurgicales, l'assureur Ethias a conclu à un aléa thérapeutique et la responsabilité du CHU n'a pas été engagée.

Dans le 2^{ème} dossier par contre, le patient ayant perdu l'autonomie de son bras (neuropathie tronculaire du nerf fibulaire droit, sensitivo-motrice, d'intensité sévère, d'allure récente à l'EMG), suite à une mauvaise position aux soins intensifs, l'assurance a dédommagé le patient pour un montant de 4.915 EUR.

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

Les 2 autres dossiers concernent des plaintes liées à un mécontentement sur le comportement du personnel infirmier et un manque d'empathie, tout comme les 2 dossiers de 2019 dans lesquels les plaintes concernent un mécontentement quant à la prise en charge médicale et infirmier. Dans 1 des 2 dossiers, une rencontre en médiation a permis d'apaiser la situation.

Pour ce qui concerne les dossiers de 2020, il s'agit de doléances quant à l'encadrement en fin de vie avec une gestion de la douleur jugée insuffisante, et un soutien à la famille inexistant. Des excuses des intervenants ont permis de clôturer le dossier. Les doléances dans les 3 autres dossiers sont : une non-communication du projet thérapeutique au mandataire légal du patient, un manque de communication concernant le transfert du patient dans une autre unité, avec un mécontentement concernant les soins prodigués (médication non tolérée, contention du patient, ...), ainsi qu'un mécontentement sur l'attitude du personnel soignant. Le 5^{ème} dossier, qui a été transféré au service juridique, concerne une dent cassée lors d'une intubation (avec reconnaissance de cause par l'intensiviste).

5. Service de chirurgie maxillo-faciale

Chir Maxillo-Faciale	2018	2019	2020
Total dossiers	5	10	10
Art 5 ± autre Art	2	8	9
Art 5 + Art 11bis	0	1	4

Tableau 16 : Nombre de plaintes concernant le service de chirurgie maxillo-faciale en 2020, comparé à 2018 et 2019.

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

Analysons de plus près les dossiers relatifs à la qualité des soins (art 5 loi sur le droits du patient) concernant le **service de chirurgie maxillo-faciale** et les demandes des plaignants :

Chir Maxillo-Faciale	2018	2019	2020
Demande financière	0	3	7
Explication/solution	1	4	1
Informer	1	2	1
Envoyé à l'assurance	0	1	6

Tableau 17 : Nombre de plaintes concernant le service de chirurgie maxillo-faciale en 2020, comparé à 2018 et 2019, en lien avec la qualité des soins et classés selon la/les attente(s) des plaignants

Les 2 dossiers de 2018 concernent des problèmes de communication : dans le 1^{er} dossier, le problème se situait entre le médecin et l'épouse du patient, dans le second, entre le patient et une infirmière du service, qui aurait refusé de lui apporter les soins nécessaires.

En 2019 nous avons 3 dossiers avec une demande financière :

Le 1^{er} dossier concerne une patiente ayant subi un bodylift et une pexie des seins, après une perte de poids importante post-chirurgie bariatrique. La patiente conteste la facture, n'étant pas satisfaite du résultat.

Le 2^{ème} dossier concerne une patiente ayant « perdu l'usage de son bras droit » suite à une résection de surplus de peau post-bypass. Il s'avérera que son problème n'avait aucun lien avec la chirurgie subie.

Le 3^{ème} dossier, qui est le seul à avoir été transmis à l'assurance Ethias, concerne une rhinoplastie réparatrice cataloguée comme 'mal effectuée' avec des répercussions multiples pour la patiente.

Dans les 4 autres dossiers, il s'agissait de demandes d'explications et/ou une solution, dans un contexte de problèmes de communication : dans 2 dossiers le patient essaie en vain de contacter le chirurgien pour obtenir une date de chirurgie après qu'il ait été vu en consultation; les 2 autres dossiers soulèvent un manque de communication avec les prestataires de soins.

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

Les 2 plaintes qui veulent 'informer' concernent d'une part, un patient avec une infection de la cicatrice post-opératoire non traitée lors des soins post-opératoires, et d'autre part, une patiente qui se plaint d'un manque d'empathie du personnel qui a mal évalué sa douleur dans le décours de son hospitalisation pour reconstruction mammaire.

Pendant l'année 2020, 6 plaintes demandant un dédommagement ont été envoyées au service juridique / assurance. Les doléances des patients étaient les suivantes :

- Pneumothorax survenu pendant une chirurgie de reprise de réduction mammaire avec, selon la patiente, « une perforation du poumon lors de la suture de l'aréole du sein gauche » ayant entraîné beaucoup de souffrances.
- Refus de payer les factures des interventions "réparatrices" d'une intervention de 2019. Une collection profonde rétro-prothétique au niveau du sein gauche est apparue quelques jours après un placement de prothèses de seins bilatérales et a dû être drainée.
- Opération (débridement ostéite chronique talon gauche post-escarre de grade 4 de décubitus) pratiquée sans superviseur ayant laissé des séquelles chez la patiente.
- Résultats non satisfaisants et ayant entraîné des séquelles après une intervention des paupières (patient qui présente, en post-opératoire d'un lifting + blépharoplastie, un ectropion du côté gauche) nécessitant finalement une nouvelle chirurgie.
- Séquelles douloureuses et onéreuses pour un patient depuis son intervention (exérèse cutanée sur botryomycome au niveau de sa cicatrice de sternotomie avec surinfection de la plaie).
- Dermatologue et chirurgien plastique pas d'accord sur l'endroit d'exérèse au niveau de la joue. Intervention faite au mauvais endroit ?

Le 7^{ème} dossier n'a pas été transmis au service juridique :

- Des complications suite à une chirurgie pour blépharoplastie (x4) : douleur, gêne et larmoiements). Cependant, le chirurgien ayant opéré le patient ne travaille plus au CHU. Le patient demande une prise en charge des frais.

Les 2 autres dossiers, ne demandant aucune intervention financière, concernent :

- Un mécontentement concernant une infirmière de nuit.
- Une information concernant des séquelles post-reconstruction mammaire.

- *Dossiers de prévention.*

Il est utile de se rendre compte que certains services recourent davantage à **une démarche préventive** auprès du service de médiation : en particulier les services de pneumologie et gynécologie. Il s'agit, dans la plupart des cas, de patients agressifs ou de familles agressives, que ce soit lié à un refus de traitement (par exemple la PMA) ou à un non-acharnement demandé par le patient (et/ou la famille qui a du mal à accepter la situation), voire une agressivité suite au décès d'un patient. Dans d'autres cas, l'agressivité du patient ou de son entourage est dirigée vers l'équipe infirmier, rendant la prise en charge difficile. En 2020, le non-respect des règles institutionnelles de visite liées à la situation sanitaire a également été, à maintes reprises, le point de départ d'une consultation auprès de la médiatrice.

Dans d'autres cas, l'avis de la médiatrice est demandé et a éventuellement anticipé la plainte des patients ou de leur entourage. Notons, par exemple, le décès d'une jeune fille dans le cadre d'un choc septique survenu après une intervention gynécologique, des complications lourdes (dont une perforation intestinale) après chirurgie laparoscopique, l'administration de CaCo₃ au lieu de KCl, une embolie gazeuse ayant entraîné un AVC après retrait d'un cathéter central. Dans tous ces cas, une analyse approfondie du dossier médical et infirmier, suivie d'une rencontre entre la famille d'une part et le médecin chef, la médiatrice et les professionnels de soins impliqués dans le dossier d'autre part, peut éviter une éventuelle action en justice. Il faut savoir que pour ce type de situation, après en avoir été informée préventivement, la médiatrice est souvent en « première ligne » de l'écoute « à chaud » des doléances des patients et/ou de leurs proches. Cela permet à tous d'avoir une écoute attentive d'un tiers qui instaurera par la suite une communication entre les parties, afin d'ouvrir le dialogue dans le calme et l'authenticité. Avec l'expérience, il s'est avéré utile d'offrir rapidement, dans des situations urgentes de ce type, un temps d'écoute et d'explications dans un climat bienveillant.

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

B. Année 2021.

- Dossiers liés à la qualité des soins

Pour l'année 2021, nous avons choisi de comparer les chiffres avec l'année 2019. La crise du COVID a encore un certain impact mais la vie « normale » a repris son cours. Notons que seulement les services ayant reçu ≥ 10 plaintes pendant l'année 2021 sont pris en compte.

Plaintes / 1.000 patients	2018	2019	2020	2021
Urgences	1,65	1,71	1,59	1,55
Dentisterie	1,58	1,65	2,19	2,04
Pneumologie	0,8	1,51	2,11	1,67
Gastro-entérologie	0,74	1,27	0,72	1,02
Neurologie	1,3	1,32	2,5	1,9
Chirurgie orthopédique	2,52	2,42	1,62	1,17
Gynécologie	1,05	0,98	1,12	0,84
Imagerie médicale	0,35	0,3	0,34	0,22
Cardiologie	0,9	0,79	0,52	0,75
Chirurgie cardio-vasculaire	1,72	0,68	1,21	2,59
Chirurgie abdominale	1,98	0,99	1,87	1,87
Ophtalmologie	0,64	0,66	0,47	0,5
Médecine Physique	0,2	0,38	0,43	0,54
Soins intensifs	5,82	6,26	7,88	3,92

Tableau 18 : Nombre de plaintes en 2021, comparé à 2018 et 2019, en lien avec la loi du patient, par 1000 patients ayant consulté un service hospitalier

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

Discipline	2018	2019	2020	2021
Urgences	64.306	63.813	54.830	54.714
Dentisterie	32.292	30.832	19.645	24.472
Pneumologie	12.577	13.225	12.285	13.171
Gastro-entérologie	16.244	17.282	15.240	17.694
Neurologie	11.475	11.363	9.194	9.451
Chirurgie orthopédique	15.488	15.283	12.912	13.697
Gynécologie	15.255	16.259	15.216	19.024
Imagerie médicale	67.730	70.845	59.151	67.281
Cardiologie	22.270	22.840	19.280	19.965
Chirurgie cardio-vasculaire	5.215	5.852	4.929	5.396
Chirurgie abdominale	7.583	7.029	6.381	7.481
Ophthalmologie	28.029	30.233	25.544	27.614
Médecine physique	21.712	25.183	20.378	22.289
Soins intensifs	2.403	2.557	2.411	2.551

Tableau 19 : Nombre de patients ayant consulté un service hospitalier de 2018 à 2021

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

En refaisant les tableaux, mais en tenant compte uniquement des **plaintes liées à la qualité des soins (article 5 +/- un autre article de la loi « droits des patients »)**, 7 services ont enregistré ≥ 10 dossiers/année, avec toujours les urgences et la dentisterie sur les premières marches du podium.

Services médicaux	2018	2019	2020	2021
Urgences	82	79	73	71
Dentisterie	36	25	28	35
Pneumologie	5	5	7	10
Gastroentérologie	4	10	4	10
Neurologie	7	9	8	8
Chirurgie orthopédique	24	24	13	13
Gynécologie	12	6	7	13
Imagerie médicale	17	10	12	5
Chirurgie cardiovasculaire	4	2	5	10
Chirurgie abdominale	9	7	6	9
Ophtalmologie	6	14	7	8
Médecine physique	3	9	4	6
Soins Intensifs	4	2	5	3

Tableau 20 : Nombre de plaintes en 2021, comparé à 2018 et 2019, liés à la qualité des soins (art 5) par service hospitalier

En tenant compte du nombre de patients contact/an, les chiffres du service des urgences sont relativement stables contrairement à la dentisterie où l'augmentation comparée à 2019 est significative, mais il s'agit possiblement encore d'un effet post-COVID. Cependant, nous sommes heureux de constater que plus aucun service ne reçoit > 2 plaintes/1.000 patients/an liée à la qualité des soins.

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

Plaintes / 1.000 patients	2018	2019	2020	2021
Urgences	1,32	1,24	1,33	1.29
Dentisterie	1,11	0,81	1,43	1.43
Pneumologie	0,4	0,38	0,56	0.76
Gastro-entérologie	0,25	0,58	0,26	0.57
Neurologie	0,61	0,79	0,87	0.85
Chirurgie orthopédique	1,55	1,57	1,01	0.95
Gynécologie	0,79	0,37	0,46	0.68
Imagerie médicale	0,25	0,14	0,2	0.07
Chirurgie cardiovasculaire	0.77	0.34	1.01	1.85
Chirurgie abdominale	1,19	0,99	0,94	1.20
Ophtalmologie	0,21	0,46	0,27	0.29
Médecine Physique	0,12	0,31	0,17	0.27
Soins intensifs	1,66	0,78	2,07	1.18

Tableau 21 : Nombre de plaintes en 2021, comparé à 2018 et 2019, liés à la qualité des soins (art 5) par 1000 patients ayant consulté un service hospitalier

Trois services toutefois montrent une augmentation importante comparativement au taux de plaintes avant la COVID : la dentisterie, comme mentionné plus haut, mais également la chirurgie cardio-vasculaire et la pneumologie. Il s'agit probablement, pour ces deux derniers, d'un effet « tardif » lié à la crise sanitaire.

Comme pour l'année 2020, nous regarderons de plus près les dossiers plaintes 2021 des services des urgences et de la dentisterie tout en nous concentrant sur les plaintes touchant à la qualité des soins, telle que définie à l'article 5 de la loi « droits du patient », avec une attention particulière pour ceux qui concernent l'article 11bis (gestion de la douleur)

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

1. Service des urgences

Urgences	2018	2019	2020	2021
Total dossiers	106	109	87	85
Art 5 ± autre Art	82	79	73	71
Art 5 + Art 11bis	20	28	27	17

Tableau 22 : Nombre de plaintes concernant le service des urgences en 2021, comparé à 2018 et 2019

Le nombre de plaintes concernant le service des urgences reste diminué comparé à 2019, mais l'activité n'a pas encore repris comme avant. Effectivement nous comptabilisons environ 10.000 patients de moins ayant visité les urgences en 2021 versus 2019.

Analysons de plus près les dossiers relatifs à la qualité des soins (art 5 de la loi « droits du patient ») concernant le service des urgences et les demandes des plaignants :

Urgences	2018	2019	2020	2021
Demande financière	38	35	25	30
Explication/solution	29	33	22	15
Informer	15	9	25	23
Autre	0	1	2	5
Envoyé service juridique	8	8	8	5

Tableau 23 : Nombre de plaintes concernant le service des urgences en 2021, comparé à 2018 et 2019, en lien avec la qualité des soins et classés selon la/les attente(s) des plaignants

En regardant de plus près, les patients contestent la facture de la consultation des urgences pour les raisons suivantes :

- Chez 12 patients, le diagnostic était considéré comme « erroné », incluant également une fracture / hernie discale non décelée à l'imagerie médicale lors du passage aux urgences.

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

- Chez 20 patients, il y a un mécontentement quant à la prise en charge. C'est principalement chez ces patients que l'on retrouve des plaintes relatives à l'article 11bis, soit la non-prise en charge de la douleur, sous-estimée par le personnel soignant. Mais le temps d'attente jugé trop long fait également partie des plaintes.
- Trois patients se plaignent du comportement verbal des prestataires de soins. Dans 1 dossier, le patient précise que le fait d'être « voilé » à interféré avec la prise en charge.
- Reste 3 patients dont le traitement a été jugé inapte : attelle non adaptée, kyste non vidé correctement ayant entraîné une deuxième consultation aux urgences après 24h, et thrombose veineuse superficielle extensive, mais non traitée par anticoagulants ayant entraîné une embolie pulmonaire.

Les patients qui demandent une solution, des explications, voire des excuses, mais pas nécessairement un geste financier, contactent le service de médiation pour les mêmes raisons :

- Chez 6 patients, le diagnostic était considéré comme « erroné » ou une fracture n'avait pas été vue à l'imagerie médicale effectuée lors du passage aux urgences.
- Chez 5 patients, il y a un mécontentement quant à la prise en charge. C'est principalement chez ces patients que l'on retrouve des plaintes relatives à l'article 11bis : la non-prise en charge de la douleur, sous-estimée par le personnel soignant.
- 6 patients se plaignent du comportement des prestataires de soins.

Les patients qui veulent simplement « informer », le font surtout pour que l'hôpital se rende compte des problèmes auxquels ils ont été confrontés lors de leur passage aux urgences afin que cela ne se reproduise plus dans le futur. A titre d'exemples : les temps d'attente très longs, les problèmes de communication entre patients et personnel soignant, une prise en charge de la douleur non optimale.

En 2021, cinq dossiers furent transférés au service juridique et sont toujours en cours. Il s'agit de dossiers qui nécessitent une lecture plus approfondie afin de distinguer un aléa thérapeutique versus une erreur médicale.

2. Département de dentisterie

Dentisterie	2018	2019	2020	2021
Total dossiers	51	51	43	50
Art 5 ± autre Art	36	25	28	35
Art 5 + Art 11bis	7	2	9	9

Tableau 24 : Nombre de plaintes concernant le département de dentisterie en 2021, comparé à 2018 et 2019.

En 2021, le nombre de patients ayant visité le département de dentisterie remonte doucement après la période COVID-19 mais n'a pas encore atteint le même niveau qu'avant la crise sanitaire. Cependant, le taux de plaintes est en augmentation et est même plus haut qu'en 2019 si nous calculons selon le nombre de patients ayant visité le département. (0,81 versus 1,43 plaintes/1.000 patients/an respectivement)

Analysons de plus près les dossiers relatifs à la qualité des soins (art 5 de la loi « droits du patient ») concernant le département de dentisterie et les demandes des plaignants :

Dentisterie	2018	2019	2020	2021
Demande financière	29	13	19	22
Explication/solution	4	11	8	11
Informé	3	0	1	1
Autre	0	1	0	1
Envoyé à l'assurance	3	1	4	7

Tableau 25 : Nombre de plaintes concernant le département de dentisterie en 2021, comparé à 2018 et 2019, en lien avec la qualité des soins et classés selon la/les attente(s) des plaignants

Les patients demandant une annulation ou une rectification de la facture ne sont pas satisfaits du résultat ou estiment avoir été « mal soignés ». Il s'agit de prothèses mal adaptées et/ou qui ont blessé le patient, ou encore des douleurs dentaires qui persistent, voire une dent « non réparée » après une visite au service des urgences dentaires. Sept dossiers, tous avec une demande financière ont été transférés au service juridique.

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

Les 7 dossiers dentaires transférés en 2021 au service juridique sont toujours en cours. Il s'agit de 2 dossiers avec paralysie faciale post-extraction dentaire, un dossier concernant une cassure précoce d'un implant, un dossier concernant un changement de couleur des dents de la prothèse, et 3 dossiers où les patients se plaignent de douleurs importantes, non pris en compte par le dentiste et qui ont dû avoir recours à d'autres prestataires de soins afin d'être soulagés.

Les patients qui demandent une explication et/ou une solution expriment essentiellement un souci de communication avec le dentiste et ne se sentent pas compris. Ce sont les mêmes types de plaintes que nous avons relevées dans les années précédentes. D'autre part, les délais de plusieurs mois avant de pouvoir avoir un nouveau rendez-vous (par exemple lorsque ce dernier a été annulé suite à la crise COVID-19) sont à nouveau évoqués, également déjà relevé lors de l'analyse des plaintes des années 2018 à 2020.

1.4. Discussion

Après analyse des dossiers de médiation en relation avec la loi « droits du patient », il s'avère que les attentes des plaignants peuvent être classées dans 3 catégories :

- ✓ **Financières** (rectification/annulation de factures, dédommagement, remboursement de frais, etc.) : ces attentes sont fort présentes, dans 40 à 50% des cas.
- ✓ **Explications et écoute/recherche de solutions** : les patients ou leurs familles sont toujours demandeurs d'une écoute attentive et d'explications claires. A cela s'ajoutent des demandes d'explications en cas de décès, demande qui s'examine au cas par cas. L'intention peut être de l'ordre d'un travail de deuil à accomplir en disposant d'informations sur le contexte du décès, et dans ce cas, la voie de la rencontre en médiation est privilégiée. Mais il se peut aussi qu'une demande d'indemnisation soit sous-jacente à la démarche, et que la famille recherche des preuves. Dans ce cas, une concertation avec la direction médicale et le service juridique du CHU a lieu, afin d'examiner la suite à donner.
- ✓ Enfin, nous constatons des démarches **d'information de l'institution sur les faits rencontrés, ainsi que dans un but préventif**, afin d'éviter que cela se reproduise dans le futur.

De ce qui précède, en filigrane des démarches de plainte, il en ressort un équilibre quasi de 50/50 entre des intentions financières et les autres objectifs qui relèvent davantage du domaine de la communication/l'information.

- *Les sujets des plaintes, comment les éviter au maximum et ainsi augmenter la qualité des soins ?*

Dans les doléances des patients aux urgences, nous retrouvons fréquemment des diagnostics estimés « erronés » ou des fractures non diagnostiquées. Malheureusement, il s'agit ici de plaintes où le facteur humain joue un grand rôle. A noter que le médecin a une **obligation de moyen, pas de résultat** (5). Une obligation est dite de moyen lorsque l'on s'engage à tout mettre en œuvre pour parvenir au résultat déterminé, mais sans garantir ce résultat. Contrairement à une obligation dite de résultat où l'on s'engage à atteindre le résultat déterminé.

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

En principe, les obligations du médecin sont des obligations de moyen. Ainsi, le fait de ne pas trouver un diagnostic précis ou de ne pas obtenir la guérison du patient ne le rend ni fautif ni responsable. Il ne pourra être rendu responsable que s'il n'a pas fourni les efforts normaux, conformes aux données actuelles de la science. Le médecin doit avoir mis tout en œuvre pour arriver au diagnostic ou au résultat de traitement avec les moyens qui sont à sa disposition. Le patient a tendance à oublier cela, et voit de plus en plus le médecin comme un « technicien du corps humain » (18).

De plus, lorsqu'une radiographie est faite relativement tôt après l'événement aigu, il se peut que la ligne de fracture ne soit pas (encore) visible sur le cliché standard (6). C'est ainsi que certaines fractures peuvent ne pas être diagnostiquées. Les patients devraient toujours recevoir comme message que si la douleur persiste après 2-3 jours, ils doivent revenir en consultation. Malheureusement, il n'y a aucun moyen de remédier à ce problème, excepté par **la communication et la prévention**. Il est important que le patient sache qu'une fracture ne peut être exclue à 100%. Il est tout aussi important que le prestataire de soins informe correctement le patient des tenants et aboutissants d'un diagnostic posé aux urgences. Nul doute que dans le futur, l'intelligence artificielle pourrait encore faire diminuer ces cas non diagnostiqués au strict minimum (7).

D'autres plaintes sont en lien avec des complications infectieuses ou certaines interventions. Là aussi il s'agit souvent d'un risque lié à l'intervention, des **aléas thérapeutiques** (8). Les aléas thérapeutiques sont des accidents médicaux dus à la part de hasard et de risques qui existent lorsqu'un soin est prodigué. Même sans erreur médicale, la médecine étant aussi un art (science + intuition, communication, relationnel...), il y a toujours une part d'incertitude lorsqu'un acte médical est effectué. Expliquer aux patients avant toute intervention les complications fréquentes possibles, avec un **consentement éclairé** signé par le patient (ou son tuteur) au préalable, peut réduire également le nombre de plaintes (9), ou du moins, le service de médiation pourra rappeler aux patients qu'ils avaient été informés des aléas potentiels. Par ailleurs, le consentement éclairé du patient est une obligation légale, selon l'article 8 de la loi « droits du patient ». Celle-ci précise que « le patient a le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable ».

Les **infections nosocomiales** sont un autre motif fréquent dans les plaintes des patients. Les infections nosocomiales sont les infections qui sont acquises dans un établissement de soins

(10). Une infection est considérée comme telle lorsqu'elle était absente à l'admission. Quand l'état infectieux du patient à l'admission est inconnu, l'infection est classiquement considérée comme nosocomiale si elle apparaît après un délai de 48 heures d'hospitalisation. Ce délai est cependant assez artificiel et ne doit pas être appliqué sans réflexion, puisque bien sûr, la durée d'incubation du pathogène joue également un rôle. Ces infections peuvent être directement liées aux soins (par exemple l'infection d'un cathéter) ou simplement survenir lors de l'hospitalisation indépendamment de tout acte médical (par exemple une épidémie de grippe ou de COVID-19). Ces infections nosocomiales font malheureusement partie des risques d'un séjour en milieu hospitalier (incidence de < 0,5%). Si tel est le cas, un avis du service d'hygiène hospitalière et, si nécessaire, du service juridique, est demandé.

L'annonce d'un « mauvais diagnostic au mauvais patient » est aussi une doléance qui revient quelquefois dans les plaintes des patients. Beaucoup moins fréquente mais toujours présente, il y a l'administration d'un médicament ou d'un traitement « au mauvais patient ». Une augmentation de **l'identitovigilance**, un « système de surveillance et de gestion des risques et erreurs liés à l'identification des patients » est nécessaire. Elle vise à garantir l'identification correcte des patients tout au long de leur prise en charge à l'hôpital et dans les échanges de données médicales et administratives. L'objectif est de garantir la qualité et la sécurité des prises en charge en fiabilisant les données (11). Une procédure institutionnelle est rappelée régulièrement, et permet de limiter ce type d'erreurs.

En dentisterie, les plaintes concernant des prothèses et dentiers jugés « inadaptés » sont fréquentes. Il conviendrait que le dentiste prenne bien soin d'expliquer au patient qu'il s'agit souvent de prothèses provisoires et que le problème sera résolu une fois que la prothèse définitive sera posée (12). De nouveau, cela rejoint le consentement éclairé du patient (9).

Dans tous les cas, **les besoins et souhaits réels du patient** doivent toujours être pris en compte (13). Un traitement, même s'il a été délivré dans les règles de l'art et qui, objectivement, n'était pas vraiment nécessaire (par exemple parce qu'il existe un traitement moins cher tout aussi efficace), ou qui ne contribue pas à la qualité de vie au sens perçu par le patient, ne peut être considéré comme qualitatif. Mais rencontrer les souhaits réels des patients n'est pas toujours évident : certains sont hésitants ou ont besoin de temps pour réfléchir tandis que d'autres n'osent pas aller contre l'avis du médecin, quitte à le regretter ultérieurement.

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

Les prestataires de soins de santé doivent prendre conscience qu'il existe une forte demande d'auto-détermination, en mettant l'accent sur la dignité et le sens de la vie, plutôt que sur la prolongation de la vie (14).

A la lecture des doléances des patients, on se rend compte que c'est très (trop ?) souvent « l'attitude », qu'elle soit verbale ou non-verbale, du prestataire de soins qui « fait déborder le vase ». Elle devient alors le « déclic » pour que le patient ou sa famille prennent contact avec la médiatrice. Le constat que **la communication - ou « l'art de la parole »** - est tout aussi importante que les actes médicaux et paramédicaux en soi, est de plus en plus présent (15). Des consultations étiquetées comme « bâclées », des soignants « rudes » dans les manipulations ou sous-estimant la douleur, des prestataires de soins « pas à l'écoute », ou qui « manquent d'empathie », des médecins qui « regardent les patients de haut » etc., sont quelques exemples des doléances formulées par les patients ou leur entourage. Pour de nombreuses personnes, le concept de qualité est ainsi très étroitement lié à **l'humanité des soins** (16). Le contact avec les prestataires et l'expérience de l'humanité, tout au long du processus de soins, sont au cœur de l'évaluation de la qualité. Malheureusement, nous constatons que c'est souvent une charge de travail trop importante et un manque de temps de la part des prestataires de soins, qui est à la base de ce sentiment de manque d'humanité que ressentent les patients.

Il est clair que l'erreur est humaine, et qu'il n'est pas facile de garder le sourire à tout moment de la journée, par exemple en cas de garde difficile ou quand notre esprit est perturbé par des problèmes personnels. Il apparaît également, à la lecture de certains dossiers, que la fatigue des prestataires de soins peut clairement altérer la relation avec le patient. Néanmoins, il est important de maintenir une communication optimale à tout moment et d'être attentif à ce que notre état émotionnel n'altère pas la qualité de la prise en charge. En gériatrie, par exemple, quasiment toutes les plaintes (à l'exception de celles liées à la situation COVID-19) auraient pu être évitées si la communication entre le personnel, d'une part, et le patient et sa famille d'autre part, avait été meilleure. Devoir utiliser une contention en gériatrie, mais aussi aux soins intensifs, afin d'immobiliser le patient dans son lit, est souvent vécu comme une agression et une privation de la liberté par la famille du patient (17). Le simple fait de communiquer davantage et d'expliquer les raisons de cette contention peut apaiser la situation afin d'éviter qu'elle ne s'envenime de plus en plus.

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

Mais cela implique aussi qu'au sein de l'hôpital, il faut essayer d'avoir des soignants « heureux ». **La qualité des soins passe aussi par le bien-être des soignants**, un point trop souvent oublié. Des soignants « pressés » ou « stressés » sont un frein à l'amélioration de la qualité.

L'effet de **la pandémie COVID-19 avec ses restrictions**, notamment en ce qui concerne les visites et les mesures de protection et de distanciation, ont également joué un rôle dans les plaintes reçues. Malheureusement, il s'agit ici d'une situation unique qui était imprévisible et où le bien-être collectif, pour essayer de limiter la propagation du virus, a primé sur le bien-être personnel et individuel. Mais le fait de ne pas pouvoir rendre visite à un proche hospitalisé, surtout – mais pas uniquement - si le séjour du patient se termine par un décès inopiné, est très difficile à accepter pour la famille. Ici aussi, des rencontres en médiation ou chacun peut exprimer son ressenti s'avèrent très bénéfiques.

Notons que 13% des plaintes en 2020 et 7,4% des plaintes en 2021 sont en lien avec la pandémie. Des infections nosocomiales avec la COVID-19 en font bien sûr partie.

Le **report de certains soins**, que ce soit en dentisterie, en chirurgie ou en médecine interne, a fait en sorte que, malgré la régression du virus, les délais de rendez-vous sont restés importants. D'autre part, certaines pathologies n'ont pas été dépistées, ou le traitement a dû être retardé avec des patients plus gravement malades (19-21). Ceci explique partiellement un shift des plaintes entre 2020 et 2021 des services fortement sollicités pendant la pandémie, comme la pneumologie, vers des services qui ont repris après une période d'arrêt forcé (sauf urgences), comme la chirurgie cardio-vasculaire et la chirurgie abdominale.

Comme nous avons pu le constater, toutes les plaintes ne sont pas en lien avec la qualité des soins. Si par exemple le nombre de plaintes par 1.000 patients contacts/an est élevé aux soins intensifs, il s'agit majoritairement de plaintes concernant des pertes d'objets personnels : dentiers, bijoux, alliances, ... Sur ce point aussi, le personnel est sensibilisé afin d'éviter au maximum ces doléances.

D'autres plaintes concernent le retour à domicile ou vers leur MR(S) en ambulance avec les frais que cela engendre. Ces plaintes sont évaluées avec l'aide du service social afin de voir si un compromis à l'amiable peut être trouvé.

Chapitre 1 : La « qualité des soins » selon le patient, à travers les plaintes déposées au service de médiation hospitalière

Notons que **l'environnement** dans lequel le patient se trouve joue également un rôle. La vétusté de certaines chambres, ou la vue sur des parterres non entretenus, peut altérer la vision du patient sur la qualité des soins reçus.

- *Démarches de prévention*

Chaque année, la médiatrice prend soin d'émettre des recommandations générales et spécifiques dans son rapport annuel, pour tous les secteurs et services concernés, en rapport avec les plaintes de l'année écoulée. Il s'agit par exemple de recommandations concernant l'attente des patients dans le couloir, du respect de la vie privée et de l'intimité, de la situation de fin de vie, de l'importance de l'identitovigilance, ou bien des situations où le patient ne parle pas français et qu'aucun interprète n'est disponible.

En plus de ces recommandations générales, des recommandations spécifiques, transversales et par service sont envoyées aux différents chefs des services médicaux, mais aussi le nursing et les services logistiques.

De nombreuses conférences sont données sur les droits et devoirs du patient afin de sensibiliser le personnel à cette législation et au fonctionnement du service de médiation. La médiatrice donne régulièrement des cours ou conférences sur différents aspects de la médiation, la manière dont le service fonctionne, et comment traiter une plainte par cette voie. Tous les mois, dans le journal « Le Patient » du CHU, un article exposant un cas de figure en lien avec la médiation était publié.

Il est important que chaque patient, mais aussi tout acteur dans les soins de santé, sache que le service de médiation existe et comprenne son fonctionnement.

1.5. Conclusion

“The interest of the patient is the only interest to consider” Dr William MAYO, 1910.

Au-travers des doléances des patients, ce que le patient considère comme « soins de qualité » devient moins abstrait. Comme décrit dans la littérature (22-25) le patient demande en première instance un diagnostic correct. Mais l’aspect le plus important est la participation du patient dans son processus de traitement, la discussion des options thérapeutiques et les informations nécessaires sur le traitement choisi, et non pas la rapidité ou le résultat du traitement en soi. Les patients recherchent la qualité dans leurs interactions personnelles avec le prestataire de soins compétent et minutieux qui écoute, communique bien et se concentre sur des soins individualisés. **La communication et l’humanisation des soins** est donc un aspect primordial pour des soins de qualité au-delà de l’outcome. Voici donc les premiers morceaux du puzzle.

Une amélioration de la qualité des soins, comme demandée par le patient, est réalisée chaque jour, grâce à la communication de chaque prestataire de soins envers les patients et leur entourage. Et si elle ne devait pas être optimale, la médiation reste une « bouée de secours » afin de restaurer cette communication tellement précieuse et primordiale.

1.6. Bibliographie

1. Doppagne Caroline, cours donné à l'Académie Royale de Belgique, 2019
2. <https://www.health.belgium.be/fr/loi-du-22-aout-2002-relative-aux-droits-du-patient>
3. <http://www.nosoinfo.be/nosoinfos/lempowerment-des-patients>
4. <https://www.health.belgium.be/fr/ar-du-8-juillet-2003-fixant-les-conditions-auxquelles-la-fonction-de-mediation-dans-les-hopitaux>
5. <https://www.actualitesdroitbelge.be/>
6. Antonio Pinto et al. Traumatic fractures in adults: missed diagnosis on plain radiographs in the Emergency Department. *Acta Biomed.* 2018; 89(Suppl 1): 111–123.
7. Kim DH, MacKinnon T. Artificial intelligence in fracture detection: transfer learning from deep convolutional neural networks. *Clin Radiol* 2018 May;73(5):439-445.
8. Gaston RG, Kuremsky MA. Postoperative infections: prevention and management. *Crit Care Nurs Clin North Am*, 2012 Jun;24(2):323-44
9. Parvizi J et al. Informed consent: is it always necessary? *Injury*, 2008 Jun;39(6):651-5.
10. Sikora A, Zahra F. Nosocomial Infections. In: *StatPearls* [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022 Jan.2022 Feb 28.
11. <https://www.health.belgium.be/fr/2017-guide-identito-vigilance>
12. Heineman F et al. Immediate occluding definitive partial fixed prosthesis versus non-occluding provisional restorations - 4-month post-loading results from a pragmatic multicenter randomised controlled trial. *Eur J Oral Implantol.* Spring 2016;9(1):47-56.
13. Say RE and Thomson R. The importance of patient preferences in treatment decisions—challenges for doctors. *BMJ.* 2003 Sep 6; 327(7414): 542–545.
14. Yates DW. Ethical Debate: Providing treatment against a patient's wishes. *BMJ* 1995;311:118
15. Chichirez DM and Purcarea VL. Interpersonal communication in healthcare. *J Med Life* Apr-Jun 2018;11(2):119-122.
16. <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/une-approche-humaniste-du-soin>.
17. https://www.has-sante.fr/jcms/c_447526/fr/contention-physique-de-la-personne-agee
18. <https://www.leconomiste.com/article/1033561-un-medecin-n-est-pas-un-technicien-du-corps-humain>
19. Kranz et al. Characteristics of US Adults Delaying Dental Care Due to the COVID-19 Pandemic. *JDR Clin Trans Res.* 2021 Jan;6(1):8-14.

20. Riera R et al. Delays and Disruptions in Cancer Health Care Due to COVID-19 Pandemic: Systematic Review. *JCO Glob Oncol* 2021 Feb;7:311-323
21. Kiss P et al. The impact of the COVID-19 pandemic on the care and management of patients with acute cardiovascular disease: a systematic review. *Eur Heart J Qual Care Clin Outcomes* 2021 Jan 25;7(1):18-27
22. Christie G. Regula, BA et al. Quality of Care From a Patient's Perspective. *Arch Dermatol.* 2007;143(12):1589-1603
23. Abrahamsen V. et al. Health care quality from the patients' perspective: a comparative study between an old and a new, high-tech hospital. *J Multidiscip Healthc.* 2018; 11: 591–600.
24. Otani K, et al. How patient reactions to hospital care attributes affect the evaluation of overall quality of care, willingness to recommend, and willingness to return. *J Healthc Manag.* 2010;55(1):25–37.
25. Fröjd C, et al. Patient information and participation still in need of improvement: evaluation of patients' perceptions of quality of care. *J Nurs Manag.* 2011;19(2):226–23

Partie II :
le volet « Infirmier »

Chapitre 2 : Etude sur l'Evidence-Based Nursing

2.1 Préambule

En analogie avec l'évaluation de la qualité de l'activité médicale interne et externe dans les institutions de soins respectivement par le Médecin Chef et les Collèges de Médecins, l'évaluation interne autant qu'externe de l'activité infirmière dans les hôpitaux est également obligatoire et ce, depuis l'AR du 5 octobre 2016 et l'AR du 27 avril 2007 et la mise en application de l'article 17 de la loi sur les hôpitaux. L'évaluation concerne tous les domaines de l'art infirmier dans tous les lieux de pratique possibles à l'hôpital.

- *Évaluation interne de la qualité de l'activité infirmière :*

L'A.R. du 27 avril 2007 rappelle que la responsabilité finale en cette matière incombe toujours au chef du département infirmier. Celui-ci est responsable de:

- l'enregistrement et de l'évaluation des données,
- l'analyse des données,
- la diffusion de recommandations sur certains thèmes et de leur traduction sous forme de protocoles,
- stimuler tous les services à participer à des processus d'amélioration de la qualité,
- la rédaction d'un rapport annuel en matière de qualité,
- la collaboration avec un conseil fédéral,
- la sensibilisation du staff infirmier à la qualité,
- la proposition de mesures d'amélioration,
- la sensibilisation à l'Evidence-Based Nursing.

- *Évaluation externe de la qualité de l'activité infirmière :*

Cette matière incombe au Conseil Fédéral pour la Qualité de l'Activité Infirmière (CFQAI). Celui-ci est composé d'infirmiers, mais il peut inviter des experts et des représentants d'autres professions. Ces infirmiers doivent avoir suivi une formation en gestion de la qualité ou en recherche scientifique et compter une expérience de 5 ans au moins. Le CFQAI a été institué

dans le but de catalyser, systématiser et harmoniser les démarches d'amélioration de la qualité de l'activité infirmière afin de favoriser les pratiques communes qui ont démontré leur utilité (Evidence-Based). Les tâches sont identiques à ceux des Collèges de Médecins, mais au niveau infirmier :

- développer l'aspect scientifique de la profession infirmière à travers l'Evidence-Based Nursing,
- favoriser la participation des infirmiers à la politique d'évaluation des processus de soins,
- favoriser la circulation des informations et l'échange de bonnes pratiques.

« Mais est-ce que l'Evidence-Based Nursing est vraiment connue et appliquée par le staff nursing ? Et que pensent les infirmiers de cet outil supposé augmenter la qualité des soins ? »

L'étude qui suit a été réalisée en 2015 et est à lire dans l'esprit du temps. Dans le cadre de cette thèse, je me limiterai à la partie WP2 de l'étude (cfr infra). Notons que cette partie n'a pas été réalisée par moi seule, mais en collaboration avec Benoit PETRE et Nicolas GILLAIN de l'ULiège, ainsi que Nadine NICOLAS-JACQMIN de la Haute Ecole Robert Schumann, sous l'égide du Prof. Pierre GILLET.

Note : Afin de ne pas rendre le texte trop lourd, dans la partie II, le mot « infirmier » sera utilisé à la place de « infirmier(e) » .

2.2 Introduction

Le SPF-SP a mandaté en 2016 un consortium « EBNursing » pour la rédaction d'un cahier des charges relatif au développement d'une plateforme numérique pour la diffusion de contenu Evidence-Based Nursing en Belgique. Ce consortium EBNursing est composé de représentants néerlandophones et francophones du pays. Le CHU de Liège en assurait la coordination.

Le projet a été divisé en 4 Working Packages (WP) :

- WP1 : Etat des lieux de l'existant

- Réaliser un état des lieux de la production EBN en Belgique, en Europe et dans le monde, incluant les initiatives, guidelines et échelles connues, les différents sites de EBNursing, de Platform Wetenschap en Praktijk (PWP) et de EBMPracticeNet ainsi que les sites des associations professionnelles, des universités et des hautes écoles.
- Faire une étude comparative des fournisseurs internationaux de guidelines infirmiers, notamment en termes de contenu, de contenant et de fonctionnalités.

- WP2 : Attentes et besoins du milieu infirmier

Faire un sondage et analyser les attentes et besoins du milieu infirmier (infirmiers de terrain, cadres et enseignants) concernant :

- l'utilisation d'une plateforme web de données 'evidence-based';
- l'intégration de l'EBN dans leur pratique professionnelle quotidienne.

- WP3 : Possibilités techniques

- Analyser les portails existants d'un point de vue technique et fonctionnel.
- Formuler des propositions pour améliorer la fonctionnalité d'un site web EBN.
- Etudier les aspects d'interopérabilité sémantique en vue d'une interaction entre le dossier patient et le site EBN.
- Evaluer les répercussions sur la certification de logiciels liés au dossier patient.

- WP4 : Cahier des charges

- Rédiger un cahier des charges pour le développement et la mise à disposition d'une plateforme informatique de diffusion et d'utilisation des référentiels EBN.

- Suggérer des recommandations nécessaires à une bonne utilisation de cette plateforme.

L'étude au complet a été réalisée grâce à un travail d'équipe entre le CHU de Liège qui en était le responsable, l'Université de Liège et la Haute Ecole Robert Schumann, des représentants de la Platform Wetenschap en Praktijk (PWP), ainsi que l'équipe de RAMIT (Research in Advanced Medical Informatics and Telematics VZW) pour la partie opérationnelle (WP3).

Dans ce chapitre, je me concentrerai uniquement sur la partie WP2, à laquelle j'ai participé activement et dans laquelle nous essayons d'expliquer la problématique de l'EBN en Belgique.

L'objectif de cette partie WP2 était de mettre en évidence les éventuels besoins qui pourraient être comblés par le développement d'un tel outil, ainsi que les attentes de toute la communauté nursing (infirmiers sur le terrain, le cadre infirmier et les enseignants).

- *Contexte*

L'Evidence-Based Practice (EBP) est devenue un enjeu majeur de santé publique pour les soins médicaux et paramédicaux au cours des trente dernières années. Selon l'OMS, les soins de santé devraient être basés sur les meilleures données de recherche (OMS, 2011). «*Evidence based practice is the integration of best research evidence with clinical expertise and patient values to facilitate clinical decision making* ».

Le staff infirmier, tout comme les autres professionnels de la santé, se doivent de fournir des soins adéquats, sûrs et efficaces, basés sur des preuves scientifiques. L'EBP en soins infirmiers est associée à une meilleure qualité des soins qui conduit à l'amélioration des résultats en matière de santé et de sécurité des patients, des soins rentables qui apportent une plus grande satisfaction au travail et une meilleure cohésion de groupe. L'EBP est un moyen d'améliorer les résultats et l'outcome, aussi bien pour le patient que pour les professionnels et le système de santé en soi.

Cependant, malgré ces avantages, il s'avère que la mise en œuvre de pratiques fondées sur des données appelées « Evidence-Based » est faible. L'EBP n'est pas utilisée par le staff infirmier ou seulement de manière limitée. De nombreux obstacles ont ainsi été identifiés : des facteurs temporels, un accès limité à la littérature, un manque de confiance dans la capacité du personnel à évaluer de manière critique la recherche empirique, un manque d'intérêt pour la recherche scientifique, un environnement de travail qui ne soutient ni ne valorise l'EBP, des ressources de recherche inadéquates et un pouvoir limité pour changer la pratique en fonction des résultats de la recherche. Justel (2008) souligne que le staff nursing doit avoir accès à des informations scientifiques avant une éventuelle prise de décision. Cependant, quand toutefois il recherche de l'information, le staff est confronté à un autre problème : une explosion de quantité et de types d'informations disponibles (Pipe et al, 2005). Comment s'y retrouver ?

Pour faire face à ce problème, le SPF-SP a développé depuis 2009 un site internet dédié à l'Evidence-Based Nursing (www.ebnursing.be) ou EBN. Ce site offre à la fois des guidelines cliniques ainsi que différentes échelles pour la pratique infirmière. Ces guidelines, sélectionnées pour leur qualité, ont pour objectif d'aider les infirmiers sur le terrain à résoudre objectivement des problèmes rencontrés avec des patients grâce à des échelles fiables et validées. Les actes infirmiers seront ainsi fondés sur des recommandations et guidelines de type evidence-based.

Désireux d'améliorer son site internet, le SPF-SP a demandé une évaluation de ce site, sur base des opinions et perceptions des utilisateurs (potentiels). EBN reste après tout encore un concept assez nouveau en Belgique, ce qui implique que les connaissances d'EBN, ainsi que l'attitude envers elle et son utilisation en pratique sont peu connues. Et pourtant, il a été démontré par Estabrooks et al (2003) que les attitudes des infirmiers sont l'un des principaux déterminants d'une éventuelle recherche d'information. De plus, Brown et al (2009) suggèrent de développer des stratégies d'EBN basées d'une part sur les connaissances, les compétences et les pratiques en vigueur, et d'autre part, sur les barrières et attentes du public ciblé : le staff nursing. Par conséquent, il est important de prendre en compte le point de vue et les perceptions du nursing avant l'élaboration d'un plan de mise en œuvre EBP. Dans ce contexte, les objectifs du WP2 ont été élargis et étaient doubles :

1. identifier les différents besoins et attentes exprimés par les utilisateurs potentiels ainsi que les modifications nécessaires pour améliorer le site actuel de EBNursing;

2. d'une manière plus large, évaluer les besoins et attentes du staff nursing pour une meilleure intégration de l'EBN dans leur pratique professionnelle, en fonction de leurs connaissances, leurs attitudes et leur pratique.

2.3 Méthodologie

Une étude qualitative transversale a été menée de mai 2015 à juillet 2015. Comme méthodologie, des « focus groups » (FG) c'est-à-dire des groupes de discussion, ont été utilisés pour atteindre les objectifs énoncés. Cette méthode permet de collecter et d'identifier les besoins et les attentes d'un groupe de personnes sur un sujet donné. La méthode des FG consiste à rassembler un groupe de personnes dirigé par un animateur pour discuter d'une liste de sujets définis à l'avance. Un observateur est également présent afin de prendre quelques notes, en particulier sur les expressions non verbales, mais il ne peut pas participer à la discussion. L'objectif du FG est d'obtenir une représentation plus précise des besoins des utilisateurs.

2.3.1. Population

La population cible de cette étude sont les utilisateurs potentiels belges francophones et néerlandophones du site www.ebnursing.be. Il s'agit d'infirmiers travaillant en milieu hospitalier, extra-muros ou dans l'enseignement. Les différentes formes de soins de santé administrés sont incluses dans la population éligible (soins à domicile, soins hospitaliers, soins psychiatriques, soins gériatriques, soins aux personnes vulnérables et aux malades chroniques). Une attention particulière a été portée à bien séparer le personnel infirmier du terrain, le cadre infirmier et les infirmiers enseignants dans les différents FG afin de respecter l'homogénéité des différents groupes.

2.3.2. Recrutement

Dans un premier temps, l'Association belge des infirmiers AUVB - UGIB a été sollicitée pour envoyer à ses membres notre invitation afin de participer aux groupes de discussion. Les associations VH LORA et FINE ont également été contactées pour le recrutement d'infirmiers enseignants. Dans un second temps, pour élargir l'échantillon, les membres du consortium ont également contacté leur réseau professionnel.

Les personnes intéressées à participer ont été invitées à remplir un questionnaire (caractéristiques de la population).

Ensuite une sélection des participants potentiels a été effectuée afin d'assurer au maximum une diversité de profils en termes d'expérience, de domaine d'activité, de population traitée, de langue...

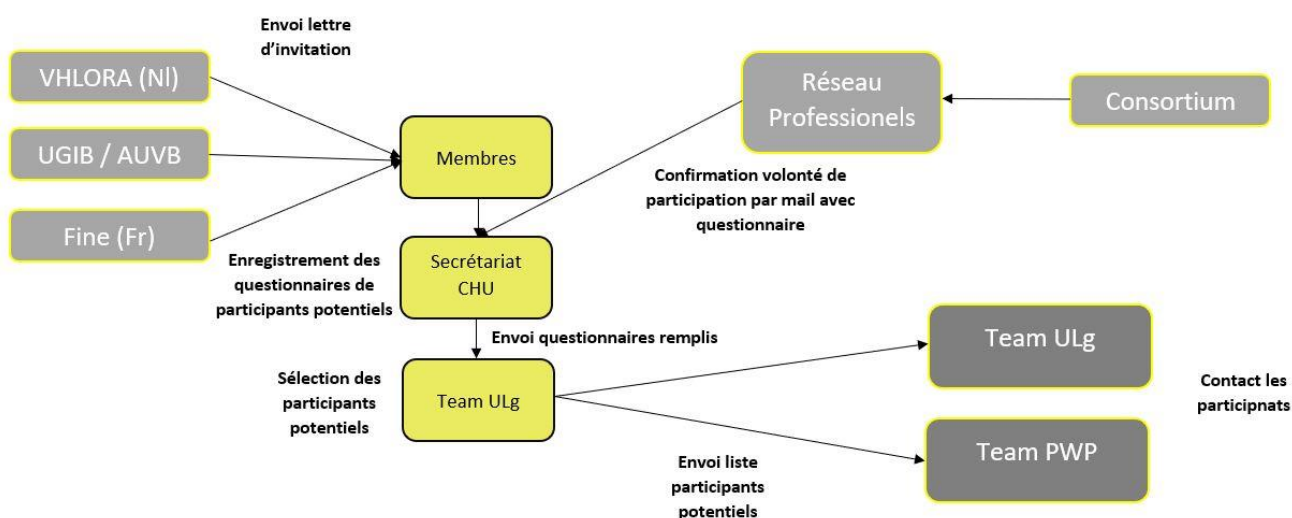


Fig. 1 : Méthode de recrutement des participants aux focus groups

2.3.3 Collecte de données

Des interviews collectifs « face à face » ont été réalisés de façon semi-structurée sur base d'un guide préparé à l'avance afin de diriger la conversation. Une discussion ouverte et des questions plus précises sont posées sans introduire un jugement quelconque. Le guide d'interview a été construit sur base des questions soulevés par le SPF-SP dans l'appel à projet.

L'interview est divisé en quatre parties :

- 1) Introduction : présentation de l'animateur et de l'observateur - présentation générale du projet et de ses objectifs - table ronde - règles de fonctionnement des groupes de discussion (FG)
- 2) Évaluation des besoins généraux : perceptions et connaissances EBN - sources et types d'informations requises - stratégies de recherche d'information - intégration de l'EBN

dans la pratique professionnelle - support et fonctionnalité de l'outil EBN - promotion de l'EBN database

- 3) Évaluation du site web actuel de EBNursing: exhaustivité, pertinence, utilité, type de information, diversité des fonctions infirmiers abordées. *Remarque: le site web a été introduit de manière synthétique juste avant les questions sur le site web*
- 4) Conclusion : bref résumé - Dernière question ouverte - Remerciements aux participants.

Pour la réalisation des FG, les participants ont été regroupés en 3 catégories pour répondre au critère d'homogénéité des groupes : personnel infirmier sur le terrain - cadres infirmiers – infirmiers enseignants. Les groupes étaient composés de 5 à 12 participants.

Un FG préliminaire a été réalisé pour tester le guide d'interview sur un petit nombre de participants et pour former les animateurs et les observateurs. Le pré-test a permis la révision du nombre de questions (en diminution) et la reformulation de certaines questions. Compte tenu de leur qualité, les résultats du prétest ont été incorporés dans le rapport final étant donné que seuls quelques changements mineurs avaient été apportés au guide d'entretien.

2.3.4. L'analyse des données

Les interviews ont été enregistrés et entièrement transcrits. Une analyse inductive (donc qualitative) du contenu thématique a été utilisée pour analyser ces transcriptions grâce à une stratégie de codage selon les étapes suivantes :

- 1) Les transcriptions ont toutes été lues afin d'obtenir un aperçu, une idée globale des données et des sujets abordés.
- 2) Les transcriptions ont ensuite été examinées pour identifier tous les éléments dans le texte, relatifs aux objectifs du projet. Chaque élément a été classé selon plusieurs codes. Les codes proviennent soit du guide d'interview soit sont dérivés des informations transcrites.
- 3) Des éléments convergents et divergents ont été identifiés dans chaque code. Les données ont été résumées en utilisant des expressions proches des verbatims du participant.
- 4) Les descriptions finales ont été illustrées par des citations d'entrevues sélectionnées (en italique). Les citations ont été conservées dans la langue originale, telles qu'exprimées dans le groupe de discussion.

2.3.5. *Aspects éthiques*

La loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée a été respectée : la participation au FG était sur base volontaire - anonymisation des interviews dès l'étape de transcription – explication des règles de discussion. Tous les participants ont donné leur consentement pour participer à l'enquête.

2.3.6. *La validité des critères*

Plusieurs techniques ont été utilisées afin d'assurer la vérification et la confirmation des données :

formation des animateurs et observateurs des FG - un modérateur indépendant pour éviter d'éventuelles influences de l'équipe de recherche lors des interviews et de la transcription - des citations ont été utilisées pour soutenir et enrichir le synopsis – méthodologie détaillée - triangulation pour le développement du guide d'entretien, l'analyse et l'interprétation des données (réunir des chercheurs de différents domaines / disciplines : santé publique, soins infirmiers, gestionnaires de soins, sciences informatiques).

2.4. Résultats

2.4.1. Description des participants aux Focus Groups

Sept focus groups ont été organisés (y compris le FG prétest) rassemblant au total 56 infirmiers. La répartition des trois sous-groupes d'infirmiers dans les FG est représentée par la figure 2. Les interviews ont duré entre 1h25 et 2h30. Durée totale de tous les interviews : environ 13 heures.

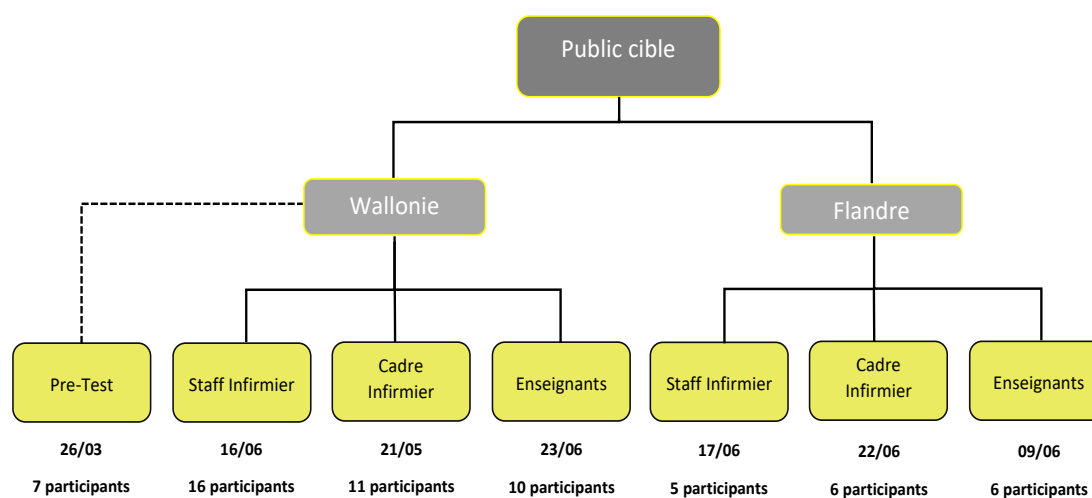


Fig. 2 : Les 7 focus groups avec le nombre de participants

Les principales caractéristiques des participants sont présentées dans la figure 3.

La majorité des participants sont de sexe féminin.

Plus de la moitié des participants avaient au minimum un diplôme de master.

L'âge moyen des participants est de 45 ans (avec une ancienneté moyenne de 22 ans).

Plus de 80% des infirmiers interviewés avaient au minimum 5 années de pratique clinique.

Moins de 1/5 participants ont déclaré consulter le site EBNursing minimum une fois par mois

75% des participants ont accès à un ordinateur dans leur environnement de travail.

	NL				Pretest N = 7	FR			Total N = 39	TOTAL N = 56
	Staff N = 5	Manager N = 6	Education N = 6	Total N = 17		Staff N = 11	Manager N = 11	Education N = 10		
Sex										
Male	3	3	1	7 (41,18%)	2	3	4	0	9 (23,08%)	16 (28,57%)
Female	2	3	5	10 (58,82%)	5	8	7	10	30 (76,92%)	40 (71,43%)
Age										
Mean	48	42	42	44	49	38	50	46	46	45
Diploma										
Bachelor	1	0	0	1 (5,88%)	1	4	1	1	7 (17,95%)	8 (14,29%)
Specialisation	2	1	2	5 (29,41%)	0	4	2	0	6 (15,38%)	11 (19,64%)
Master	1	5	2	8 (47,06%)	3	2	6	8	19 (48,72%)	27 (48,21%)
Doctorate	1	0	2	3 (17,65%)	0	0	0	0	0 (0,00%)	3 (5,36%)
Other	0	0	0	0 (0,00%)	3	1	2	0	6 (15,38%)	6 (10,71%)
Missing	0	0	0	0 (0,00%)	0	0	0	1	1 (2,56%)	1 (1,79%)
Seniority										
Mean	24	20	15	20	26	16	28	23	23	22
Experience (5 years or more)										
Clinical practice	3	4	4	11 (64,71%)	7	7	11	10	35 (89,74%)	46 (82,14%)
Education	2	1	4	7 (41,18%)	3	1	3	8	15 (38,46%)	22 (39,29%)
Research	2	4	3	9 (52,94%)	0	2	1	2	5 (12,82%)	14 (25,00%)
Management	1	4	1	6 (35,29%)	5	2	6	0	13 (33,33%)	19 (33,93%)
EBNursing website consultation (at least once a month)										
Nb	0	2	2	4 (23,53%)	0	1	2	3	6 (15,38%)	10 (17,86%)
Support										
Desktop	3	5	1	9 (52,94%)	5	9	11	8	33 (84,62%)	42 (75,00%)
Laptop	5	3	6	14 (82,35%)	1	4	3	5	13 (33,33%)	27 (48,21%)
Tablet	2	2	0	4 (23,53%)	0	0	1	5	6 (15,38%)	10 (17,86%)

Fig. 3 : Caractéristiques des participants aux focus groups

2.4.2. Rapport des observateurs

Voici quelques notes prises par les animateurs lors des FG.

Rapport de l'observateur « cadre infirmier » FR (21/05)

- Le groupe était respectueux et prêt à collaborer.
- Les échanges de groupes de discussion ont commencé lentement, personne ne voulait être le premier à parler.
- Tous les participants ont eu l'occasion de donner leur avis.
- Les participants ont marqué leur accord avec le résumé rédigé par l'animateur.

Rapport de l'observateur « personnel infirmier sur le terrain » FR (16/06)

- Le groupe était respectueux et prêt à collaborer.
- Plusieurs participants travaillent partiellement comme cadre mais les autres participants ont marqué leur accord pour qu'ils restent. L'animateur leur rappelle de penser et répondre en tant que personnel infirmier sur le terrain.
- Tous les participants ont eu l'occasion de donner leur avis.

Chapitre 2 : Etude sur l'Evidence-Based Nursing

- Les participants ont marqué leur accord avec le résumé rédigé par l'animateur.
- La majorité des participants ont souhaité recevoir une copie du rapport dès qu'il sera publié.

Rapport de l'observateur « personnel infirmier sur le terrain » NL (17/06)

- Le groupe était respectueux et prêt à collaborer.
- Tous les participants ont eu l'occasion de donner leur avis.
- Une participante était plutôt introvertie mais très intéressée (réponses non verbales) et s'est dite très contente de la réunion.
- Une personne a souvent répondu « à côté de la question » et continuait à parler. Ceci semblait frustrer les autres participants.
- Les participants ont marqué leur accord avec le résumé rédigé par l'animateur.

Rapport de l'observateur « domaine de l'enseignement » FR (21/06)

- Le groupe était respectueux et prêt à collaborer.
- Deux personnes sont arrivées en retard (après environ 30 minutes) à cause des embouteillages.
- La majorité des participants ont souhaité recevoir une copie du rapport dès qu'il sera publié.
- Presque tous les participants ont pris des notes.
- Tous les participants ont eu l'occasion de donner leur avis.
- Les participants ont marqué leur accord avec le résumé rédigé par l'animateur.

Rapport de l'observateur « cadre infirmier » NL (22/06)

- Le groupe était respectueux et prêt à collaborer
- Les participants semblaient se connaître. Cela a facilité les discussions.
- Tous les participants ont eu l'occasion de donner leur avis.
- Une personne (qui représentait également un syndicat) était plutôt négative (cynique) quant à l'utilisation d'EBN sur le lieu de travail. Cela a frustré les autres participants.
- Une personne est arrivée en retard (après 30 minutes) à cause des embouteillages.
- Les participants ont demandé une pause à mi-chemin de la réunion.
- Les participants ont marqué leur accord avec le résumé rédigé par l'animateur.

Rapport de l'observateur « domaine de l'enseignement » NL (09/06)

- Le groupe était respectueux et prêt à collaborer.
- Tous les participants ont eu l'occasion de donner leur avis.
- Une personne ne travaille qu'un temps partiel dans l'enseignement, mais les autres participants ont accepté qu'elle reste en raison de son expérience dans différents domaines.
- Une personne était plutôt « assertive » (peut-être trop engagée ?). Mais le modérateur avait la situation sous contrôle.
- Une personne était très silencieuse mais montrait son accord ou désaccord de façon non verbale.
- Une personne travaillant également pour une organisation qui développe de l'EBN était fâchée que leurs directives ne figurent pas sur le site EBNursing du SPF-SP.
- Les participants ont marqué leur accord avec le résumé rédigé par l'animateur.

2.4.3. Résultats des Focus Groups

Un total de 388 verbatim ont été sélectionnés : 96 fragments néerlandais et 292 fragments français. Trois thèmes principaux et six sous-thèmes ont été identifiés :

- 1) Perception de l'EBN et pratiques en vigueur
 - a. Perception des pratiques
 - b. Pratiques actuelles
 - c. Expression des besoins ainsi que des obstacles
- 2) Évaluation du site web EBNursing
- 3) Propositions de solutions
 - a. Outil intégré
 - b. Data manager
 - c. Outil / plateforme

1) Perception de l'EBN et pratiques en vigueur

a. Perception des pratiques actuelles

Ce premier topic décrit comment les participants considèrent l'EBN, leurs sentiments, leur position / vision du concept.

Les participants déplorent l'état actuel de l'EBP dans les équipes de soins de santé. Ils regrettent que l'EBN se limite à des **initiatives locales** et que la majorité des infirmiers **ne savent pas et ne comprennent pas** ce qu'est l'EBN. Plus précisément, le concept d'EBN est connu dans tous les groupes, mais **peu de participants sont capables d'expliquer ce qu'est l'EBN** effectivement. Plusieurs participants expriment également leurs **difficultés personnelles** à travailler sur la base des principes d'EBN. Finalement, les participants déplorent **le manque d'autonomie** dans leur pratique pour promouvoir l'intégration des pratiques EBN.

Les enseignants se sentent particulièrement vulnérables pour enseigner l'EBN car ils ne comprennent pas entièrement le concept eux-mêmes. Pourtant, ils trouvent important que les étudiants sachent où trouver des informations fiables. Les infirmier(e)s sur le terrain appliquent essentiellement les procédures et ne voient pas vraiment l'importance de l'EBN. De leur point de vue, un dossier patient bien tenu et des guidelines claires sont des éléments essentiels pour effectuer du bon travail. L'EBN est vue comme un fardeau car cela leur demande une mise à jour perpétuelle des pratiques. Les infirmiers cadres sont concernés par l'amélioration des pratiques actuelles grâce à des procédures dites evidence-based.

De plus, certains participants s'étonnent du **manque de standardisation** dans les guidelines et se demandent pourquoi le gouvernement n'exige pas, par exemple, de travailler avec les mêmes guidelines partout dans le pays.

« Les gens ne voient pas le rapport entre leurs problèmes fonctionnels de prise en charge des patients, de soins de base, d'amélioration de la qualité des soins et ce terme evidence-based, il y a un gouffre. » [FG Cadre infirmier]

« Tant que je fais mon dossier, je ne m'occupe pas du patient. Elles n'ont pas encore dépassé le pratico-pratique et mes mains touchent le patient.» [FG Cadre infirmier]

« A part mettre un gant de toilette sur le front d'un patient quand il a de la température et d'ouvrir la fenêtre, nous ne pouvons rien faire sans un avis médical. » [FG Infirmier de terrain]

« Je ne vois pas en quoi moi, ça va m'aider dans ma pratique. En fait, c'est ça que je ne comprends pas bien ... Concrètement, sur le terrain, ça va m'aider à quoi ? » [FG Infirmier de terrain]

« Wat me wel verbaast, is dat er veel verpleegtechnieken zijn waarbij zowel nationaal als internationaal verschillende aanbevelingen rond verschijnen bv. rond het plaatsen van een maagsonde en het controleren dat deze correct is. Waarom moet iedereen er telkens een onderzoek rond uitvoeren? Waarom kan je nationaal of internationaal niet tot eenzelfde aanbeveling komen? Momenteel verschillen de technieken zelfs van ziekenhuis tot ziekenhuis. Men zou graag zien dat er gewerkt kan worden met dezelfde aanbevelingen/technieken. Je kan misschien het best beginnen met een Europees systeem. Graag meer uniforme systemen zodat iedereen systemen op dezelfde manier kan werken. »

[FG Education]

b. Pratiques en vigueur

Ce topic présente les sources d'informations scientifiques et comment les participants recherchent et traitent l'information trouvée.

Pour certains infirmiers sur le terrain, la recherche d'informations n'est pas nécessaire : ils appliquent les procédures et ne demandent des explications au médecin uniquement si certaines choses semblent incohérentes ou incompatibles avec leurs propres connaissances.

Les participants ont déclaré utiliser plusieurs sources d'information mais à des niveaux différents. En clinique pratique, les collègues sont souvent la première source d'information en cas de questions sur les bonnes pratiques parce que c'est un moyen simple et rapide d'obtenir des réponses. Les outils online sont la deuxième source d'informations : site web d'associations ou d'autorités sanitaires, bases de données en ligne (par exemple CINAHL, Pubmed, Medilink), plateforme comme Portal4care. Les congrès sont également une autre source d'inspiration

intéressante pour les infirmiers interviewés. Cependant, aucun participant ne mentionne la bibliothèque papier "classique" comme une source d'information. Le temps est à nouveau le facteur qui détermine les ressources utilisées. Les participants rencontrent beaucoup de difficultés à trouver des informations pertinentes, à considérer la fiabilité des sources et à interpréter les informations.

Plus spécifiquement, les étudiants sont encouragés à rechercher des informations, non seulement sur Google, mais également dans le département où ils font leur stage. L'inconvénient est que les étudiants n'osent parfois pas faire la démarche de demander ces informations.

« Un médecin fait une procédure, on applique la procédure. Pour moi, si elle vient d'un médecin... alors, s'il y a vraiment quelque chose d'illogique, qui me semble illogique dans ma pratique et dans ce que moi, on m'a appris, je vais m'interroger et peut-être interroger le médecin. Mais si la logique des principes qu'on nous a... que j'ai appris et que j'ai appris pas nécessairement à l'école mais sur mon expertise, ben je l'applique. Je m'en fous de savoir d'où elle vient et qui a fait toutes ces recherches et comment on les a menées. » [FG Infirmiers de terrain]

« On crie à la collègue, on demande comment est-ce qu'on fait ça ou ceci et cela, ça va beaucoup plus vite, je rejoins, que de commencer à faire des recherches sur internet. C'est dommage parce que voilà, ce n'est pas basé spécialement sur des preuves, sur quelque chose de scientifique, c'est « on m'a dit que », mais c'est comme ça qu'on fonctionne parfois dans l'urgence pour que ça tourne, quoi, et pour avancer dans le soin des patients. » [FG Infirmiers de terrain]

« Een docent moedigt de studenten aan om Portal4Care te gebruiken. Op deze website staan goede richtlijnen die klaar zijn voor gebruik en die gescreend zijn. Kennis is een

belangrijke bron om goede patiëntenzorg te kunnen doen. Maar momenteel is enkel Pubmed goed gekend als informatiebron. »

[FG Cadre]

« D'aller chercher l'information mais comment savoir si c'est la bonne. Ou qui l'a mise, qui...Donc avoir soit une liste de références où on sait que derrière ça, c'est réellement des scientifiques et que c'est pas... En fait, on ne sait pas. On ne sait pas juger la fiabilité de ce qu'on va trouver sur internet.»

[FG Infirmiers de terrain]

c. Expression des besoins et des obstacles

Ce topic résume les difficultés exprimées par les participants et les changements nécessaires pour le développement de l'EBN

Les participants regrettent le **manque de formation en EBN dans leurs études de base**, surtout pour les infirmiers plus âgés. Ils souhaitent que l'EBN soit intégré à la fois aux études de base et à l'enseignement tout au long de la vie. Cette formation devrait inclure des informations sur la pertinence de l'EBN (signification et valeur ajoutée) ainsi que le développement de **la pensée critique** (sur la lecture de sources scientifiques) afin de pouvoir intégrer l'EBN dans les habitudes de travail.

« Si dès la formation de l'étudiant, on suscite cette envie d'aller chercher l'information pour pouvoir évoluer dans son soin et que c'est devenu tout à fait normal d'aller chercher l'information quand on ne la possède pas ou qu'on a un doute, je pense qu'à partir du moment où les infirmières seront formées à cela, ce sera plus facile. » [FG Pretest]

« Les gens n'ont pas été formés, les gens n'ont pas été sensibilisés. On repart toujours de la base, hein, c'est... Si on impose un outil qui n'a pas de sens, qui n'est pas reconnu comme

ayant du sens pour les infirmières, elles vont le contourner. »
[FG Pretest]

« Niet iedereen is tijdens de opleiding geconfronteerd met evidence based practice (oudere generatie). Zij kennen dit niet en vallen dan uit de lucht op de werkvloer. Zij hebben er moeite mee. » [FG Enseignement]

- *Vers le développement d'une culture EBN*

Selon les infirmiers interrogés, il y a une nécessité absolue d'augmenter et de stimuler le développement vers une **véritable culture EBN** dans le but de l'intégrer dans la pratique professionnelle. Pour les participants, le développement d'une telle culture **doit se faire à différents niveaux (politique / organisationnel ; institutionnel ; dans les équipes de soins de santé ; personnel)**. Cela pourrait se faire grâce à **la stimulation en soins infirmiers de la recherche scientifique**, dans un cadre imposé par le Ministère de la Santé ou par une **direction institutionnelle** afin d'encourager le développement de l'EBP. Un participant pense que l'accréditation des hôpitaux est peut-être une opportunité pour améliorer l'intégration de l'EBN. **Le lien entre les domaines de recherche / enseignement / pratique** est également un facilitateur selon les participants interrogés, notamment pour maintenir les informations à jour ainsi que pour évaluer comment appliquer l'EBP dans les soins infirmiers. Les infirmiers devraient être impliqués dès le début du processus d'intégration d'EBN.

« Dans quelle mesure un Ministère comme la santé ne peut pas, à un moment donné, pour rejoindre ce que tu dis, imposer... je ne sais pas comment dire... imposer le fait que voilà, quand on doit travailler sur base de certaines procédures, recommandations et ainsi de suite, qu'elles soient prouvées, qu'elles soient comme tu dis argumentées. Et que quelque part, ceux ou celles qui continueraient à travailler un petit peu par habitude ou parce que j'ai toujours fait comme ça, à un moment donné... je vais loin peut-être dans ce que je dis, hein, je nuance le propos, serait peut-être un petit peu sanctionné. » [FG Enseignement]

« Je crois qu'il y a aussi une responsabilité du management, hein. Parce qu'analyser et critiquer, ça induit des changements. Il faut avoir une culture du changement. » [FG Cadre]

« Et donc ici, le modèle, on a toujours une dissonance en réalité entre ce qu'on apprend à l'école, ce qu'on apprend à l'université, ou ce que les universités étudient, et ce qu'on fait à l'hôpital. Et donc ils ont trouvé un moyen de mélanger les trois, et donc de détacher des gens de l'université à l'hôpital, qui sont des gens de référence Et donc vraiment, cette tripartite. » [FG Cadre]

« Je moet de mentaliteit veranderen, maar dat is moeilijk. Als je een vernieuwing wil doorvoeren en je geeft mee dat het universeel is, zal je nog weerstand hebben, maar wel minder. » [FG Enseignement]

« Als het onderzoek vanuit de afdeling komt, dan is men gemotiveerd. Maar dan ben je weer gedecentraliseerd bezig. Je kan deze vraag natuurlijk doorgeven aan een centraal punt, iemand van het kenniscentrum, die alle onderzoek centraal aanstuurt. Je moet de werkvloer gebruiken voor een soort van peer-review rond expertise, dat is de enige manier om gedragenheid te creëren. Er is een cultuurwijziging/mentaliteitswijziging nodig op de werkvloer om het geïmplementeerd te krijgen en zodat verpleegkundigen zich mee verantwoordelijk en betrokken voelen. » [FG Cadre]

- *Manque de temps*

Le problème principalement reconnu, outre le manque de culture et de formation EBN, est le **manque de temps**. C'est le frein le plus fréquemment exprimé, en particulier par les infirmiers de terrain.

« Quel est le temps qui nous est attribué, durant le temps de travail, pour pouvoir faire de la recherche ? Rien, rien n'est prévu, qu'on soit infirmière de terrain, qu'on soit infirmière chef et probablement chef de service également. Ça je pense que c'est une grande difficulté parce que ça veut dire que cela émane d'une démarche personnelle et en tous qu'on fait la plupart du temps à la maison, chez soi. » [FG Cadre]

« Donc c'est un outil qui est très intéressant mais dans notre statut et dans le rôle qu'on exerce au quotidien, je pense qu'il faut être... Il faut soit être détaché pendant une certaine partie de notre temps de travail pour ne faire que ça, soit être réellement motivé, une grande source de motivation, mais je pense que tout ça fait que c'est pas facile, quoi. » [FG Cadre]

- *Profession et reconnaissance des infirmiers*

La profession d'infirmier doit être **revalorisée** et reconnue au même niveau que les autres professionnels de soins.

« Si on se focalise sur les sciences infirmières, l'importance de cette science, elle est vraiment minime par rapport aux sciences médicales. Et ça, c'est aussi... ça fait un petit peu peur. En disant : qu'est-ce qu'on met en place aussi pour développer et publier, faire des recherches, par rapport à notre métier ? » [FG Cadre]

2) Evaluation du site EBNursing

26,79% des participants (15/56) ne connaissent pas le site EBNursing.

Pour ceux qui le connaissent, le site est perçu comme non attractif. Les thèmes abordés semblent incomplets (informations trop résumées et ne couvrant pas tous les domaines infirmiers), obsolètes, parfois indisponibles et pas assez visibles. Les participants ont du mal à retrouver les informations souhaitées. Certains participants francophones aimeraient que toutes les informations soient disponibles en français. Pour certains, le langage utilisé n'est pas accessible (alphabétisation) tandis que d'autres regrettent que les informations disponibles ne soient parfois pas suffisamment adaptées à la pratique infirmière.

Les participants se demandent également pourquoi deux sites, financés chacun par les autorités de santé publique, existent parallèlement, l'un à côté de l'autre: « portal4care » et « ebnursing ».

Cependant certains participants mentionnent un intérêt particulier pour ce type de site, principalement dans le groupe d'enseignement.

« Même, sur le site du ministère, il y a... mais c'est pas très convivial non plus pour y aller. » [FG Cadre]

« C'est intéressant... alors convivial, pas convivial, ça se débat. Non, moi je trouve ça intéressant d'avoir une base de recherche où on peut aller se frotter par rapport à des problématiques de terrain. Je le vois plus synthé... à la rigueur plus synthétique et alors dans le texte éventuellement avoir des liens pour aller voir un peu plus loin si ça. » [FG Cadre]

« Sa visibilité. Je pense que déjà, pour accéder à EBN, il faut quand même chercher. Même quand on y va souvent, ben il faut... Donc je pense que la visibilité n'est pas du tout optimale. »

[FG Cadre]

« Quelqu'un ou un groupe ou un comité qui l'alimente aussi parce que bon, c'est bien mais il... enfin, il faudrait l'alimenter. »

[FG Cadre]

« Une série de difficultés. La première, c'est qu'il y a quand même énormément de choses en anglais. » [FG Prétest]

« Pour les soins de bouche par exemple... moi j'étais intéressée par les soins de bouche et je n'ai pas trouvé... il y a des choses qui m'ont intéressée mais ça n'allait pas suffisamment au fond des choses. Il est recommandé de ne pas utiliser tel produit trop longtemps. Ça veut dire quoi trop longtemps ? » [FG Prétest]

« Je suis trop biesse pour tout ça. Ben oui, mais c'est vrai, ça me semble tellement pas accessible à mon niveau. » [FG Infirmiers de terrain]

« Par rapport à ça, moi ce que j'ai apprécié, même si c'est obsolète, c'était le site du Ministère qui était critérisé, où tu avais les échelles et certaines guidelines, où tu avais des critères de qualité. Et donc c'est vrai que même s'il est obsolète, ben j'y vais quand même encore voir parce que ça me guide, quoi. » [FG Enseignement]

« Omdat de info verstopt is. Je moet veel te veel aanklikken voor je bent waar je wilt zijn en dan moet je de info al weten zitten. Het is een kluwen (niet op de juiste plaats weggezet). Via Portal4Care kan je er makkelijker bij, dan heb je minder klikken nodig. De inhoud [... EBNursing...] is zeer beperkt. Je vindt enkel een paar basis verpleegproblemen. Men heeft graag een eenvoudige site waar je geen paswoord nodig hebt om aan de juiste informatie te komen. » [FG Enseignement]

3) Propositions de solutions

Ce topic regroupe les solutions proposées par les participants pour favoriser la diffusion et mise en œuvre d'EBN.

Trois solutions sont proposées par les infirmiers pour tendre vers une meilleure intégration des pratiques EBN: un outil intégré au dossier patient électronique; un groupe de personnes (data-managers) pour traiter les données existantes; une plateforme qui centralise toutes les informations scientifiques.

a. Outil intégré

Les participants souhaiteraient un outil consultable de façon rapide qui leur permette de travailler au chevet du patient, sans devoir se déplacer. Ils veulent plus précisément que l'information scientifique soit directement liée et intégrée au dossier électronique du patient et disponible via des « boutons » ou un lien qui envoie vers des informations scientifiques, photos et vidéos de bonnes pratiques. L'outil doit également être une aide à la décision et au diagnostic.

Les répondants demandent également que les enregistrements des données obligatoires (comme le RIM) soient intégrés dans le système.

Ils souhaiteraient également que cet outil permette d'automatiser certaines procédures.

« Donc je pense qu'il faut qu'on puisse avoir dans l'unité au moins un poste, si pas plusieurs, où on peut aller chercher l'information. Moi, j'imaginerais même, toutes nos chambres sont informatisées, qu'on puisse y aller à partir du lit. Parce que lorsque vous vous posez une question, vous n'allez pas ressortir de votre chambre... Je ne sais pas, une échelle de mesure par exemple. Ou par exemple, vous vous dites : ben tiens, aujourd'hui, chez ce patient, je voudrais bien calculer sa charge en soins ou... mais bon, vous n'allez pas retourner imprimer un document. Donc voilà, je pense qu'on doit avoir accès à cette

information de là où on se trouve et assez rapidement. Mais si c'est une recherche plus conséquente, bien évidemment, on ne va pas le faire au chevet du patient. Mais pour certaines informations, c'est important de pouvoir le faire au chevet du patient. » [FG Cadre]

« Quelque chose de contextuel. En fait, quand l'infirmière travaille dans son dossier, si on veut qu'elle consulte quelque chose, il faut qu'elle ne quitte pas son environnement de travail. Donc on a des exemples nombreux, hein. On avait des procédures sur intranet. Ben s'il faut regarder le nombre d'infirmières qui sont déjà allées voir des procédures sur l'intranet, vous n'en avez pratiquement pas parce que ben elle ne va pas quitter à un moment donné son environnement de travail pour aller dans un programme parallèle, essayer d'accéder, trouver l'endroit où se trouve la bonne procédure, etc. »

[FG Prétest]

« Je vais prendre l'exemple : je suis en train de réaliser un pansement de cathéter et je vais voir la bonne pratique pour le pansement, etc. et donc si maintenant, je suis dans mon soin et qu'en cliquant, j'ai un lien hypertexte qui m'ouvre directement la photo et les bonnes pratiques du cathéter, ben je vais dire ça peut marcher. Si maintenant, elle doit quitter, aller même via internet chercher le site, même si c'est dans ses favoris, ouvrir le site, se dire : tiens je vais chercher dans la rubrique procédure → cathéter, cathéter périphérique et éventuellement ouvrir la procédure...Elle ne le fera pas. Il faut que ce soit quelque chose qui soit relié directement à ce qu'on fait Donc l'infirmière qui pratique qui est au chevet de son patient, elle ne doit pas sortir des outils dans lesquels elle travaille. »

[FG Prétest]

« Men wil graag de protocollen, waarvan men zeker is dat er evidence bestaat, inbouwen in de elektronische dossiers. Ook naar registratie naar de overheid toe (gewoon klikken in het

dossier en het is geregistreerd). Iedereen (softwareleveranciers, verpleegkundigen) is vragende partij om tot één systeem te komen om zaken te registreren. Maar hiervoor mist men de basis om zaken te registreren, het is bv. al moeilijk om tot één lijst voor allergieën te komen voor België. De volgende stap is dan tot protocollen komen, maar dit gaat moeilijk als de diagnoses zelf al verschillend zijn. »

[FG Eseignement]

Cependant, certains participants interrogés ont émis des doutes quant à la possibilité de généraliser ce système en cas de décisions plus complexes. Certains infirmiers sont également réticentes parce qu'un tel système induirait une perte de réflexion et de pensée critique.

« Oui, mais tu ne peux pas non plus leur faire tout mâcher, prémâcher tout et alors après, t'as plus... t'as un manque de... Parce que déjà, les infirmières, il y a déjà un problème de réflexion dans leur démarche. Si déjà maintenant, tu mets des boutons et tu leur rappelles : « Tiens, t'avais une tension qui était à 18/10 là ». Et qu'après, à 8h du soir, de 8h du matin, t'as pas repris la tension et qu'il faut que ça te rappelle, il faut aussi qu'elles puissent réfléchir et qu'elles travaillent.»

[FG Prétest]

Ce système est quasi mis en place comme l'explique une infirmière de soins à domicile.

« On a réfléchi à cette question-là déjà pendant 2 ans à la plateforme eHealth. Donc dans nos logiciels, c'était pour les logiciels homologués infirmière à domicile, on a mis la barre très haut et on voulait que sur nos petits mobiciels au chevet du patient, on puisse avoir accès à des données justement. On est face à un médicament qu'on ne connaît pas, on va devoir cliquer et on a directement l'information. Donc là, le canal est bon parce qu'il donne direc... mais on y travaille, on n'y est pas encore. Ce sont les fournisseurs de logiciels qui doivent nous le faire. » [FG Cadre]

« Dans nos dossiers informatisés, maintenant, on a quand même accès. Par exemple, on a une plaie, ben on va cliquer sur, ben voilà, la profondeur, la couleur, ceci, cela, on va cliquer sur une petite flèche qui va nous amener à un protocole. Donc on a quand même accès à de la bonne pratique, à des informations basées sur des preuves, sans vraiment... enfin, ça fait partie, je crois, de notre... voilà. Il parlait des médicaments, mon collègue ici, ben maintenant, dans la PIPAM [logiciel de prescription informatisée des médicaments], on clique droit sur beaucoup de médicaments, on a la notice courte et on peut voir très facilement, alors qu'avant, il fallait encore chercher un compendium et encore fallait-il le trouver dans le service. Maintenant, on clique droit, on voit à quoi sert, quelles sont les indications, quels sont les effets secondaires de ce médicament. Très facilement. Donc on a quand même cet accès à l'information via nos dossiers et... enfin, il y a l'informatique maintenant, mais c'est vrai que ce serait évidemment un énorme plus... » [FG Cadre]

A noter que sur ce point, seuls les infirmiers de terrains et le cadre nursing ont donné leur avis.

b. Data managers

Pour la deuxième proposition, les infirmiers interrogés souhaiteraient une reconnaissance officielle d'une période de travail dédiée à la recherche et à l'exploitation d'informations scientifiques. Dans leur proposition, certaines personnes pourraient traiter les informations scientifiques disponibles pour les rendre plus accessibles.

Plusieurs implémentations possibles ont été évoquées : un data manager dans les équipes ; des groupes de travail pour chaque thématique ; une unité de recherche au sein de l'hôpital.

Pour d'autres, ce travail doit être effectué en général, à l'extérieur de l'hôpital et en groupe (intégré dans un site web similaire à l'actuel site EBNursing).

Cette solution est partagée par tous les groupes.

« Je me dis, si on pouvait rêver, ben on rêve que quelqu'un lit pour nous tous plein d'articles, nous met tout plein de mots clés, fait une analyse critique de tous ces articles de recherche et comme ça, si je cherche quelque chose, j'ai qu'à rentrer les mots clés et j'arrive sur des données probantes. » [FG Enseignement]

« Il faut des gens qui... une cellule qui ne fait que ça et qui est à la disposition des professionnels en fait. » [FG Enseignement]

c. Outil / plateforme

L'outil rêvé par les participants est une sorte de plateforme qui fusionnerait toute la littérature, soit un outil central. Cette plateforme devrait être fréquemment mise à jour, opérationnelle 24/24H (maintenance), disponible dans les trois langues du pays (éviter l'anglais) et accessible sur différents supports (PC, tablette, smartphone).

Les informations doivent être standardisées et transmurales.

Les informations doivent être exactes, courtes, correctes, utiles, et complètes.

Les infirmiers souhaitent trouver des informations sur les maladies en général, les traitements, les meilleures techniques et supports, la gestion des services, les aspects législatifs et éthiques, la pharmacologie.

Les résultats d'études plus qualitatives devraient également être disponibles.

Selon les participants, le système devrait : récupérer la base de données dédiée au staff infirmier (accès au texte intégral), fournir des liens vers des sites spécialisés, articles, associations professionnelles, personnes ressources, possibilités de benchmarking, actualités (congrès ou études récentes), proposer un forum de discussion et d'échange, une fonction Skype et un manuel. Il devrait également être attractif avec, par exemple, l'utilisation de vidéos et de photos.

Les sites du KCE, Cipi-q-s, portal4care sont donnés à titre d'exemple car ces sites permettent de trouver rapidement des informations et sont plus complets.

La plate-forme doit permettre un enregistrement électronique.

Le site devrait enfin permettre de récupérer rapidement des informations grâce à un outil de recherche avancée. Cet outil doit permettre la recherche par mots-clés (le choix de la terminologie est donc assez important), ou via un algorithme construit sur base de domaines / services, de procédures, de techniques ou de public cible. Ces catégories doivent également être utilisées comme filtres en cas de recherche par mots-clés. Le système de recherche ne doit pas imposer de travailler avec une classification, mais cette classification doit opérer en arrière-plan.

Les participants souhaitent un accès direct au site, sans mot de passe ni autre procédure d'identification.

Un participant a suggéré que si une recherche reste sans résultat, un bouton permettrait d'envoyer cette recherche infructueuse au webmaster qui pourra décider d'ajouter, ou non, sur le site des informations complémentaires sur ce sujet.

Les participants estiment qu'un point de contact est une fonction importante.

Les participants voudraient également connaître le niveau de preuve (qualité de l'information) de l'information trouvée. Un historique des recherches précédentes devrait également être proposé.

L'outil doit être accessible de manière multidisciplinaire, ce qui serait une valeur ajoutée à son utilisation.

La promotion de cet outil pourrait être assurée par les réunions d'associations, des formations, des campagnes de communication, les médias sociaux, des revues professionnelles, les écoles, des affiches, des déclarations ministérielles, ... Une lettre personnelle à tout le staff nursing est une autre idée avancée. L'accréditation peut être une autre piste. Finalement, la promotion pourrait également être fournie via un petit film de démonstration.

Un tel outil répondrait aux besoins et aux attentes de tous les groupes.

« Mais c'est dommage qu'au niveau national, il n'y ait pas, au niveau infirmier, voilà, décentralisation, d'endroit où on peut... C'est parce que les ressources sont mises indépendamment par chaque institution. » [FG Cadre]

« Une plateforme. Ça pourrait être une plateforme style EB-Nursing par exemple, où je rentrerais des mots clés, où je dirais si je cherche plutôt une guideline ou plutôt par exemple un protocole ou plutôt... avec le degré de fiabilité évidemment de l'article tel grade, tel grade, tel grade. » [FG Enseignement]

« Donc avoir quelque chose de centralisé avec des gens derrière qui justement mettent à jour les données et des connexions, des liens très faciles avec un petit résumé : "Ce site vous indique... peut vous apporter des informations sur ça, ça, ça, ça, ça". Déjà qu'on trie un peu et que celui qui veut faire une recherche

en soins infirmiers sur l'hygiène des mains ou autre se dise : « Ah, je dois aller... » en cliquant là : « Ah ben il y a ce site-là et puis il y a ça ». Et voilà, un peu diriger, aider, donner une direction en tout cas dans ce dédale de sites. » [FG Cadre]

« Le problème c'est de trouver effectivement une centralisation des informations, de bonnes informations validées, en français, parce que le gros problème je pense du personnel, et des étudiants et des infirmiers, qu'ils soient anciens ou nouveaux, c'est qu'on se retrouve très souvent confrontés à des documents en anglais et que les gens ne sont pas incités à aller plus loin, puisqu'ils ne comprennent pas. » [FG Cadre]

« Que ce ne soit peut-être pas abordé... enfin, que ce ne soit pas présenté avec plein d'études, quoi. Du clair et net. On a besoin d'une réponse précise quand on pose une question. On disait déjà tantôt qu'on n'a pas le temps d'aller chercher l'information mais s'il faut lire 50 pages avant d'arriver. » [FG Infirmiers sur le terrain]

« Les gens de terrain, qu'est-ce qu'ils attendent, c'est des choses pratico-pratiques. Donc il y a tout un travail préparatoire. » [FG Cadre]

« Peut-être une espèce de site... donc un seul site avec des algorithmes, comme ça il y a toutes les disciplines qui seraient représentées avec... en cliquant à chaque fois sur des termes plus précis, on arrive à accéder à l'information synthétique à ce moment-là. Donc plutôt une espèce d'arbre comme ça... » [FG Infirmiers sur le terrain]

« Ça pour moi, ce serait aussi quelque chose... et qui fait partie aussi pour moi de l'evidencebased. Parce que si par exemple, j'ai un taux d'infection qui est vachement élevé par rapport au CHR de Namur, ben il faut que je fasse quelque chose. Pourquoi est-ce que j'ai ça ? Comment est-ce que je peux faire pour l'améliorer ? Mais j'ai aussi besoin de données chiffrées, de

pouvoir me comparer à d'autres. Et ça, en tant qu'infirmier, aujourd'hui, je ne pense pas qu'on y a accès. » [FG Cadre]

« Korte filmpjes; korte en duidelijke richtlijnen; goede linken; alles op één plaats; kort en boeiend (weinig lezen). » [FG Cadre]

« Men mist kwalitatief onderzoek. Ook inlevingsvermogen voor de verpleegkundige mist men in de pyramide. Er zijn nog andere aspecten aan verpleegkunde dan meetschalen, guidelines/richtlijnen ... Kwalitatieve studies moeten apart beschikbaar zijn. Je leert niet alleen bij op basis van guidelines. Men hoopt dat er meer kwalitatief onderzoek komt rond beleving (extra dimensie). » [FG Cadre]

2.5. Discussion

Les résultats montrent que nos participants étaient peu ou pas familiers avec la notion d'EBN. De précédentes recherches aux États-Unis (Pravikoff et al, 2005), en Australie (Mott et al, 2005) ainsi qu'en Belgique (Hannes et al, 2007) ont montré des résultats similaires. La plupart du temps, les soins infirmiers ne sont pas « evidence-based ».

Les résultats de notre étude confirment ceux de l'étude d'Estabrooks et al. (2005) selon laquelle les infirmiers intègrent des informations de recherche dans leur pratique et s'appuient sur d'autres sources d'informations telles que les connaissances pratiques de leurs collègues.

Les infirmiers interrogés signalent de nombreux obstacles à l'utilisation de l'EBN dans la pratique : manque de temps, manque de compétences pour trouver, traiter et appliquer l'information, le manque de soutien de leur hiérarchie, le manque de reconnaissance de la profession... Ces barrières ne sont pas surprenantes. Elles sont bien documentées dans la littérature (Kajermo et al, 2010; Paramonczyk, 2005) mais cette étude met en évidence les obstacles tels que perçus par un groupe spécifique. Il est important de les prendre en considération lors de l'élaboration d'un plan pour la mise en œuvre de l'EBP.

Un point important signalé par les participants concerne la **formation des infirmiers sur l'EBN**. Les infirmiers s'attendent à ce qu'un groupe sélectionné de leurs pairs travaille pour des organisations afin d'aider le personnel infirmier à adopter l'approche EBN. Ceci est en adéquation avec la conclusion de plusieurs recherches antérieures selon lesquelles il n'est pas nécessaire que tous les infirmiers soient formés à un niveau d'expert (Strokke et al, 2014). Une équipe de soutien EBN pourrait être mise en place pour aider le staff nursing à mettre en œuvre l'approche EBN. Cependant, il est important que chaque infirmier soit au courant du concept EBN, qu'il sache ce qu'est l'EBN, ses objectifs et son processus, puisse formuler une question clinique pertinente et sache qui, dans la hiérarchie, peut l'aider à développer une réponse EBN à un problème clinique (Ciliska, 2006; Castledine, 1997).

Une stratégie identifiée dans la littérature pour faciliter l'EBN sans exiger des compétences approfondies du staff consiste à élaborer des procédures et des guidelines evidence-based que les personnes sur le terrain peuvent appliquer directement (Strokke et al, 2014). C'est ce dont nos infirmiers ont besoin. Mais ces procédures et guidelines standardisées impliquent un risque de perte de ce qui rend chaque patient unique. Afin que les solutions soient adaptées à la pratique, il est important que les infirmiers de terrain participent à la définition de ces

procédures et guidelines. Des rencontres avec les parties prenantes peuvent favoriser la diffusion et l'implémentation. (Strokke et al, 2014; Grol, 2001).

Néanmoins, une telle stratégie sera difficile pour certains groupes infirmiers, en particulier ceux qui travaillent en zone rurale avec un accès limité aux informations médicales et aux experts EBN. Une autre solution pourrait être un système intelligent intégré. Nos résultats démontrent que les infirmiers souhaitent qu'une telle procédure soit intégrée directement dans le dossier électronique du patient. Dans la littérature, un tel système est appelé **Clinical Decision Support System (CDSS)**. *“Decision support is an extension of electronic health record or electronic patient record systems. As well as enabling health professionals to look up information about individual patients stored in the system and to consult evidence-based guidance, they give advice on the treatment and management most appropriate for that patient. They are designed to help with the process of clinical decision making”* (Dowding, 2013). Des CDSS ont déjà été utilisés dans un large éventail de situations. Mais un tel système nécessite une stratégie bien définie et l'évaluation de l'efficacité du système est vitale. Actuellement, nous observons une grande variabilité dans les avantages décrits de l'utilisation du CDSS. (Dowding, 2013; Bryan et Boren, 2008). Des recherches supplémentaires sont nécessaires afin de mettre en évidence les conditions favorables du système CDSS.

Les participants à nos FG qualifient l'actuel site EBNursing d'« intéressant », mais il nécessite de nombreux changements. Les infirmiers montrent un réel intérêt pour ce genre d'outil. Néanmoins, il devrait être très intuitif et devrait donner des réponses plus rapides à un problème clinique. Un site internet comme EBNursing peut permettre de surmonter les principaux obstacles signalés par les infirmiers (Ciliska et al, 2001), soit le temps disponible et les difficultés à trouver, traiter et implémenter les informations. De nombreux sites internet ont été développés dans lesquels les infirmiers peuvent trouver des informations précieuses sur l'EBN (Oermann, 2007) mais rares sont celles qui correspondent à des critères de qualité selon Morris et al (2001). Plus précisément, les participants apprécient, par exemple, des résumés de l'enquête originale, outil de diagnostic, ou d'évaluation avec des commentaires sur les possibles applications, ... Le site EBNursing doit donc évoluer en tenant compte tant des attentes du staff infirmier, que des critères de qualité recommandés pour un tel site (Morris et al, 2001).

Pour terminer, un dernier résultat majeur de notre enquête est lié à la nécessité d'un véritable développement de **culture EBN**. La mise en œuvre de l'EBN nécessite un changement fondamental dans la culture de « agir » vers « agir de façon réfléchi » (mentalité axée sur la

recherche) ainsi que l'accompagnement / transformation des individus, des équipes, des structures de gestion et d'organisation (Rycroft-Malone J, 2008). Administration et institution ont une influence significative sur la perception des participants (Happel et al, 2003). Les résultats d'études effectuées dans le passé montrent que, selon l'attitude des infirmiers, on peut prédire le comportement futur (Strokke et al, 2014). Développer une culture EBN est donc une condition *sine qua non* pour faire évoluer la situation. L'EBN offre aux infirmiers une possibilité d'autonomie dans les processus décisionnels (Zeitz et McCutcheon, 2003), et cette autonomie est clairement quelque chose dont ils manquent actuellement.

Notre étude conduit à quatre recommandations pour les pouvoirs publics ou les organisations intéressées dans le développement de l'EBN en Belgique :

1. Renforcer la formation EBN dans l'enseignement initial et continue sur deux niveaux: niveau de sensibilisation et niveau d'expert ;
2. Développer une unité de soutien pour les équipes de terrain aidant à intégrer l'EBN dans les pratiques infirmières, en essayant de trouver également des solutions pour les infirmiers exerçant à l'extérieur des institutions ;
3. Envisager de développer le CDSS accompagné de son protocole d'utilisation et d'évaluation ;
4. Modifier le site EBNursing selon les attentes et les critères de qualité préconisés.

Cependant, notre étude présente certaines limites :

1. Il y a une sur-représentation d'infirmiers titulaires d'un diplôme de Master ou plus ;
2. L'échantillon n'était pas aléatoire, la méthode de recrutement était basée sur un échantillonnage de convenance et n'est donc pas représentative de toute la population infirmière belge ;
3. Les résultats sont basés sur la perception des infirmiers et doivent être considérés comme tels ;
4. Nous avons essayé de couvrir un large éventail de sujets pendant les FG, mais cette stratégie ne permet pas des découvertes plus approfondies.

De futures recherches seront nécessaires pour pouvoir se concentrer sur des sujets spécifiques et pour confirmer nos résultats de manière plus représentative.

2.6 Conclusion

Les avantages de l'EBP en nursing, ou EBN, ont été démontrés à la fois en ce qui concerne la qualité, la sécurité et la rentabilité des soins, mais aussi sur la satisfaction du staff infirmier. Cependant, l'EBN est un processus difficile et complexe et nos résultats montrent une mauvaise connaissance et un manque d'implémentation de l'EBN chez nos soignants.

Nous suggérons plusieurs approches pour le développement de l'EBN, basées sur les besoins et les attentes des infirmiers travaillant dans différents contextes. Cette étude peut être considérée comme une base de travail à partir de laquelle les autorités Belges peuvent lancer des initiatives afin d'augmenter l'utilisation et l'implémentation de l'EBN.

Nos résultats doivent s'intégrer dans une analyse plus approfondie de la littérature sur l'implémentation de l'EBN. Différents modèles pour guider le développement de l'EBN existent déjà. Mais il est clair que **l'implémentation et l'utilisation de l'EBN** augmenteront davantage la qualité des soins. Il s'agit d'un autre morceau du puzzle de la qualité des soins.

2.7 Bibliographie

Boström AM, Ehrenberg A, Gustavsson JP, Wallin L. Registered nurses' application of evidence based practice: a national survey. *J Eval Clin Pract* 2009, 15:1159–1163.

Brown CE, Ecoff L, Kim SC, Wickline MA, Rose B, Klimpel K, et al. Multi-institutional study of barriers to research utilisation and evidence-based practice among hospital nurses. *J Clin Nurs*. 2010; 19(13-14):1944-;51.

Brown CE, Wickline MA, Ecoff L, Glaser D. Nursing practice, knowledge, attitudes and perceived barriers to evidence-based practice at an academic medical center. *J Adv Nurs* 2009; 65:371–81.

Bryan C, Boren SA. The use and effectiveness of electronic clinical decision support tools in the ambulatory/primary care setting: a systematic review of the literature. *Inform Prim Care*. 2008;16(2):79-91

Carlson CL, Plonczynski DJ. Has the BARRIERS Scale changed nursing practice? An integrative review. *J Adv Nurs*. 2008; 63(4):322-;33

Castledine G. Barriers to evidence-based nursing care. *British Journal of Nursing* 1997; 6(18), 1077.

Ciliska D: Evidence-based nursing: how far have we come? What's next? *Evid Based Nurs* 2006, 9:38–40.

Ciliska DK, Pinelli J, DiCenso A, Cullum N. Resources to enhance evidence-based nursing practice. *AACN Clin Issues*. 2001 Nov;12(4):520-8.

DiCenso, A., Ciliska, D. & Guyatt, G. (2005). *Evidence-Based Nursing: A Guide to Clinical Practice*. St.Louis, MO: Elsevier Mosby

Dowding D. Using computerised decision-support systems. *Nurs Times*. 2013 Sep 11-17;109(36):23-5.

Estabrooks CA, Floyd JA, Scott-Findlay S, et al. Individual determinants of research utilization: a systematic review. *J Adv Nurs* 2003;43:506-20.

Estabrooks CA, Chong H, Brigidear K, Profetto-McGrath J: Profiling Canadian Nurses' preferred knowledge sources for clinical practice. *Can J Nurs Res* 2005, 37(2):118–141.

Estabrooks CA, Rutakumwa W, O'Leary KA, Profetto-McGrath J, Milner M, Levers MJ, Scott-Findlay S: Sources of practice knowledge among nurses. *Qual Health Res* 2005, 15(4):460–476.

Gerrish K, Ashworth P, Lacey A, Bailey J, Cooke J, Kendall S, McNeilly E. Factors influencing the development of evidence-based practice: a research tool. *J Adv Nurs*. 2007 Feb;57(3):328-38.

Grol R. Successes and failures in the implementation of evidence-based guidelines for clinical practice. *Med Care*. 2001;39(8 Suppl 2):II46-54.

Hannes K, Vandersmissen J, De Blaeser L, Peeters G, Goedhuys J, Aertgeerts B. Barriers to evidence-based nursing: a focus group study. *J Adv Nurs*. 2007 Oct;60(2):162-71.

Happell B, Johnston L, Hill C. Implementing research findings into mental health nursing practice: Exploring the clinical research fellowship approach. *Int J Ment Health Nurs* 2003; 12:251–8.

Hockenberry M, Wilson D, Barrera P. Implementing Evidence-Based Nursing Practice in a Pediatric Hospital. *Pediatr Nurs*. 2006;32(4):371-377.

Jutel A. Beyond evidence-based nursing: tools for practice. *J Nurs Manag*. 2008;16(4):417-1.

Kajermo KN, Boström AM, Thompson DS, Thompson DS, Alison M, Hutchinson AM, Estabrooks CA, Wallin L: The BARRIERS scale—the barriers to research utilization scale: a systematic review. *Implement Sci* 2010, 5:32.

Melnyk BM. (2011). *Evidence-based practice in nursing & healthcare: A guide to best Practice*. Philadelphia, PA: Lipincott Williams & Wilkins. pp. 3–7.

Morris M, Scott-Findlay S, Estabrooks CA. Evidence-based nursing Web sites: finding the best resources. *AACN Clin Issues* 2001;12(4):578-87.

Mott B, Nolan J, Zarb N, Arnison V, Chan R, Codner T, Casey T, Jenkins B, Ulrych G, Blackburn C, Glanfield L, Halcomb E et Davidson PM. Clinical nurses' knowledge of evidencebased practice: constructing a framework to evaluate a multifaceted intervention for implementing EBP. *Contemporary Nurse* 2005; 19(1–2), 96–104.

Oermann MH. Internet resources for evidence-based practice in nursing. *Plast Surg Nurs*. 2007;27(1):37-9.

Paramonczyk A. Barriers to implementing research in clinical practice. *Can Nurse* 2005;101:12-5

Pravikoff DS, Tanner AB, Pierce ST. Readiness of U.S. nurses for evidence-based practice. *Am J Nurs* 2005; 105:40-51.

Rycroft- Malone J: Evidence-informed practice: from individual to context. *J Nurs Manag* 2008, 16:404-408.

Stokke K, Olsen NR, Espehaug B, Nortvedt MW. Evidence based practice beliefs and implementation among nurses: a cross-sectional study. *BMC Nurs*. 2014 Mar 25;13(1):8.

Thompson DS, Estabrooks CA, Scott-Findlay S: Interventions aimed at increasing research use in nursing: a systematic review. *Implement Sci* 2007, 2(1):15.

Pipe TB, Wellik KE, Buchda VL, Hansen CM, Martyn DR. Implementing Evidence-Based Nursing Practice. *Urol Nurs*. 2005;25(5):365-370.

World Health Organisation: European Observatory on Health Systems and Policies. Health Evidence Network; 2011. <http://www.who.int/evidence/en/>.

Zeitz K. & McCutcheon H. (2003) Evidence-based practice: to be or not to be, this is the question! *International Journal of Nursing Practice* 9, 272-279.

Chapitre 3 : Qualité des soins : le personnel infirmier pendant et après la crise COVID-19

3.1 Introduction

La pandémie COVID-19 a profondément secoué la profession infirmière et apporté une pression importante sur leurs épaules, puisque le nursing était et est toujours en première ligne des soins. Les infirmiers ont joué un rôle crucial dans la gestion de la pandémie. L'efficacité des soins de santé repose aussi sur eux. Comme le stipule un rapport de la WHO (1) : « Le monde n'était pas préparé et doit faire mieux, la pandémie de la COVID-19 doit être un catalyseur pour un changement fondamental et systémique dans la préparation d'événements semblables à l'avenir, aussi bien au niveau local qu'au plus hauts niveaux internationaux ». Mais après cette crise de la COVID-19 le métier d'infirmier est en détresse...

3.2 Pénurie d'infirmiers

Le personnel infirmier est en pénurie depuis des années. Mais la crise sanitaire de la COVID-19 a clairement accentué ce phénomène. Le KCE a publié en janvier 2020 – donc juste avant l'arrivée de la pandémie de COVID-19 dans notre pays – un rapport intitulé «Dotation infirmière pour des soins (plus) sûrs dans les hôpitaux aigus» (Rapport KCE 325) (2). Ce rapport révèle que le bien-être et la satisfaction professionnelle des infirmiers travaillant dans les services d'hospitalisation générale sont problématiques : 36 % présentaient un risque élevé d'épuisement émotionnel, 32 % déclaraient avoir l'intention de changer d'emploi et 27 % étaient insatisfaits de leur travail. La même étude a montré que le nombre de patients par infirmier dans les services hospitaliers classiques (9,4 en moyenne) était plus élevé que la norme de sécurité internationalement acceptée (qui est de 8 patients par infirmier maximum). A savoir que ce ratio a été fixé en 1964 et n'est plus adapté à la charge de travail actuelle. Le rapport constatait également des variations significatives de ce ratio entre hôpitaux. D'autres aspects de l'environnement de travail des infirmiers comme la relation avec les médecins, le leadership, leur implication dans la politique de l'hôpital, etc. montraient également d'importantes variations. Il existait une corrélation entre ces paramètres et le bien-être au travail des infirmiers (insatisfaction et

épuisement professionnel, etc.), mais aussi avec la quantité de soins non réalisés en raison de la pression du travail (p. ex. administrer les médicaments à temps). Le rapport recommandait de développer une « politique sûre de dotation infirmière » dans les hôpitaux belges.

Il était nécessaire :

- que les ratios patient/infirmier soient alignés sur la charge de travail et conformes aux normes internationales,
- que des investissements soient réalisés dans du personnel de soutien pour permettre aux infirmiers de se concentrer sur les tâches et les responsabilités nécessitant leur expertise,
- que des efforts soient faits pour développer une culture et une pratique qui accordent de l'importance à la dotation à tous les niveaux, du lit du patient jusqu'au management,
- que des programmes soient mis en place pour renforcer l'environnement de travail infirmier (p. ex. leadership),
- que l'impact de cette politique soit évalué.

Essayer d'attirer des travailleurs issus d'autres secteurs pour répondre à la pénurie dans les soins de santé, c'est l'ambition du projet #choisislessoins, mis en place par le Fonds intersectoriel des services de santé (Finss) et porté par l'ASBL FeBi. Le concept est assez simple, les candidats suivent une formation rémunérée et sont par la suite assurés d'être embauchés au sein d'un établissement dans les soins de santé. Mais malheureusement, vu l'importance de la pénurie, c'est comme déposer une goutte d'eau sur une plaque chaude.

Mentionnons également le « Fonds Blouses Blanches » qui a vu le jour fin 2019 (3). Ce Fonds vise à développer l'emploi et à améliorer la formation des infirmiers en finançant, entre autres, la création nette d'emplois :

- pour le personnel de santé,
- pour le personnel de soutien qui soulage directement le personnel de santé.

Ainsi, le temps effectif pour les soins aux patients (avec une priorité pour les soins au chevet des patients) pourra être augmenté.

Malheureusement, la crise de la COVID-19 est arrivée et les politiques se sont concentrés sur la gestion urgente de la crise plutôt que sur les problèmes sous-jacents, ce qui n'a fait qu'empirer la situation. Effectivement, au vu du grand nombre de patients qui arrivaient à

l'hôpital d'une part et des soignants tombés eux-mêmes malades d'autre part, avec une augmentation de la pression sur ceux qui restaient, le résultat est un nombre croissant de burn-out et d'infirmiers qui désirent quitter la profession, réduisant encore davantage l'effectif - déjà en sous-staff - disponible pour un nombre de patients toujours croissant : une situation qui devient intenable. Et n'oublions pas le vieillissement de la population belge qui accroît encore les besoins en personnel soignant et ce, en dehors des effets de la crise sanitaire.

Le KCE vient de publier, en 2022, un deuxième rapport (rapport 353) sur « La dotation infirmière dans les soins intensifs belges : impact de deux ans de pandémie COVID-19 » (4). Les conclusions sont évidentes : les problèmes d'avant la pandémie sont toujours présents et ont été davantage accentués. L'impact sur le bien-être professionnel des infirmiers en soins intensifs est énorme et risque de perdurer longtemps. Mais plutôt que de mettre un seau en dessous d'un robinet qui coule, mieux vaut fermer le robinet : il faut attaquer le problème par la racine ! Le KCE recommande un plan global pour le personnel de santé, portant notamment sur une meilleure reconnaissance, une rémunération adéquate, une promotion de la formation ainsi qu'une « politique de dotation sûre » comme déjà stipulé dans le premier rapport.

Un budget de 500 millions d'euros a été libéré par le ministère de la santé en 2021 (5) mais ceci n'a permis aux hôpitaux que d'engager des aides-soignantes dans les services d'hospitalisation, vu la pénurie des infirmiers, et d'appliquer le protocole IFIC (Institut de classification des fonctions), lequel supprime les titres et qualités pour un travail équivalent. Il n'y a aucune aide concrète aux premiers concernés, ou alors dérisoire pour les plus chanceux d'entre eux. Sans geste fort, sans infirmiers revalorisés et mieux reconnus, on se dirige vers une pénurie exponentielle d'infirmiers. Et c'est alors tout notre système de santé qui risque de s'écrouler avec une qualité des soins qui en subira les conséquences. Nous risquons de tomber dans la médecine à deux vitesses, avec les meilleurs soins réservés aux riches, dans des cliniques privées, encore seules capables de s'arracher les derniers infirmiers diplômés. Et pourtant, comme le disait Nelson Mandela : « *Une nation ne doit pas être jugée selon la manière dont elle traite ses citoyens les plus éminents, mais ses citoyens les plus faibles* ».

En attendant, les hôpitaux ferment des lits, voire des unités de soins entières, afin de faire face à la pénurie d'infirmiers. Mais nous savons que cette situation ne peut perdurer dans le temps. Quand les urgences déborderont, et que les autres hôpitaux du réseau seront également saturés, que ferons-nous ? Il est midi moins une pour trouver et mettre en application des solutions à long terme...

La pandémie a clairement démontré que les MR et MRS peuvent devenir des foyers de la COVID-19. Les maisons de repos ont enregistré plus de la moitié des 25.000 morts de la COVID-19 en Belgique. Une mortalité importante qui n'est pas sans conséquence sur la fréquentation actuelle de ces institutions. Deux pics en particulier ont été recensés, lorsque la première et la seconde vagues se sont abattues sur le pays. Selon les données publiées par l'Institut de Santé Publique Sciensano (8), 66% de ces personnes sont mortes à l'hôpital et 33% en maisons de repos en Wallonie alors qu'elles étaient 55% à mourir à l'hôpital et 44% en maisons de repos en Flandre. Des chiffres qui témoignent de l'ampleur de ce drame à l'échelle nationale, en particulier dans les populations âgées, plus fragiles.

Par conséquent, les familles hésitent davantage à placer leurs proches dans des établissements de soins de longue durée. Au lieu de cela, ils choisissent des services de santé à domicile. Les entrées en MR(S) ont, en effet, diminué d'un tiers entre 2019 et 2021. Le profil des nouveaux entrants évolue et la crise sanitaire a accéléré ces changements. Les seniors arrivent désormais beaucoup plus tard en maison de repos. Ils préfèrent rester à leur domicile tant qu'ils sont encore autonomes et capables de subvenir à leurs besoins sans aide extérieure. Ils n'entrent alors en maison de repos qu'en dernier recours, lorsque leur niveau de dépendance ne leur laisse plus d'autre choix.

Ce changement dans les soins crée des possibilités pour de nouveaux rôles en soins infirmiers. De plus, de nombreuses organisations adoptent un module de soins pour transférer les soins hospitaliers à domicile. Le modèle « Hospital at Home » (9), comme développé aux Etats-Unis, permet aux patients qui ont besoin de soins actifs de recevoir des soins à domicile, ce qui crée également une demande d'infirmiers à domicile ayant des compétences en soins de type 'hospitalier'. Les infirmiers gèrent les patients à domicile sous surveillance médicale. Mais cela implique également un shift des infirmiers hospitaliers vers les soins à domicile... augmentant ainsi davantage la pénurie dans les hôpitaux.

Et si nous « sortions du cadre », et au lieu de voir une pénurie d'infirmiers, on verrait un « trop de lits » dans nos hôpitaux ??

3.3 Migration des infirmiers

En dehors de la crise COVID-19 qui a accentué la pénurie d'infirmiers, n'oublions pas que la Belgique connaît un vieillissement de sa population, ce qui accroît en soi les besoins en personnel soignant. Or, l'arrivée de jeunes travailleurs sur le marché de l'emploi ne permet pas pour l'heure de compenser les départs à la retraite de la génération du baby-boom.

Face à cette pénurie se distinguent trois possibles stratégies :

- 1° accroître l'attractivité du métier ;
- 2° mener une politique active de recrutement dans l'actuel réservoir de main-d'œuvre ;
- 3° recruter du personnel à l'étranger.

Si jusqu'à présent la politique belge s'est surtout centrée sur les deux premières pistes, depuis quelques années, des hôpitaux ainsi que des maisons de repos et de soins font appel à du personnel venant de l'étranger. Depuis plusieurs années déjà, les hôpitaux belges tentent de pallier leur pénurie d'infirmiers en recrutant à l'étranger (6-7). En 2004, en Fédération Wallonie-Bruxelles, 5% des infirmiers étaient étrangères. En 2018, le chiffre avait déjà plus que doublé, atteignant les 13%. Mais depuis la pandémie, la tendance semble prendre encore plus d'ampleur.

Historiquement, les infirmiers venaient du Portugal, de Roumanie ou encore du Maroc et de Tunisie. Mais, plus récemment, le Liban s'est ajouté à la liste. Les raisons en sont simples : le français y est parlé couramment mais surtout, le pays traverse une crise économique très importante depuis l'explosion du port de Beyrouth, le 4 août 2020. Il y a une pénurie d'électricité, un manque de médicaments, une chute vertigineuse du cours de la monnaie : les habitants manquent de tout. Au Liban, depuis la crise, le salaire de l'infirmier a été divisé par dix, avoisinant à peine les 100 dollars par mois comme l'expliquait un journaliste de la RTBF en mai 2022. Dans ces conditions, les pays comme la France et la Belgique semblent le nouvel Eldorado. Cependant, notons que cette migration voire 'importation' de personnel soignant n'est pas recommandée par l'OMS. Les pays d'où viennent ces nouvelles recrues sont également en pénurie et leur départ met les soins de santé dans leur pays d'origine encore plus en difficulté. Et sans parler des aptitudes de ces infirmiers qui ne sont pas toujours identiques aux nôtres... Cependant, en cas de pénurie, certains organismes n'hésitent pas à faire miroiter à ces infirmiers étrangers les bénéfices financiers et autres ...

Si toutefois ces infirmiers venus d'ailleurs permettent de diminuer un petit peu le déficit dans les hôpitaux, c'est clairement insuffisant. Les trois stratégies devront être mises en œuvre ensemble, mais malheureusement, cela prendra du temps...

3.4 Télémédecine

Si la pandémie de la COVID-19 a eu énormément d'effets néfastes sur les soins de santé, il en ressort aussi de bonnes évolutions, comme celle de la télémédecine. Avant la crise sanitaire, les professionnels de la santé, les patients, mais surtout l'INAMI exprimaient leur hésitation à l'égard des services de télémédecine, invoquant des préoccupations concernant la qualité des soins en ligne. Cependant, la pandémie a fait progresser l'utilisation de la télémédecine « d'une décennie », et elle continue de s'étendre. La télémédecine transforme la façon dont les patients reçoivent une partie de leurs soins, en remplaçant les visites traditionnelles en personne par des visites vidéo ou téléphoniques ainsi que des dispositifs portables ou des applications qui surveillent la santé. Les infirmiers utilisent désormais la télémédecine dans plusieurs aspects des soins : éducation, prévention des maladies, triage, inscription à des essais cliniques, gestion des symptômes, counseling et gestion des maladies chroniques. En diabétologie, la télémédecine permet de suivre la glycémie des patients à distance (17). En hématologie et cardiologie, il en est de même pour les patients anticoagulés avec des antivitamines K (18).

Bien que la télémédecine minimise les obstacles physiques, son utilisation est difficile si les patients n'ont pas d'ordinateur, d'internet ou de connaissance de la technologie. Les infirmiers doivent encadrer certains patients ou prendre des rendez-vous et leur apprendre comment utiliser les portails en ligne. La croissance de l'utilisation de la télémédecine nécessitera donc également une augmentation du nombre d'infirmières et de solutions créatives pour améliorer l'accès des patients.

3.5 Représentation des infirmiers au niveau macro

La pandémie a montré au public la réalité des soins infirmiers : les compétences cliniques avancées des infirmiers, la complexité de leur travail et leur engagement envers les patients. Mais le public a également vu les fragilités des soins infirmiers : en cas de manque d'infirmiers

par exemple aux soins intensifs, trop peu de leurs collègues au sein de l'hôpital possédaient les compétences nécessaires pour les remplacer.

A une échelle plus large, nous avons également vu qu'au niveau leadership, les infirmiers n'étaient pas assez représentés pour aider le gouvernement à trouver des solutions adéquates. En effet, bien que certains infirmiers soient capables d'assumer un leadership, les soins infirmiers sont très faiblement représentés au plus haut niveau dans nos gouvernements et nos ministères de la santé. Pendant la pandémie, il était normal de voir des médecins-chefs ou des médecins présidents d'une Association syndicale médicale prendre la parole aux côtés de nos politiques, mais rares étaient les infirmiers en chef à faire de même.

Comme le stipule Howard Catton, le président de l'International Council of Nurses (10, 15) :
« *Pour que la santé soit un principe central de toutes les politiques, les leaders en soins infirmiers doivent prendre place à table dans tous les domaines et systèmes de santé où les décisions en matière de politique de santé sont dirigées et motivées. Infirmières et infirmières seniors doivent jouer un rôle de facilitateur, non seulement dans les ministères de la santé, mais également dans les organisations et les institutions qui répondent à des questions touchant la santé y compris l'éducation, l'environnement et l'économie.* »

3.6 Conclusion

Puisque le bien-être des patients, et donc la qualité des soins, passe également par **le bien-être de ses soignants**, il est important - en dehors de l'EBN afin d'améliorer la partie « pratique » des soins - de mettre également tout en œuvre pour améliorer la situation quotidienne des infirmiers. Le dicton « *soignants heureux = patients heureux* » est certes vrai, mais actuellement très loin de la réalité. Les études du KCE de 2020 et 2022 ont été présentées au Ministre de la Santé. Une fois les causes mises en évidence, il faut attaquer le problème par la racine, et ce en commençant le plus vite possible. Effectivement, chaque jour qui passe est un jour de plus où une infirmière risque de raccrocher définitivement son tablier à cause d'une charge de travail trop importante ou à cause d'un burn-out. **Revaloriser le personnel soignant** devient nécessaire, voire vital si nous voulons continuer à avoir droit à des soins de santé de qualité dans le futur. Il est de la tâche de nos politiques de trouver des solutions immédiates mais aussi à long terme et de les mettre en pratique. Et voilà donc un autre morceau du puzzle...

3.7 Bibliographie

1. Independent Panel for Pandemic Preparedness and Response. Second report on progress for the WHO executive board. 2021
2. Van de Heede K et al. Dotation infirmière pour des soins (plus) sûrs dans les hôpitaux aigus. 2020 Rapport KCE 325.
3. Van de Heede K et al. Dotation infirmière dans les soins intensifs belges : impact de deux ans de pandémie COVID-19. 2022 Rapport KCE 353
4. <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablisements-services/Pages/fonds-blouses-blanches.aspx>
5. <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/financement/budget-comptes>
6. Buchan J. The migration of nurses: trends and policies. Bull World Health Organ 2004 Aug;82(8):587-94.
7. Wets J. and De Bruyn T. La migration: la solution aux pénuries de personnel dans le secteur des soins et de la santé? 2011 Rapport Fondation Roi Baudouin
8. <https://covid-19.sciensano.be>
9. <https://www.hospitalathome.org/>
10. Catton H. How to reposition the nursing profession for a post-covid age. BMJ 2021;373:n1105
11. <https://nurse.org/articles/how-covid19-changing-future-of-nursing-students-rn/>
12. Rathnayake S et al. Nurses' perspectives of taking care of patients with Coronavirus disease 2019: A phenomenological study. PLoS One. 2021; 16(9): e0257064.
13. Lee J et al. Nursing strategies for the post-COVID-19 era. Int Nurs Rev 2021 Jun;68(2):149-152
14. Davidson A. COVID-19 and How It's Changed Nursing: A Two Year Reflection. <https://nursejournal.org/articles/covid-19-how-its-changing-nursing>
15. Catton H. International Council of Nurses representing nursing at the World Health Organization: COVID-19, policy and holding politicians to account. Int Nurs Rev. 2021 Sep;68(3):267-269.
16. Ruthledge C et al. Telehealth Competencies for Nursing Education and Practice: The Four P's of Telehealth. Nurse Educ. 2021 Sep-Oct 01;46(5):300-305

17. Young HM et al. Nurse Coaching and Mobile Health Compared With Usual Care to Improve Diabetes Self-Efficacy for Persons With Type 2 Diabetes: Randomized Controlled Trial. *JMIR Mhealth Uhealth* 2020 Mar 2;8(3):e16665
18. Singh LG et al. Implementation and outcomes of a pharmacist-managed clinical video telehealth anticoagulation clinic. *Am J Health Syst Pharm*. 2015 Jan 1;72(1):70-

Partie III :
Le volet « Médecin »

Chapitre 4 : Etude d'évaluation des Collèges des Médecins

4.1 Préambule

Il s'agit d'une étude commanditée par le Service Public Fédéral de la Santé Publique (SPF-SP), sur l'évaluation des activités et le fonctionnement des différents Collèges de Médecins et leurs Sections depuis leur création. Le début de l'étude était concomitant avec l'installation des Collèges en mai et juin 2013. Elle a été finalisée fin 2014, juste avant la 6^{ème} réforme de l'Etat.

Depuis lors, une réforme des soins de santé a eu lieu en Belgique.

Le 28 avril 2015, Maggie De Block, Ministre de la Santé à l'époque, annonçait son plan de réforme du financement des hôpitaux. Dans son communiqué, elle cite : « *Dans le futur, les hôpitaux collaboreront entre eux et avec d'autres partenaires de soins d'une manière beaucoup plus systématique, ceci sous la forme de réseaux care & cure de différents types. Les hôpitaux constitueront l'un des maillons de l'ensemble de la chaîne de soins (transmuraux) centrée sur les besoins du patient. Cette collaboration se traduira par une amélioration de la qualité des soins. L'innovation sera encouragée et les soins justifiés seront financés d'une manière correcte.* »

Depuis 2020, les réseaux hospitaliers sont devenus une réalité. Cette réforme vise à encourager la collaboration entre hôpitaux, concentrer la prise en charge des pathologies complexes et diminuer les coûts, notamment par le partage des équipements les plus onéreux. Chacun des 25 réseaux hospitaliers de Belgique doit couvrir une population d'environ 400.000 habitants. La Wallonie compte 8 réseaux, dont deux pour la province de Liège.

Certaines institutions fréquemment citées dans l'étude comme l'ISP n'existent plus sous ce nom de nos jours. L'ISP a été fusionné en 2018 avec le CERVA dans une nouvelle structure appelée « Sciensano ». Sciensano est le Centre de Recherche et l'Institut National de Santé Publique en Belgique. À ce titre, c'est une institution scientifique qui travaille sous l'autorité du Ministre fédéral de la Santé Publique et du Ministre de l'Agriculture. La qualité des soins de santé fait partie de ses domaines d'action.

Également en 2018, le CNEH, qui était composé de deux sections, la section 'financement' et la section 'programmation et agrément', est devenu le CFEH avec une seule Commission 'financement et programmation', suite au transfert de l'agrément vers les Communautés dans les suites de la 6^{ème} réforme de l'Etat.

Il faudra finalement attendre le 22 avril 2019 (publication MB 14.05.2019) pour voir apparaître une nouvelle loi relative à la qualité de la pratique des soins de santé, appelée « Loi Qualité ». Nous y reviendrons plus tard.

L'étude sur les Collèges des Médecins est à lire dans l'esprit du temps, juste avant la 6^{ème} réforme, où tout était encore à « reconstruire »...

4.2 Introduction

Selon la Loi sur les Hôpitaux, au sein de l'hôpital, le Médecin Chef est responsable pour l'évaluation de la qualité des soins (AR 15.12.1987).

A l'extérieur de l'hôpital, les Collèges de Médecins ont été créés dans le cadre de l'Arrêté Royal du 15 février 1999 relatif à l'évaluation qualitative de l'activité médicale dans les hôpitaux. Leur mission est de procéder à la définition d'indicateurs de la qualité et des critères d'évaluation internes à mettre en œuvre par les hôpitaux ainsi que de récolter l'information fournie par ces derniers. Par ailleurs, ils doivent donner une évaluation externe de la qualité des activités médicales. Un enregistrement informatisé avec contrôle des données et, finalement, un feed-back vers les hôpitaux devraient s'ensuivre.

Dans l'esprit d'une grande majorité des médecins Belges, les Collèges des Médecins sont mal connus. On ignore leur travail et donc leur utilité. Certains ignorent même leur existence...

Une étude commanditée par le Service Public Fédéral de la Santé Publique (SPF-SP), sur l'évaluation des activités et le fonctionnement des différents Collèges de Médecins et leurs Sections depuis leur création, a été attribuée au CHU de Liège en 2013. Elle a été réalisée par mes soins, en collaboration avec le Dr. Paul-Henri CERCKEL, sous la supervision du Professeur Pierre GILLET.

L'étude comporte 4 étapes :

1. Description de l'existant
2. Point de vue des Collèges
3. Relation des Collèges avec l'extérieur
4. Discussion et recommandations

4.3 Méthodologie

Etape 1 : description de l'existant

Nous avons basé la première étape, la description de l'existant, sur les documents publics et les rapports transmis au SPF-SP par les Collèges. Nous nous sommes focalisés plus particulièrement sur le fonctionnement des Collèges par rapport à leurs missions définies dans l'AR du 15.02.99 et qui sont décrites plus loin dans le texte. En outre, les sujets suivants sont également développés :

- Le cadre légal des Collèges,
- Les parties intervenant *de facto* dans la réalisation des missions des Collèges, ainsi que leur rôle respectif,
- L'analyse des indicateurs élaborés par les Collèges et leur alignement éventuel sur des standards internationaux,
- L'analyse des processus et des outils :
 - d'enregistrement,
 - de contrôle,
 - de consolidation et d'analyse des données dans le cadre des missions des Collèges.

Enfin, nous avons d'initiative et à titre d'élément comparatif, ajouté à nos descriptions dans ce travail la Commission de Biologie clinique. Son rôle est comparable à celui des Collèges de Médecins. Il nous semble intéressant de pouvoir comparer leurs fonctionnements respectifs. Le tableau comparant l'activité rapportée par les Collèges au SPF-SP permet de faire la synthèse. La description détaillée des Collèges et la documentation correspondante ont été reprises dans le rapport préliminaire envoyé au SPF-SP.

Un autre objectif de cette étape de l'étude consiste à préparer les suivantes, et ainsi à :

- permettre l'élaboration d'une liste de questions à poser aux différents Collèges (Etape 2),
- identifier les collaborations des Collèges avec d'autres parties (Etape 3),
- établir des conclusions et des recommandations initiales (Etape 4).

L'information utilisée pour la description de l'existant comprend les documents ou textes suivants :

- Les Lois, Arrêtés Royaux ou Arrêtés Ministériels publiés (Site web du SPF-SP et/ou du Moniteur Belge).
- Les rapports des Collèges décrivant leurs activités en 2010 et 2011 ainsi que leurs plans pour 2012 transmis par le SPF Santé Publique à l'équipe de recherche.
- Les rapports d'activité reçus antérieurement à 2010 dans le cas où ils ont un impact actuellement.
- Les rapports reçus de Collèges décrivant l'utilisation des moyens.
- Les sites Web accessibles et les documents disponibles sur l'internet :
 - Collèges, Sections, Groupes de Travail,
 - SPF-SP, e-Health, KCE, Centre du Cancer etc.,
 - Les associations professionnelles et/ou scientifiques, belges ou internationales, de médecins spécialistes,
 - Associations de patients (Vlaamse Patiëntenplatform et LUSS),
 - Registres de certains Collèges,
 - Sociétés de services informatiques (privées ou asbl),
 - Associations, agences fédérales ou internationales citées.
- Avis du CNEH (2011) sur la qualité intégrale des soins hospitaliers.

Etape 2 : le point de vue des Collèges

Pour la deuxième étape, soit le point de vue des Collèges, nous avons procédé aux interviews des représentants des Collèges et Sections. Les questions ont été rédigées à la fin de la première étape comme suit :

- *Etes-vous d'accord avec la description [de l'existant telle que présentée par les auteurs] de votre Collège ? Commentaires ? Corrections ?*
- *Comment les Collèges devraient-il fonctionner dans l'absolu ?*

- *Comment les Collèges devraient-ils gérer les normes ? Les indicateurs ? Les guidelines? La coordination nécessaire à une approche globale de la qualité ?*
- *Comment les Collèges devraient-ils gérer un système de qualité ? La collecte, le contrôle et l'analyse des données ? Le « feedback » aux hôpitaux ? Le contrôle des hôpitaux ou les « Peer Reviews » ?*
- *Comment les Collèges devraient-ils collaborer :*
 - *Avec le pouvoir exécutif (Fédéral et/ou entités fédérées) ? La Conférence Interministérielle Santé Publique ? Le Groupe de Travail de la Structure Multipartite ?*
 - *Entre eux ?*
 - *Avec le SPF Santé-Publique (Support, CNEH, la « Cellule Qualité »), l'INAMI, l'AIM-IMA ?*
 - *Comment les Collèges devraient collaborer avec le KCE (entretemps rebaptisé Sciensano), l'ISP, e-Health (et/ou les partenaires d'e-Health), les associations scientifiques, les institutions ad hoc (exemples: BELRAP, BELAC, Registre du Cancer)?*
 - *Avec les associations professionnelles ?*
 - *Avec les hôpitaux et les prestataires de soins ? Comment les inciter à collaborer ?*
- *Quelles autres recommandations pour les Collèges ?*

Le rapport initial décrivant leur Collège et le questionnaire étaient envoyés à l'avance à nos interlocuteurs. Le questionnaire et le rapport initial avaient été validés par le comité de pilotage mis en place par le SPF-SP et le CHU de Liège pour l'étude. L'interview se déroulait sous la forme dite semi-structurée, et donc, pour partie en discussion libre et pour partie en question-réponse.

Après chaque interview, un résumé était rédigé et envoyé pour validation aux participants, puis transmis au SPF-SP. La synthèse de toutes les interviews a été reprise dans un rapport préliminaire envoyé au SPF-SP.

Chapitre 4 : Etude d'évaluation des Collèges des Médecins

Le tableau ci-dessous donne la liste des interviews (15) réalisées (9 Collèges et 6 Sections) par ordre alphabétique :

#	Collège ou Section
1	Cardiologie chirurgicale
2	Cardiologie non chirurgicale
3	Génétique Humaine
4	Gériatrie
5	Imagerie-Radiologie
6	Médecine nucléaire
7	Maternité ou MIC
8	Néphrologie
9	Néonatalogie ou NIC
10	Oncologie
11	Pédiatrie
12	Procréation Médicalement Assistée (PMA)
13	Radiothérapie
14	Soins Intensifs (SI)
15	Soins d'Urgence Spécialisés (SUS)

Tableau 26 : les 15 Collèges de Médecins et Sections qui ont été interviewés

Etape 3 : Relation des Collèges avec l'extérieur

Pour la troisième étape, soit les relations des Collèges avec l'extérieur, nous avons procédé à des interviews des parties prenantes. Les questions ont été établies à la fin de la deuxième étape comme suit :

- *Concernant la qualité des soins de santé et l'évaluation de la qualité des activités médicales dans l'état actuel des choses :*
 - *Quel est le point de vue de l'institution que vous représentez ?*
 - *Quel est le rôle de l'institution que vous représentez ?*
 - *Comment évaluez-vous la fonction et le travail des Collèges de médecins ?*
- Présentation des résultats préliminaires de l'étude du fonctionnement des Collèges de Médecins par l'équipe, y compris le point de vue des Collèges
 - *Commentaires sur la présentation des résultats préliminaires ?*
- *Concernant le futur, les besoins, les améliorations potentielles et les recommandations concernant la qualité des soins de santé et l'évaluation de la qualité des activités médicales :*
 - *Quel est le point de vue de l'institution que vous représentez ?*
 - *Que préconiserez-vous le cas échéant à propos de l'institution que vous représentez ?*
 - *Que préconiserez-vous à propos des Collèges ?*
- Présentation des recommandations préliminaires de l'étude du fonctionnement des Collèges de Médecins par l'équipe.
 - *Commentaires sur la présentation des recommandations et des priorités de celles-ci ?*

Le rapport initial décrivant les Collèges et le questionnaire étaient envoyés à l'avance à nos interlocuteurs. Le questionnaire et le rapport initial avaient été à nouveau validés par le comité de pilotage et l'interview se déroulait sous la forme dite semi-structurée.

Le résultat des interviews est repris de façon synthétique et en 3 parties :

- 1- Recommandations en termes de macrostructure et d'organisation institutionnelle,
- 2- Recommandations en termes de méso-structure et de fonctionnement,
- 3- Recommandations en termes de microstructure concernant les Collèges, l'hôpital et les outils informatiques.

Chapitre 4 : Etude d'évaluation des Collèges des Médecins

Après chaque interview un résumé était rédigé et envoyé pour validation aux participants puis transmis au SPF-SP. Les résumés des interviews sont confidentiels.

Le tableau ci-dessous donne la liste – validée en comité de pilotage - des interviews (19) des parties prenantes :

1	Marc	Moens	BVAS, CNEH	Vice-Président
2	Jacques	de Toeuf	ABSYM, COBEPRIVE, CNEH	Vice-Président
3	Philippe	Olivier	AFMC	Président
4	Patrick	Van Krunkelsven	CEBAM	Président
5	Mark	Justaert	AIM-IMA et CM	Président
6	Pascal	Meeus	INAMI - CNPQ	Responsable
7	Jo	De Cock	INAMI	Administrateur Général
8	Johan	Van Bussel	ISP	Responsable Registres
9	Raf	Mertens	KCE	Directeur général
10	Yolande	Husden	Mutualité Socialiste	Conseillère
11	Dirk	Ramaekers	Pour le projet VIP2, CM	Cellule Politique Santé
12	Yves	Smeets	Santhea	Directeur General
13	Chris	Decoster	SPF-SP	Administrateur Général
14	Margaretha	Haelterman	SPF-SP	Cellule Qualité
15	Ingrid	Mertens	SPF-SP	Service Data Management
16	Wim	Aelvoet	SPF-SP	Statistiques
17	Rob	Van den Oever	Structure Multipartite	Président
18	Donald	Claeys	VVH	Membre
19	Peter	Degadt	Zorgnet Vlaanderen, CNEH	Administrateur délégué

Tableau 27 : les 19 parties prenantes et leur représentant qui ont été interviewés

Etape 4 : Conclusions et recommandations

Pour la quatrième étape, soit les conclusions et recommandations, après discussion en comité de pilotage sur base des réponses reçues de la part de nos interlocuteurs, le choix s'est porté sur une explication du raisonnement suivi entre les observations (étapes 1, 2 et 3) et les choix de solutions menant à des recommandations (situation désirée et phasage/ transition vers ladite situation désirée).

Par ailleurs, l'information suivante a été incluse dans nos références :

- *Plan d'action e-Santé* (voir <http://www.rtreh.be/>) dont principalement :
 - 2- *Développement d'un Dossier Patient Informatisé pour chaque hôpital (Point d'action 2.2.7)*
 - 18- *Inventaire et consolidation des registres (Point d'action 3.2.1)*
- *Qualité et sécurité des patients dans les hôpitaux belges en 2011*
SPF : http://health.belgium.be/eportal/Healthcare/Healthcarefacilities/Patientsafety/15766534_FR?ie2Term=2013&ie2section=9126&fodnlang=fr#.UvIh5LQR4Ro
- *Performance du système de santé belge*
KCE : <https://kce.fgov.be/fr/publication/report/la-performance-du-syst%C3%A8me-de-sant%C3%A9-belge-rapport-2012>

4.4 Résultats

4.4.1 Etape 1 : Description de l'existant

- *Cadre légal des Collèges*

Les premiers des douze Collèges de médecins sont créés par l'AR du 15.02.99 :

1. Radiothérapie (Service médico-technique)
1. Insuffisance rénale chronique (Centre de traitement) aussi appelée Néphrologie
2. Imagerie médicale (Service médico-technique)
3. Soins d'urgence spécialisés SUS (Fonction)
4. Soins intensifs SI (Fonction)

D'autres Collèges seront créés par la suite. Leur création fait systématiquement référence à l'AR initial du 15.02.99. Certains Collèges ont malgré tout leurs spécificités légales. Ces spécificités sont détaillées en préambule de leur description respective (cfr infra). La création de ces autres Collèges est liée à celle du Programme de Soins correspondant :

5. Cardiologie
 - a. Section cardiologie non chirurgicale
 - b. Section chirurgie cardiaque
6. Gériatrie
7. Procréation Médicalement Assistée (PMA)
8. Oncologie
9. Pédiatrie

Un Collège de

10. Néonatalogie intensive aussi dite NIC

sera créé et deviendra ultérieurement le Collège Mère et Nouveau-né (ou Mère-Enfant), la notion de service ou de Fonction étant également élargie. Il se compose de 2 Sections :

- c. Section Néonatalogie, aussi dite NIC
- d. Section Maternité, aussi dite MIC.

Le Collège d'Imagerie deviendra, lui, le Collège pour le Diagnostic par Imagerie Médicale et Médecine Nucléaire et la définition du service médico-technique sera aussi élargie. Il se compose également de 2 Sections :

- a. Imagerie,
- b. Médecine Nucléaire.

La documentation fournie mentionne également un Collège d'Anthropo-Génétique, mais ne donne pas de preuve de son activité en 2013, depuis sa création en 2012.

- *Missions des Collèges de Médecins*

Initialement (AR du 15.02.99), les Collèges de Médecins sont chargés des missions suivantes :

- Procéder à la définition d'indicateurs de la qualité et des critères d'évaluation internes à mettre en œuvre par les hôpitaux (Médecins Chefs et Chefs de services) et récolter l'information fournie par ces derniers.
- Une évaluation externe de la qualité des activités médicales par :
 - L'élaboration, sur une base consensuelle, d'indicateurs de la qualité et critères d'évaluation relatifs à une pratique médicale. Ces critères concernent, entre autres,
 - l'infrastructure,
 - le personnel,
 - la pratique médicale pour l'ensemble du service médico-technique, du service de la fonction ou du Programme de soins ou de la spécialité, ainsi que leurs résultats;
 - La mise en œuvre d'un modèle d'enregistrement informatisé et d'un rapport type, compte tenu des directives élaborées par le Groupe de Travail de la Structure Multipartite.
 - D'éventuelles visites (dixit le texte de l'AR, nos interlocuteurs parlant en général de Peer Reviews) à effectuer, ainsi que des contrôles des données enregistrées.
 - La rédaction d'un rapport annuel national. Ces rapports sont transmis au Groupe de Travail de la Structure Multipartite.

- La formulation de réponses aux questions d'un service ou d'un praticien, relatives au processus d'évaluation.
- La rédaction d'un rapport sur l'utilisation des moyens.
- La fourniture aux hôpitaux et aux médecins concernés d'un feed-back des données, tant en ce qui concerne les indicateurs de la qualité et les critères d'évaluation, que l'utilisation des moyens.

• *Composition et ressources des Collèges des Médecins*

L'AR du 15.02.99 spécifie la composition et le processus de nomination des membres des Collèges parmi les médecins spécialistes de l'activité concernée et reconnus par leurs pairs, après consultation des organisations professionnelles et scientifiques.

Le nombre exact de membres des Collèges est spécifié par Arrêté Ministériel (AM). Il y a en général 8 membres par Collège. Si le Collège comporte des sections, on compte de 4 à 8 membres par Section. Les membres des Collèges sont nommés par AM pour une durée de 6 ans et renouvelés, en principe, pour moitié tous les trois ans.

L'AR du 15.02.99 prévoit aussi la tutelle des Collèges sous forme d'un Groupe de Travail de la Structure Multipartite. Ce Groupe de Travail est chargé de procéder à :

- L'élaboration de directives uniformes concernant le fonctionnement et les missions des Collèges.
- La formulation, sur base des rapports des Collèges, des conclusions qui s'imposent pour la politique fédérale en matière de programmation, d'agrément et de financement. Ces conclusions sont transmises aux instances fédérales de la Santé Publique et à l'assurance maladie.
- La transmission des rapports annuels, rédigés par les Collèges, aux différentes instances fédérales compétentes en matière de soins de santé et aux hôpitaux (Médecins-chefs et chefs des services concernés).

Le SPF-SP aide les Collèges à rédiger leur rapport sur l'utilisation de leurs moyens. Le budget de fonctionnement des Collèges dépend du SPF Santé Publique. Il s'élève à 822.325 EUR pour 2012 pour tous les Collèges ensemble (de 29.000 à 145.000 EUR selon le Collège).

- *La description des Collèges des Médecins (Sections et Groupes de Travail) et de leur activité telles que rapportées pour 2010 et 2011 au SPF-SP*

Elle s'appuie sur les données disponibles lors de la rédaction (mai 2013). Outre prendre connaissance du travail réalisé par les Collèges, l'objectif était également de préparer les interviews des Collèges et des parties prenantes.

La mission principale des Collèges de Médecins est le contrôle externe de la qualité des activités médicales de certains services hospitaliers, sur base d'un enregistrement informatique des données correspondant à un indicateur défini ou validé par ce Collège. Le terme 'service hospitalier' comprend des services médicaux ou médicotechniques, des programmes de soins ou des fonctions.

Le contrôle de la qualité passe par plusieurs étapes successives avant d'aboutir au niveau requis (définition des indicateurs, enregistrement électronique des données, recommandations) :

- Analyse stratégique (Pédiatrie, Imagerie),
- Enquête ad hoc (Gériatrie, SUS, SI),
- Inventaire de la situation : patients, morbidité et comorbidité, activités médicales (Néphrologie, Oncologie),
- Lien entre l'enregistrement des données cliniques du patient et le remboursement de certaines prestations (Cardiologie interventionnelle et électrophysiologie),
- Peer Review (Gériatrie, Néphrologie, Radiothérapie, Oncologie),
- Benchmarking (NIC),
- Définition et utilisation d'un indicateur de qualité (PMA, Radiothérapie),
- Evolution des indicateurs dans le temps (PMA),
- Sur base des résultats des indicateurs, formulation de recommandations en termes de pratique médicale (PMA) ou technique (Radiothérapie).

Sur base de l'AR du 15.02.99, nous pensons qu'un Collège effectue l'ensemble de sa mission lorsqu'à la fois il :

- mesure la qualité ou réalise des audits ou des Peer Reviews,
- émet des recommandations concernant l'activité et
- vérifie la mise en œuvre et l'impact de celles-ci.

Les Collèges de médecins qui répondent le mieux à cette définition, *in casu* le Collège de PMA, de cardiologie non chirurgicale, de NIC et de radiothérapie, sont aussi les Collèges dont les activités médicales sont, et/ou :

- simples à définir,
- limitées à un nombre restreint de situations cliniques (diagnostic ou traitement),
- pratiquées par un nombre limité de centres.

Lorsqu'il y a collecte de données pour évaluer la qualité des activités médicales :

- elle se fait en général sur base volontaire, en collaboration avec les associations professionnelles et/ou scientifiques correspondantes,
- elle concerne parfois une enquête ad hoc : questionnaire papier ou électronique, voire sous forme d'interview (Gériatrie, SUS, SI),
- elle utilise parfois un registre ou un portail internet ad hoc (Cardiologie chirurgicale, Néphrologie, MIC, oncologie, PMA, Radiothérapie), ou se fait éventuellement via une connexion informatique automatisée avec le dossier médical du patient :
 - o antérieurement cardiologie non chirurgicale,
 - o en développement via e-Health et e-Birth pour la néonatalogie.
- La collecte des données RCM, RHM (SUS) ou via QERMID pour la Cardiologie non chirurgicale n'est pas effective à ce jour en ce qui concerne le contrôle de la qualité des activités médicales.

Le contrôle et l'analyse des données enregistrées, ainsi que le feed-back aux services hospitaliers se font de la manière suivante :

- Parfois par une solution ad hoc, en collaboration avec les associations scientifiques correspondantes (BACTS DB Committee pour la cardiologie chirurgicale, BELRAP pour la PMA), éventuellement avec l'aide du SPF-SP, du Registre du Cancer (Oncologie) et de l'AFCN (Radiothérapie).
- Les autres Collèges ou Sections procèdent sans contrôle formel de l'enregistrement des données. Ils donnent du feedback de leurs enquêtes directement (SI, SUS) et/ou au travers des associations scientifiques et/ou professionnelles correspondantes (Cardiologie non chirurgicale, Gériatrie, Néphrologie, Mère et Nouveau-né, Imagerie Médicale et Pédiatrie).

Plusieurs Collèges publient, seuls ou en collaboration avec le KCE, des guidelines, sur base de recommandations établies en Europe, après une éventuelle révision/adaptation à la situation en Belgique (Gériatrie, SUS, Imagerie Médicale et Médecine Nucléaire, Radiothérapie, PMA, Oncologie).

- Des manuels multidisciplinaires sont rédigés dans certains Programmes de Soins sous la supervision des Collèges (Cardiologie non chirurgicale, Gériatrie, Oncologie)

Contrairement à ce qui est requis :

- Les médecins directeurs des hôpitaux n'envoient pas de rapport évaluant, en interne, la qualité des activités médicales des services concernés aux Collèges correspondants.
- Le Groupe de Travail de la Structure Multipartite n'envoie pas ses instructions aux Collèges et, en conséquence, il n'y donc pas d'intégration formelle au niveau Fédéral :
 - lorsque plusieurs spécialités sont concernées par le contrôle de la qualité des activités médicales (prescription d'Imagerie Médicale, charge de travail des services des SUS, charge de travail des urgences pédiatriques et des services hospitaliers pédiatriques),
 - avec d'autres initiatives du SPF-SP en matière de qualité (Contrat de Coordination de la Qualité et de la Sécurité du Patient),
 - avec d'autres initiatives des hôpitaux en matière de qualité (Accréditation, déclaration des infections nosocomiales,...).

Les membres des Collèges sont déjà actifs à plein temps comme médecins spécialistes. Ils sont souvent enseignants, maîtres de stages ou membres d'associations scientifiques ou professionnelles, ce qui implique une contrainte supplémentaire. La charge de travail associée à leur activité au sein d'un Collège vient en plus du reste.

Plusieurs Collèges choisissent donc de sous-traiter tout ou partie de leurs activités opérationnelles et, à cette fin, mandatent et/ou utilisent :

- Les associations scientifiques et/ou professionnelles correspondantes (BWGIC, BeHRA, BACTS, BeIRAI, GNFB, NBVN, GBN-BVN, VVOG-GGOLFB, BELRAP, diverses associations de pédiatres) :
 - o dans ce cas, cette collaboration est garante d'une certaine cohérence au sein d'un groupe professionnel;
 - o néanmoins, elle ne garantit pas la cohésion entre différentes spécialités.
- L'AFCN, l'AIEA, le Registre du Cancer.

D'autres externalisent la collecte et le traitement des données (vers, par exemple, des sociétés de services informatiques).

A ce stade, et sur base de l'information disponible, les budgets alloués semblent principalement utilisés pour les registres et l'analyse des données (Cardiologie interventionnelle, PMA). Dans le cas de l'Oncologie, les institutions qui supportent le Collège ont leurs propres budgets (Registre du Cancer, Centre du Cancer, KCE).

La charge de travail suite au contrôle des services est également lourde pour les hôpitaux et les prestataires de soins. Elle concerne quasi toutes les étapes et implique l'engagement effectif des médecins hospitaliers pour :

- la collecte des données par le service,
- le contrôle des données du service,
- la visite de contrôle ou Peer Review du service,
- l'analyse et le feedback propres au service,
- les recommandations et le suivi de l'application des recommandations par le service.

L'impact à long terme de cette charge de travail doit encore être évalué et pris en compte dans l'organisation du contrôle externe de la qualité des activités médicales.

La Commission de Biologie Clinique a un rôle qui est comparable à celui des Collèges de Médecins. Elle a comme particularité de s'adresser à des médecins, mais aussi des non-médecins (biologistes, pharmaciens) hospitaliers et extrahospitaliers.

Elle a comme caractéristique de se composer de trois étages :

- la Commission,
- les Groupes de Travail,
- le Collège des Experts qui alimente les Groupes de Travail.

Afin de montrer plus clairement les détails, nous avons mis toutes les informations sous forme de tableaux, qui ont été adaptés et corrigés après avoir entendu les Collèges (cfr Etape 2).

Les tableaux en question se trouvent après cette deuxième étape.

4.4.2 Etape 2 : Le point de vue des Collèges

Il s'agit d'une synthèse des observations concernant l'activité et le potentiel des Collèges. Cette partie reprend les déclarations des membres des Collèges telles qu'exprimées lors de leurs interviews.

Trois Collèges sont très actifs et ils sont décrits individuellement vu leurs spécificités respectives (Cardiologie, Oncologie et Procréation Médicalement Assistée).

Les Collèges ou Sections Néphrologie, Radiothérapie et Néonatalogie sont également actifs et s'organisent en regard de la technicité propre à leur spécialité. Ils sont décrits ensemble, tout comme les Collèges de Soins d'Urgence Spécialisés, Soins Intensifs, Gériatrie, et Pédiatrie dont les activités sont plus génériques.

Les 3 autres Collèges constituent des situations particulières qui sont chaque fois citées.

1-2 Collège de Cardiologie (Section chirurgicale et non chirurgicale)

- Ce Collège enregistre activement des données (8 + 1 registres) sur base de ses propres ressources ou celles de l'INAMI (QERMID).
- Il a le potentiel pour mettre en œuvre des indicateurs (mais à tester d'abord).
- Il présente également un potentiel de collaboration avec e-Health, INAMI et/ou ISP pour tous les registres sur base de QERMID.
- Cependant, il y a une nécessité d'adapter QERMID (gouvernance, performance, efficience).

- Le Collège a une approche type « Conseil d'Administration ».
- Collaboration (et publication) avec le KCE et les réseaux d'un « canevas » de manuel multidisciplinaire (Programme de Soins).
- Potentiel « canevas » réseau.
- Potentiel de croiser des données avec d'autres sources (AIM-IMA) mais c'est loin d'être une évidence...

3 Collège d'Oncologie

- Il publie régulièrement des guidelines, avec le support du KCE.
- Il présente un potentiel d'audit concernant l'observation des guidelines.
- Des données sont enregistrées sur base des ressources du SPF-SP et du Registre du Cancer.
- Il a le potentiel pour mettre en œuvre des indicateurs (mais à tester d'abord).
- Il présente clairement une stratégie et un plan stratégique (Plan Cancer) avec le support du SPF-SP.
- Le Collège a une approche type « Conseil d'Administration ».
- Potentiel « canevas » manuel multidisciplinaire et de réseau.
- Potentiel de collaboration pour l'agrément des services.
- Potentiel de croiser des données avec d'autres sources (AIM-IMA) mais c'est loin d'être une évidence...

4 Collège de Procréation Médicalement Assistée (PMA)

- Il publie des guidelines, sur base de ses propres ressources.
- Il vérifie l'utilisation de ses guidelines.
- Il enregistre des données (BELRAP) sur base du budget obtenu via le SPF-SP
- Ce Collège utilise des indicateurs de qualité.
- Il présente clairement une stratégie et un plan stratégique avec le support du SPF-SP.
- Le Collège a une approche type « Conseil d'Administration ».
- Il a un potentiel d'extension (registre et remboursement « insémination artificielle »).
- Quid d'autres groupes de patient(e)s, par exemple : endométriose (*strictu sensu* en dehors du Collège de PMA).
- Il a publié un article récapitulatif sur son expérience.

- Potentiel de croiser des données avec d'autres sources (AIM-IMA) mais c'est loin d'être une évidence...

5-6-7 Collèges de Néphrologie, de Radiothérapie et la section Néonatalogie (NIC) du Collège Mère et Nouveau-Né :

- Ils enregistrent des données sur base de ressources propres ou ressources via le Plan cancer en ce qui concerne la Radiothérapie.
- Ils publient des Guidelines sur base de ressources propres.
- Ils utilisent des indicateurs sur base de ressources propres.
- Ils vérifient l'observation de leurs guidelines sur base de ressources propres ou de collaboration.
- Ils répondent au SPF-SP pour la stratégie et les plans stratégiques.
- Ils présentent un potentiel de collaboration avec d'autres Collèges.
- Ces Collèges ont une approche de type « exécution » et « bénévolat ».

8-9-10-11 Collèges Soins d'Urgence Spécialisés (SUS), Soins Intensifs (SI), Gériatrie et Pédiatrie

- Ils travaillent sur base d'enquêtes ad hoc, et de ressources propres.
- Il y a peu au pas d'enregistrements, le cas échéant, sur base de ressources propres.
- Ils publient peu de guidelines, sur base de ressources propres.
- Ils vérifient l'observation des guidelines internationales sur base de ressources propres.
- Ils répondent au SPF-SP pour la stratégie et les plans stratégiques.
- Ils présentent un potentiel de collaboration avec d'autres Collèges.
- Ces Collèges ont une approche de type « exécution » et « bénévolat ».

12-13 Collège d'Imagerie Médicale (les deux sections)

- Ce Collège est actuellement en non-actif, et en attente de nomination (qui dépend de l'avis de l'Inspecteur des Finances).

14 Collège d'Anthropo-génétique

- Ce Collège tout récent est seulement en phase de formation.

15 La section Maternité (MIC) du Collège Mère et Nouveau-Né

- L'interview a eu lieu tardivement (après plusieurs demandes sans réponse initiale). A noter que le Collège venait d'avoir une nouvelle présidence. Un nouvel essor est visiblement donné à cette section, mais au-delà de la description de ses projets particuliers, l'interview n'apporte pas d'éléments nouveaux en ce qui concerne le fonctionnement général des Collèges et des recommandations qui y sont associées.

- *Modèles de concertation*

Lors des interviews, plusieurs modèles de concertation ont été exprimés. Ils impliquent chaque fois des visions très différentes des missions qui leur sont confiées :

- La Section Radiologie du Collège Imagerie promeut un modèle basé sur la concertation entre services au niveau de l'hôpital.
- Le Collège de SUS soutient un modèle basé sur la subsidiarité : prévoir un « canevas » de collaboration entre services au niveau fédéral si pas d'accord au niveau de l'hôpital;
- Le Collège de Néphrologie défend l'idée d'un Collège de « coordination » ou « d'intégration » pour départager :
 - les Collèges entre eux,
 - ou les Collèges par rapport aux autres parties prenantes.
- Plusieurs Collèges veulent des collaborations ou des accords bilatéraux avec d'autres Collèges ou Sections (Radiothérapie, Oncologie, Cardiologie, Soins Intensifs, Néonatalogie).

- *Synthèse et recommandations prônées par les Collèges*

Cette synthèse reprend également les points de vue des Collèges tels qu'exprimés lors de leurs interviews.

Le premier constat est que chaque Collège a sa vision concernant sa mission et que celle-ci est susceptible d'évoluer dans le temps. Il en est bien entendu de même pour les perspectives d'avenir et des moyens requis.

Le second constat est que les Collèges n'ont pas de vue d'ensemble sur eux-mêmes. Dans ce contexte, nous avons rassemblé les éléments de réponse collectés autour des changements préconisés. Trois types de changements sont à prendre en considération :

1. Changements de type 1 « Comment »,
2. Changements de type 2 « Quoi »,
3. Changements de type 3 « Changement de Paradigme ».

Dans les changements, il est parfois fait référence au Business Process Reengineering ou BPR. Les BPR sont un concept utilisé fréquemment dans l'industrie. Le BPR consiste :

- à réorganiser les entités concernées : la Tutelle, les Collèges eux-mêmes et les hôpitaux;
- à revoir leurs processus de façon systémique : par exemple l'enregistrement des données;
- à y adapter la technologie, les outils, les ressources et le budget comme par exemple l'enregistrement des données dans le dossier médical et l'extraction automatique pour des registres.

L'objectif est d'aligner tous ces éléments entre eux et par rapport à la stratégie définie, dans le cas présent, par le pouvoir politique et l'administration.

Changements de type 1 « Comment » :

- BPR collaboration des Collèges avec le SPF-SP (ou de support administratif) :
 - Rôles, budgets, ressources de type expert et réalisation, plan stratégique, Programme, Fonction ou Service, accès aux données RCM ou RHM.

- BPR collaboration des Collèges avec le Groupe de Travail de la Structure Multipartite (ou la tutelle ou le groupe de pilotage) :
 - Développement de séquences types pour organiser les activités des Collèges :
 - Approche quantitative : enregistrement, contrôle des données, analyse des données, développement et mise en œuvre d'indicateurs (Collèges PMA et Cardiologie).
 - Approche qualitative : Canevas de manuel multidisciplinaire (Collège Cardiologie), guidelines, contrôle de la mise en œuvre de guidelines (Collège Oncologie).
- BPR collaboration des Collèges avec les hôpitaux, l'ISP, les OA, l'INAMI et e-Health
 - Collecte automatisée des données (dans les hôpitaux),
 - Accès aux données de l'AIM-IMA (OA) et/ou INAMI,
 - Registres (gouvernance, développement, mise en œuvre, structure, contrôle, consolidation, analyse, vie privée, disponibilité, accès),
 - Standardisation, Hubs et Meta-hubs pour le transport (e-Health).
- BPR collaboration des Collèges avec le KCE (ou alternatives au KCE et autres ressources opérationnelles) :
 - Guidelines,
 - Canevas manuel multidisciplinaire et autres.
- BPR concernant certaines activités, comme :
 - Les « enquêtes ad hoc » : à sélectionner et éventuellement à supprimer,
 - Le « contrôle des données » : à développer, en relation avec les registres,
 - L'« audit » , qui est également à développer, ainsi que les COM, les guidelines, les manuels multidisciplinaires, tant au niveau des Programmes que des Réseaux.

Changements de type 2 « Quoi ? » :

- Développement d'une logique systémique et création d'« autres » Collèges, afin de représenter plus de (toutes les ?) disciplines médicales et chirurgicales :
 - Par exemple : Quartier opératoire, Endométriose, Gastro-entérologie, Diabète/Endocrinologie, Greffe.
- *Développer une structure de collaboration entre les Collèges entre eux*, ou avec les autres parties prenantes (Collège de « coordination » ou « d'intégration »).
- *Extension du champ des responsabilités des Collèges* : activités extra-muros, approche multidisciplinaire.
- *Adopter l'approche de la Commission de Biologie Médicale à l'Imagerie* :
 - Plus un Collège individuel, mais des groupes projets ou groupes permanents, choisis parmi les membres d'une réserve de recrutement (= Collège unique), sous l'égide d'une coupole.
 - Assurer une structure de collaboration avec les « Prescripteurs ».
 - *Coordonner les activités des Collèges* qui sont en charge de l'évaluation de la qualité des activités médicales en milieu hospitalier, avec celles de la Cellule Qualité du SPF-SP et les différents Plans Qualité : SPF, INAMI, entités fédérées et initiatives privées...
- *Développer une structure de collaboration, de relais des Collèges avec* :
 - L'INAMI (remboursement, enregistrement etc.);
 - Le Conseil Supérieur des Médecins Spécialistes (reconnaissance des maîtrises de stage);
 - Les Commissions d'Agrément (reconnaissance des médecins spécialistes);
 - Le CNEH qui décide des normes et des budgets.
- *Extension du champ des responsabilités des Collèges* :
 - Evaluation de l'impact sur la qualité des mesures économiques;
 - Droit de réponse ou d'initiative des Collèges.
- *Développer et communiquer aux Collèges la stratégie en matière de* :
 - Politique de soins,

- Qualité des soins,
- Coordination entre services.
- Benchmarkings internationaux (qualitatifs et quantitatifs).
- Evaluation multifactorielle (processus, résultats, structure, financière).

Changements de type 3 « Changement de paradigme » :

- Appliquer à l'évaluation de la qualité des soins de santé une intégration globale :
 - Evaluation des risques, définition des normes, manuels et commissions multidisciplinaires, guidelines, indicateurs, registres, collecte et contrôle des données, analyse des données, communication des données, audit, agrément, mesures conservatoires et de prévention.
 - Le besoin exprimé concerne la facilité d'utilisation et l'intégration des outils et des procédures, notamment en ce qui concerne la collecte informatique des données; c'est une condition nécessaire à l'adoption et à l'utilisation d'un système de gestion de la qualité; la mise en place de ces outils et procédure dépend à la fois d'une coordination centrale (standardisation, consolidation des données) et de leur mise en œuvre par chaque hôpital.
- Sur le même modèle que le projet « GIFT » (optimisation des étapes qui mènent au don d'organes) :
 - Définition fédérale et application aux prestataires et aux institutions par les Communautés.

● *Détails*

Les résumés des interviews des Collèges de médecins ont été envoyés aux participants respectifs ainsi qu'au SPF-SP sous forme de 15 documents Word au fur et à mesure de leur rédaction, et ont été discutés en réunion de travail. Les remarques des participants et de l'équipe du SPF-SP ont été incluses dans les versions finales des rapports.

Le tableau synthétique de l'étape 1 a été adapté sur base des remarques des Collèges concernés.

Chapitre 4 : Etude d'évaluation des Collèges des Médecins

Tableau 28 : tableau comparatif de l'organisation et du fonctionnement des Collèges de Médecins (Activités rapportées en 2010 et 2011 au SPF-SP) - puis revu lors des interviews des Collèges

Collège Section Groupe de travail	Réponse à la tutelle	Sources des indicateurs	Mise en œuvre d'indicateurs	Référence à de bonnes pratiques	Coordonnateurs, outils d'enregistrement, registres et	Contrôle des données	Feedback aux Hôpitaux/services	Réponses aux questions sur l'évaluation	Rapport annuel d'activité reçu pour l'étude	Rapport annuel d'utilisation	Interaction citée avec
Collège Cardiologie, Section non chirurgicale	N/A	ESC, AHA	Exemple du STEMI et du PCI	Data La BSC prend en charge les guidelines	Groupes de travail de la BSC (BIWAC, BWGIC, BeHRA), QERIMID	Sampling (10%) dans le cas du STEMI	Via la BSC et les groupes de travail	Implicites	2011	non	e-Health, KCE, INAMI, associations professionnelles et scientifiques belges et internationales, Lambda Plus
Collège Cardiologie, Section chirurgie	N/A	« Endorsement » par le BACTS	Nil	Data, scoring et guidelines, canevas manuel multi- disciplinaire avec le KCE	BACTS DB Committee, BACTS Registry, Euroscore, sociétés de services informatiques	N/A	N/A (Rapport anonymisé et consolidé)	Memory of Understanding	2011	non	SPF-SP, KCE, associations professionnelles et scientifiques belges et européennes.
Collège Gériatrie	Avis Excellensis, soutien au SPF	N/A	N/A	Guidelines et application des guidelines	Enquêtes du Collège, Guidelines potentiels sur base de BelRAI	N/A	BVGG - SBGG	Visitaties et résultats	2011	non	SPF-SP, KCE, BelRAI, SBGG, Expertise Centrum Valpreventie
Collège Soins d'Urgence Spécialisés	N/A	En principe adaptation à la situation en Belgique sur base des avis de la CE,	N/A	Guidelines, data (Tentative avec UREG)	Enquêtes du Collège, certaines sur base des RCM et des APR-DRG, Check-list du Collège	N/A	Collège	Collège	2011	non	SPF-SP, BeSEDIM, BeCEP, CNSMU, Commission d'agrément
Collège Soins Intensifs	N/A	Organisation européenne de SI, validation par le Collège	Pilote en cours (Test de validité des indicateurs pour l'ensemble des Fonctions SI)	Data (Minimal Dataset), guidelines (Par exemple : VAP)	Le Collège définit des groupes de travail en charge des enquêtes La collecte des données et la publication des résultats se fait sur le site IC-Collège	Groupes de travail	Par le Collège Via le site IC- Collège au chef de service de la Fonction SI ; Feedback spécifique aux médecins-chefs	Par le Collège, au chef de service de la Fonction SI	2010	Non	Contacts cités avec associations professionnelles (ABSYM) et scientifiques de médecins, INAMI, SPF-SP, Collèges de SUS et de Pédiatrie.

Chapitre 4 : Etude d'évaluation des Collèges des Médecins

Collège Section Groupe de travail	Réponse à la tutelle	Sources des indicateurs	Mise en œuvre d'indicateurs	Référence à de bonnes pratiques	Coordinateurs, outils d'enregistrement, registres et	Contrôle des données	Feedback aux Hôpitaux/services	Réponses aux questions sur l'évaluation	Rapport annuel d'activité reçu pour l'étude	Rapport annuel d'utilisation	Interaction citée avec
Collège Néphrologie	N/A	Validation des normes européennes ou américaines par le GFNB et la NBVN	Registres du GFNB et de la NBVN, à usage « interne »	Guidelines, data	GFNB et NBVN (Registres, Peer Review)	GFNB et NBVN en ce qui concerne la cohérence et la continuité	GFNB et NBVN : rapport, benchmarking, Peer Review	Implícite	2011	Non	ERA-EDTA, GFNB et NBVN, ORPADT, KCE, SPF-SP
Collège Mère et Nouveau-né, Section Néonatalogie	N/A	La section elle- même sur base des recommandations des associations scientifiques européennes	Minimal Data Set en 2010	Data	La section, NicAudit, Euroneonet, NeoKiss, HealthConnect et e- Birth	Contrôle des données par le chef de service Suivi de la collecte de données par la Section Vérification de la cohérence par les responsables du registre.	Section, Site de la Section, NicAudit, Euroneonet, NeoKiss, y compris benchmarking, aux responsables des centres.	Implícite	2011	non	SPF-SP, INAMI, GBN-VBN, NeoKiss, Euroneonet, HealthConnect, e-Birth, services Néonatalogie
Collège Mère et nouveau-né, Section Maternité	Donne suite aux rapports du KCE	Enquête Delphy, B.OSS, Centre de référence des GTD à Lyon	Existant pour une part, en cours d'autre part	Data, Guidelines	VVOG-GGOLFB, registre GTD, KUI-UCL, CEpip-SPE, évaluation avec les services (Delphy)	Nil, sauf CEpip/SPE	Section, via VVOG- GGOLFB, Domus Medicus et associations de sages-femmes	Implícite	2011	Non	Université de Québec à Montréal, Centre de Référence GTD à Lyon, VVOG- GGOLFB, Services dans les hôpitaux, CEpip/SPE, UK.OSS et B.OSS, Domus Medicus et associations de sages- femmes

Chapitre 4 : Etude d'évaluation des Collèges des Médecins

Collège Section Groupe de travail	Réponse à la tutelle	Sources des indicateurs	Mise en œuvre d'indicateurs	Référence à de bonnes pratiques	Coordonnateurs, outils d'enregistrement, registres et	Contrôle des données	Feedback aux Hôpitaux/services	Réponses aux questions sur l'évaluation	Rapport annuel d'activité reçu pour l'étude	Rapport annuel d'utilisation	Interaction citée avec
Collège imagerie, Section imagerie médicale	Avis en relation avec le Consilium Radiologicum et réponse au CNEH	AFCN concernant l'appareillage	Projet Quaadri prévu, concerne l'appareillage	Guidelines de prescription et contrôle de l'application des Guidelines par les prescripteurs	Publication et étude ad-hoc (UZ Gent, Consilium Radiologicum), BelMIP	N/A	N/A	N/A	2012	Non reçu	SPF-SP, INAMI, associations professionnelles et scientifiques belges
Collège Imagerie, Section Médecine Nucléaire	N/A mais : BELNUC collabore avec le SPF (Carences en isotopes en 2010)	N/A	N/A	N/A mais : - BELNUC valide les guidelines européens - RGPRI (AR du 20/07/2001)	N/A mais : - « Guidelines cliniques » sur le site de BELNUC - Collaboration avec l'AFCN pour les la radioprotection et les « guidelines techniques » - BELNUC met en œuvre le projet B- Quantum suite aux recommandations de l'IAEA et la Commission Européenne	N/A	N/A	N/A	Non (Dernier rapport publié pour 2007)	Non	Non mais collaborations de : - SPF-SP, AFCN, BELNUC Antérieurement : interactions citées avec les Collèges responsables de Programmes de soins (oncologie), et les autre Collège ou Section responsables des services techniques (Imagerie et radiothérapie)
Collège Radio- thérapie	Suit les recomm du Plan Cancer : Incident Reporting System, Système de Gestion de la Qualité, Quality Manager) et de l'AFCN (BELDART)	AFCN, AIEA (Audit technique, Système de Gestion de la Qualité) et Collège (Peer Reviews, Guidelines)	Dosimétrie La mise en œuvre d'indicateurs cliniques est en cours d'élaboration.	Data, Guidelines, Système de Gestion de la Qualité, Incident Reporting System	Le Collège organise enquêtes, Audits, Peer Reviews, Guidelines, Incident Reporting System, Système de gestion de la qualité avec le support de l'AFCN, de l'IAEA, de Quatro et d'Adheco.	Collège et AFCN (BELDART)	Par le Collège aux prestataires (présentation au congrès annuel, rapport annuel) et aux chefs de service de radiothérapie (résultats) et médecins chefs	Par le Collège	Rapport 2010, Plan 2013	Non	Contacts cités avec association professionnelle (Absym) et scientifique de médecins : ABR0, AFCN, AIEA, le Collège d'Oncologie, Quatro et Adheco, le Plan Cancer, le KCE et l'INAMI

Chapitre 4 : Etude d'évaluation des Collèges des Médecins

Collège Section Groupe de travail	Réponse à la tutelle	Sources des indicateurs	Mise en œuvre d'indicateurs	Référence à de bonnes pratiques	Coordonnateurs, outils d'enregistrement, registres et	Contrôle des données	Feedback aux Hôpitaux/services	Réponses aux questions sur l'évaluation	Rapport annuel d'activité reçu pour l'étude	Rapport annuel d'utilisation	Interaction citée avec
Collège de Procréation Médicalement Assistée	Suite à des questions parlementaires	Collège, validation des normes OMS, européennes et américaines	BELRAP	Data et guidelines	BELRAP (KUL et ULg)	BELRAP (KUL et ULg) et Collège	BELRAP	Implicite	2012	2012	OMS, BELRAP (KUL et ULg), associations professionnelles et scientifiques belges et internationales, INAMI, Programmes de soins, SPF-SP, KCE
Collège Oncologie	Réponse à la Ministre, se conforme aux instructions du Plan Cancer	Collège (expertise) avec l'aide du KCE (méthodologie), sur base de recommandations internationales	Registre du Cancer, site du Collège	Guidelines et data	Registre du Cancer, site du Collège, Virtual Tumor Databank	Registre du Cancer	Collège, Registre du Cancer	Collaboration avec les Programmes de Soins (Tables rondes)	2011	Non	SPF-SP, Procare, Registre du Cancer, Centre du Cancer, KCE, Virtual Tumor Databank, autres Collèges
Collège Pédiatrie	multiples : recommandation s et avis : Sous- spécialités, SI (PICU), urgences, Programme de soins, Hôpital de Jour (BePASSTA)	N/A	N/A	Guidelines, à partir de sources internat. reconnues, et souvent par sous- spécialité pédiatrique	Enquêtes du Collège, certaines à partir du RCM.	N/A	N/A	N/A	2011	non	Associations professionnelles et scientifiques, SPF-SP, CNEH, Conseil Supérieur des Médecins Spécialistes, services de pédiatrie.
Collège Anthropo- Génétique	N/A	A priori : Directives Commission Européenne ; recommandations des sociétés scientifiques internationales	Mise au point d'indicateurs en cours ; Accréditation de la partie « Labo » Auto-évaluation des centres à l'heure actuelle	Des guidelines existent déjà	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	Conseil Supérieur de génétique humaine (Abrogé en 2013), BeSHG, INAMI, KCE, Commission de Biologie Clinique

4.4.3 Etape 3 : Les relations des Collèges avec l'extérieur

Les parties prenantes ont également été interviewé au nombre de 19. Tout comme les Collèges, il s'agissait d'interviews semi-structurés. Nous avons fait part des conclusions de l'étape 1 et 2 aux stakeholders avant de débiter l'interview.

Afin de respecter la confidentialité de chacun, le rapport de chaque interview a été discuté en comité de pilotage mais les détails ne sont pas rendu public. Des conclusions plus générales à la suite de toutes ses interviews sont décrites ci-dessous.

- *Conclusions suite aux interviews des parties prenantes*

Les conclusions sont celles des parties prenantes telles qu'exprimées lors des interviews. L'évaluation de la qualité des activités médicales (« Qualité ») et les Collèges sont bien entendu nécessaires dans le contexte Belge actuel, mais les Collèges ont beaucoup de difficultés à réaliser leurs missions, au point qu'un interlocuteur préconise même leur suppression pure et simple. Ces difficultés ont principalement pour origine la façon dont la « Qualité » est organisée en Belgique, et non les Collèges en eux-mêmes, ni les autres parties concernées.

La solution passe par la redéfinition de cette organisation, toutes instances et niveaux de pouvoir confondus : niveaux micro-, méso- et macro-organisation. En effet, ces dernières années ont vu un conflit persistant entre le SPF-SP et la Vlaamse Gemeenschap bloquer les initiatives de chacun en la matière. La conclusion de la Cour Constitutionnelle est que la qualité est à la fois une matière fédérale et communautaire (néologisme : Inter-fédérale). Les deux niveaux de pouvoir doivent se mettre d'accord. La 6^{ème} réforme de l'Etat a permis de résoudre partiellement ce problème de réorganisation qui persiste depuis des années.

Un certain nombre de recommandations ont été formulées par nos interlocuteurs afin d'améliorer le fonctionnement des Collèges.

Recommandations en matières institutionnelles (Macro-structure)

Conférence Inter-Ministérielle (CIM) Soins de Santé

- Un accord entre gouvernement fédéral et celui des entités fédérées doit déterminer une approche :
 - Soit coordonnée au niveau fédéral et communautaire (néologisme d'inter-fédéral);
 - Soit basée sur des systèmes relativement indépendants par communauté et/ou par région.

Les étapes seraient :

1. Déclarations d'intention pour définir d'abord les objectifs;
 2. Protocoles d'accords pour choisir ensuite les méthodologies;
 3. Accords de collaboration pour fixer enfin le cadre juridique qui ferait force de loi.
- Avec l'aide technique :
 - D'un « Institut des Soins de Santé »;
 - Ou des institutions existantes comme le KCE, l'INAMI ou le SPF-SP, éventuellement réunies en Cellule interadministrative;
 - En collaboration avec les représentants des prestataires et des institutions de soins.
 - Avec pour résultat la création d'un « Institut de la qualité »
 - Ou d'une structure équivalente sur base des institutions existantes
 - Par exemple l'INAMI, avec l'aide de l'ISP, de l'AIM-IMA, du KCE, de e-Health;
 - Qui intègre les Collèges ou leur nouvel équivalent;
 - Certains appellent cette structure également une Cellule interadministrative, mais son rôle deviendrait plus opérationnel par rapport à l'étape qui précède.
 - Voir équivalents :
 - Aux Pays-Bas avec l'Institut de la Qualité au sein du Collège des assureurs;
 - Au Royaume-Uni avec le NHS et les différentes régions;

- En France avec la HAS et une organisation centralisée et planificatrice.
- Le rôle de l'INAMI est prépondérant pour ceux qui souhaitent que les recommandations en matière de qualité soient associées à une forme de contrôle ou de financement de l'évaluation de la qualité.

Principes :

- La qualité se fera en collaboration avec les médecins. Elle doit devenir partie intégrante de leur culture et de leur formation.
- Les moyens et les outils adéquats devront être mis à disposition des médecins, en particulier à l'hôpital.
- L'intégration des processus, des outils et leur facilité d'utilisation font partie des critères d'acceptation du projet (Exemple : BPR).
- Le projet doit être géré dans la durée et la continuité vu l'importance de son impact sur l'outil informatique, les processus liés à la qualité et la formation des prestataires.
- La définition de la qualité doit rester fédérale (ou interfédérale), dans la mesure où la mise en œuvre pourra être confiée aux entités fédérées mais les résultats devront pouvoir être consolidés et des coopérations seront néanmoins nécessaires :
 - C'est surtout en matière de définition des données, de collecte, d'analyse, de reporting, de benchmarking que la coordination doit se faire à un niveau fédéral ou interfédéral; en termes d'informatique, cela comprend également les hubs et méta-hubs (e-Health et transport de l'information).
 - Les canevas de manuel multidisciplinaire qui concernent les programmes de soins et les réseaux devraient également être définis à l'échelon national.
 - En ce qui concerne les normes, les guidelines, les évaluations des prestataires ou des institutions, ainsi que les outils informatiques à destination des prestataires et des institutions, les deux solutions (interfédérales et communautaires) sont viables (DMI, connexion via le RSW, RSB, Cozo, VPN).
- Suite à la réforme de l'Etat :
 - Le financement (INAMI), l'Art de guérir, et donc la définition des programmes restent à un niveau fédéral; dans ce contexte, il est important de garder comme interlocuteur de l'INAMI un organisme fédéral (ou interfédéral) en charge de la qualité et de son évaluation comme les Collèges.

- La formation (médecins, spécialistes, stages, GLEMs), la qualité, les normes, les agréments, les inspections qui concernent les prestataires et les institutions dépendront des Communautés.
- Le KCE, l'ISP, le Registre du Cancer deviennent des institutions inter-fédérales.
- Le Conseil Supérieur des Médecins Spécialistes et des Médecins Généralistes est maintenu avec, chaque fois, une chambre francophone et une chambre néerlandophone. La structure des Commissions d'Agrément des Médecins Spécialistes est transférée aux Communautés.

Objectifs :

- Définir la qualité par rapport à l'agrément, au contrôle et au financement;
 - La qualité doit rester distincte du contrôle médical et du financement des soins de santé en termes de processus et de système;
 - L'agrément/la politique précède la qualité et les seuils d'activité, et non l'inverse.
- Définir une politique intégrée en matière de qualité, ainsi qu'un plan stratégique
 - Qui ? Comment ? Pourquoi ?
 - Le champ d'application de la qualité (Exemple : hôpital ou réseau) ?
 - Critères financiers et de performance financière, de structure, de processus et de résultat cliniques ?
 - Benchmarking et feedback ?
 - Choix entre :
 - « No shame no blame »,
 - « Récompenser la qualité »,
 - « Punir les contrevenants » ?
 - Information du public et des patients ?
- Intégrer les patients au projet, par exemple avec:
 - Approche de type PROMs ou Patient Reported Outcome Measures
 - Associations de patients (Vlaams Patiëntenplatform et LUSS) et/ou des mutuelles,
 - Satisfaction des patients, accès aux soins, délais d'attente,
 - Responsabilisation des patients (compliance au traitement),
 - Consentement éclairé et/ou respect de la volonté exprimée par le patient.

- Identifier les possibilités de collaboration avec les initiatives ou les institutions existantes :
 - Belfius, 3M, association d'hôpitaux, EBM-CEBAM, projet VIP², accréditations et organismes d'accréditations,
 - Le monde académique, y compris l'enseignement de la qualité et la formation des prestataires.
- Définir l'impact :
 - Budgets de développement, de gestion et de fonctionnement du système,
 - Impact du système sur les ressources et la disponibilité des prestataires, des hôpitaux et des institutions en charge.
- Adapter les lois et/ou décrets (Hôpitaux, Art de guérir, normes).

Recommandations en matières organisationnelles (Més-structure) :

Objet :

- Accréditation des institutions et/ou des services;
- Guidelines, manuel multidisciplinaire, manuel réglant le fonctionnement des réseaux de Programme de soins :
 - Rédaction, validation, publication et diffusion, mesure la compliance;
 - En qui concerne les mises au point et les traitements;
 - Principe de substitution ?
- Application à d'autres disciplines du modèle de concertation comme établi au travers des Commissions Oncologiques Multidisciplinaires;
- Peer Review des institutions et/ou des services :
 - Créer la structure et définir le fonctionnement;
- Collecte, validation, consolidation et analyse des données médicales :
 - Définition des données, des processus, des ressources, des outils, des budgets et des registres;
 - Identifier les sources (DMI, Hospital Information System);
 - Principe d'utilisation de l'existant;

- Principe d'une seule source authentique et donc réutilisation contrôlée d'une même donnée à différentes fins.
- Définition d'indicateurs, de benchmarking (Instituts, services et prestataires).

Moyens :

- Formation des prestataires et de leurs institutions, et intégration avec l'enseignement de la médecine;
- Publication et diffusion des méthodologies, des guidelines, des manuels multidisciplinaires;
- Outils d'enregistrement, de validation, d'analyse et de benchmarking;
- Structures/institutions;
- Intégration (BPR) de l'ensemble;
- Utilisation de références, de benchmarking, d'experts et d'organisations internationaux;
- La qualité en général, et les certifications en particulier, doivent pouvoir travailler et s'exprimer indépendamment des institutions politiques et gouvernementales en place:
 - Néanmoins, celles-ci peuvent décider des objectifs en matière de qualité;
 - Mais la qualité ne peut pas devenir un outil de contrôle ou d'autorisation à pratiquer pour les prestataires et les institutions de soins dans le chef des administrations concernées.

Recommandations fonctionnelles (Micro-structure) :

Un seul (nouveau) Collège :

- Couvrant soit toutes les spécialités médicales, soit les Programmes, les Services Techniques ou les Fonctions;
- Centré sur l'hôpital et le patient, et intégrant leurs représentants respectifs dans ses structures de décisions;

- Intégré à une structure opérationnelle de type « Institut de la Qualité » ou Cellule Interadministrative;
- Fonctionnement du Collège sur base de trois étages (comme la Commission de Biologie Clinique) :
 - Coupole ou bureau, avec éventuellement deux chambres, une francophone, une néerlandophone, en charge de former les groupes permanents ou projets et également d'intégrer les points de vue des hôpitaux et des patients.
 - Groupes permanents ou projets :
 - désignés par le bureau parmi les experts d'une réserve de recrutement;
 - responsables de la gestion et de l'exécution des projets (sur base de Programmes de soins, de pôle ou de trajet de soins, à l'hôpital et éventuellement au-delà).
 - Experts (Multi-métiers, y compris experts en qualité etc.) qui serviraient de base de recrutement pour les groupes permanents ou projets. Une autre source pourrait être constituée à partir des Commissions d'Agrément des Médecins Spécialistes, à condition d'élargir le rôle et leur permettre de fournir les experts requis par le Collège.
- Les associations professionnelles et les syndicats médicaux peuvent constituer une alternative aux Collèges.
 - Une alternative serait de permettre aux Collèges de requérir des médecins spécialistes auprès de ces associations;
 - La difficulté réside dans le fait que rien n'oblige ces associations à répondre à une quelconque requête dans ce domaine.
- Utiliser éventuellement les modèles de la Commission de Biologie Médicale ou d'Anatomopathologie pour les services plus techniques (Imagerie Médicale, Radiothérapie).
- Le Collège ou son équivalent :
 - valide les initiatives en matière de qualité (voir ci-dessus « Objet » en matière organisationnelle) et définit les critères de subsidiarité;
 - participe au développement et à la gestion du système de gestion de la qualité, y compris les Peer Reviews;
 - se fait le porte-parole des médecins en ce qui concerne les outils, les moyens, les procédures et les systèmes de gestion de la qualité mis en place;

- est soutenu (gouvernance, leadership, mais aussi objectifs, méthodologie, ressources, outils, budgets) par une structure opérationnelle de type « Institut de la Qualité » ou Cellule interadministrative.

L'hôpital est un relais essentiel de la qualité des soins et de son évolution car :

- L'hôpital est le lieu où le travail des médecins s'intègre d'un point de vue médical, fonctionnel et managérial, et par conséquent, celui où la gestion de la qualité s'organise.
 - La gouvernance et le leadership institutionnels sont critiques à cet égard;
 - La direction et les médecins doivent collaborer pour définir et mettre en œuvre la stratégie institutionnelle, les budgets de fonctionnement et d'investissements.
- L'hôpital fournit aux médecins les moyens et met en place les outils nécessaires à la gestion de la qualité sur base des canevas fournis par les Collèges, les instituts et/ou les registres liés à la qualité et son évaluation (certifications institutionnelles, guidelines, manuels multidisciplinaires, COM, outils informatiques, système de gestion de la qualité etc.).
- L'hôpital organise le travail des médecins à partir :
 - des programmes de soins ou des pôles systémiques (par exemple programme de soins AVC, programme de soins Pédiatrie,...);
 - des services par spécialités médicales (par exemple service d'Ophthalmologie);
 - le cas échéant, d'itinéraires cliniques ou de cliniques qui intègrent les services cliniques et techniques ainsi que les fonctions (par exemple Clinique du sein).
- L'hôpital vise à établir des centres d'excellence qui regroupent et coordonnent l'activité des pôles, programmes, services techniques et les fonctions autour de certains projets :
 - Par exemple : greffe, oncologie, centre B2 ou B3 en cardiologie, maladies rares;
 - Dans la mesure où ces centres doivent également être des centres de référence, des accords de collaboration doivent être conclus avec d'autres hôpitaux.
- L'hôpital lui-même doit s'intégrer à un réseau d'hôpitaux, dans le cadre de programmes, d'associations d'autres types ou d'accords de collaboration, ce qui est chose faite de nos jours avec les Réseaux Hospitaliers devenus obligatoires.

L'information médicale :

- Est idéalement structurée, et ce de façon spécifique par spécialité.
- A pour source principale le Dossier Médical informatisé (DMI).
- Est intégrée à l'intérieur de l'hôpital, avec par exemple :
 - L'extraction automatisée du RCM et des autres données enregistrées,
 - La prescription à trois acteurs,
 - Les instructions au personnel infirmier ou technique,
 - L'utilisation des données de l'Hospital Information System.
- Est intégrée à l'extérieur de l'hôpital, avec par exemple :
 - La capture automatisée de certaines données de l'AIM-IMA afin d'assurer un suivi longitudinal.
- Est transférée automatiquement vers les registres, le cas échéant :
 - L'intégration se fait via les instances régionales (RSW, RSW, COZO et VPN);
 - Les Hubs et Meta-Hubs et donc le transport de l'information sont sous la responsabilité d'e-Health.
- Est définie par les médecins (les Collèges ?), ceux-ci étant *in fine* responsables de la définition et de la classification des données, de leur validation et de leur analyse :
 - La structure des données en termes techniques ou informatiques peut être définie et validée par e-Health et les relais régionaux, idem pour les logiciels d'application tels que le DMI;
 - L'ISP peut aider à définir, créer et mettre en œuvre des registres;
 - L'ISP, le KCE et/ou l'INAMI peuvent analyser les données et donner du feedback aux institutions, aux services et aux prestataires;
 - Toutes les données de soins de santé doivent être intégrées et disponibles, y compris les données administratives et financières, et donc celles de l'AIM-IMA, pour être utilisées à des fins d'évaluation de la qualité, mais pas l'inverse;
 - Les systèmes garantissant la continuité des soins, l'évaluation de la qualité, le contrôle et le financement doivent être clairement identifiables (Approche de type Banque Carrefour de la Sécurité Sociale).

4.4.4 Etape 4 : Conclusions et recommandations

Suite à l'analyse des documents et rapports reçus, et confirmés après les interviews des étapes 2 et 3, nous constatons que le fonctionnement des Collèges et du Groupe de travail de la Structure Multipartite ne correspond pas aux missions telles qu'assignées par l'AR. A une exception près, les Collèges et leur cadre sont peu efficaces et surtout peu efficaces aujourd'hui. Seul le Collège de PMA fait exception. En effet, ce Collège est capable à la fois d'émettre des recommandations (limitation du nombre d'embryons transférés) et d'en vérifier les résultats cliniques (diminution du pourcentage de grossesses multiples) grâce à son registre et à la qualité des données enregistrées (cohérence, exhaustivité), qualité elle-même liée au fait que les prestations (IVF) ne sont remboursées que si la requête est dûment complétée au préalable (y compris l'indication et les critères de choix thérapeutiques). Le taux de grossesses multiples est, en l'occurrence, l'indicateur de performance agréé par l'ensemble des participants.

Pour ce qui est du fonctionnement des autres Collèges, il se confirme que, plus les Collèges se rapprochent du modèle mis en place dans le cadre du Collège de PMA, mieux ils fonctionnent.

Il est à noter que :

- Plusieurs de ces conditions (instructions de la tutelle, moyens mis à disposition, relais auprès des institutions comme l'INAMI et le SPF-SP) sont indépendantes des Collèges, qui, par ailleurs, ont des domaines d'activité fort différents.
- Nombre de Collèges fonctionnent grâce au dévouement bénévole de leurs membres ou de la communauté médicale qui les concerne.

Lors des interviews des parties prenantes, il apparaît que le problème de la qualité des soins et de son évaluation, des Collèges et de leur mode de fonctionnement, n'est pas seulement organisationnel. Il ne suffit pas de simplement donner plus de moyens, mais il faut surtout les transformer, organiser et les intégrer dans un plan de qualité plus large. Dans ce cadre, les Collèges sont et resteront indispensables à une politique d'évaluation de la qualité des soins et à sa mise en œuvre.

Selon les parties prenantes, toutes les initiatives en ce sens ont été bloquées par des conflits de compétence, aussi bien entre niveaux de pouvoirs (fédéral et entités fédérées) qu'entre administrations (SPF-SP, INAMI). Tous insistent sur la nécessité de résoudre (partiellement) ce conflit de compétence avant de pouvoir réorganiser les Collèges. La 6^{ème} réforme de l'Etat

représente une opportunité dans ce sens. En effet, toujours selon les parties prenantes, et tel que confirmé par la Cour constitutionnelle, la qualité des soins et ses corollaires sont des compétences qui dépendent à la fois du gouvernement fédéral et des entités fédérées. Elles sont qualifiées d'«inter-fédérales». L'accord gouvernemental et les lois qui ont suivi permettent de trancher et de les faire avancer. L'accord à propos du plan d'action e-Santé est un bon exemple de projet interfédéral et pourrait servir de modèle à une réorganisation de l'évaluation de la qualité et des Collèges. Dans ce contexte, l'initiative en revient à la Conférence Interministérielle Santé Publique (CIM), et donc bien sous la forme d'un projet interfédéral.

- *Proposition de nouvelle structure des Collèges et son pilotage*

Pilotage de la nouvelle structure des Collèges

Vu la complexité et la technicité du dossier, l'idée est de créer une Cellule interadministrative (INAMI, SPF-SP, organismes d'intérêt public (OIP) des entités fédérées etc.) qui assurerait le soutien de la Conférence Interministérielle Santé Publique dans ses travaux. Le KCE pourrait aider cette nouvelle structure d'un point de vue scientifique et technique. Le rôle de cette Cellule interadministrative évoluerait dans le temps. Quatre étapes sont à distinguer :

1. Au départ il s'agirait d'aider la CIM à réformer l'évaluation de la qualité des soins en général et les Collèges en particulier, à l'instar de la table ronde organisée dans le cadre du plan d'action e-Santé. La CIM devrait s'assurer de la mise en place du cadre institutionnel, des lois, décrets et ordonnances et des budgets. Les étapes d'un accord interfédéral seraient :
 - Déclarations d'intention pour définir d'abord les objectifs;
 - Protocoles d'accords pour choisir ensuite les méthodologies;
 - Accords de collaboration pour fixer enfin le cadre juridique qui ferait force de loi.
2. Ensuite, la Cellule devrait établir, en concertation avec le secteur et les gouvernements fédéral et des entités fédérées, une politique, une stratégie ou un plan concernant l'évaluation de la qualité en matière de soins de santé, et préciser ainsi le rôle des Collèges et des autres parties prenantes dans ce domaine. C'est à cette étape que le Business Process Reengineering (BPR) du système de gestion de la qualité devrait commencer (analyse de la situation en termes d'organisation, d'outils et de processus, suivie du diagnostic et de la solution préconisée).

3. Par la suite, elle devrait réorganiser les Collèges comme décidé et se constituer en structure permanente dont le rôle, dans le cadre des Collèges, serait de les gérer. Le BPR devrait se poursuivre (plan d'action et exécution du projet). Il correspond au souhait des médecins et des hôpitaux d'utiliser des outils fonctionnels et pertinents, condition nécessaire pour maximiser le taux d'adoption et d'utilisation desdits outils, ce qui est le souhait de toutes les parties prenantes.
4. Une fois cette partie du BPR terminée, la Cellule devenue permanente devrait permettre:
 - a. D'intégrer les Collèges dans une politique globale de la santé et de la qualité, qui distingue les niveaux :
 - i. Systémique (INAMI, SPF-SP),
 - ii. Institutionnel (hôpitaux, réseaux),
 - iii. Sectoriel (programmes, services, pôles, centres, cliniques comme par exemple celle du sein, réseaux comme par exemple en cardiologie),
 - iv. Individuel (prestataires).
 - b. D'assurer la tutelle ou le pilotage des Collèges et leur relais auprès des organismes en charge de la Santé (principalement l'INAMI et le SPF-SP).
 - c. De leur donner les moyens juridiques, budgétaires et techniques pour assurer leurs missions, en collaboration avec le KCE, l'Institut Scientifique Santé Publique etc.

Le nouvel Institut des Soins de Santé prévu dans l'accord gouvernemental constitue une alternative à la CIM pour piloter la Cellule interadministrative. La condition première est que celui-ci voie le jour, ce qui ne nous a jamais été confirmé lors de notre étude. Nos interlocuteurs ont insisté sur le fait que ce soit une Cellule interadministrative et pas un nouvel Institut de la qualité. La raison est qu'en Belgique, l'organisation des soins de santé est déjà distribuée et défédéralisée et que personne ne veut d'un « machin » en plus... La qualité doit rester du ressort des institutions existantes. La Cellule aurait les responsabilités et les devoirs des administrations qui la constitueraient. Dans ce contexte, les deux priorités des Collèges seraient, sous réserve de validation formelle et ultérieure par les participants :

- D'intégrer dans une politique globale de la santé, de sa qualité et de son évaluation, les hôpitaux (et donc pas seulement les services hospitaliers pris individuellement) et les Collèges.

- D'aider à la réalisation du plan d'action e-Santé nécessaire à un système de gestion de la qualité, notamment en ce qui concerne la partie opérationnelle et les outils, comme le dossier médical informatisé (DMI) et les registres.

Un nouveau Collège organisé en trois niveaux

En conséquence, il faut prévoir une structure de concertation qui permette aux hôpitaux, représentés par leurs fédérations, et aux Collèges dans leur ensemble, de collaborer (définition et exécution de projet).

Les Collèges devraient aider à la réalisation du plan d'action e-Santé, lui-même nécessaire à un système de gestion de la qualité, notamment en ce qui concerne la partie opérationnelle et les outils, comme le Dossier Médical Informatisé et les registres, et en préparer la mise en œuvre.

L'organisation des Collèges par spécialité médicale au sein de l'hôpital, sans intégration avec les autres initiatives du secteur ni concertation avec les autres participants, est caduque. L'heure est à l'organisation des soins autour du patient (Multidisciplinarité). Si les médecins doivent rester aux commandes, ils doivent néanmoins se faire aider par d'autres, également prestataires des soins ou experts scientifiques (Multimétier). De plus, même si l'hôpital et son organisation sont déterminants, la qualité ne s'arrête pas à l'accueil ou au seuil de l'institution et devrait intégrer la première ligne. Dans ce cadre, les auteurs ont validé auprès des interlocuteurs de regrouper tous les Collèges en une seule organisation à trois étages (à l'instar de la Commission de Biologie clinique), dont (cfr figure 4) :

- Une coupole (ou une plateforme) qui serait composée de médecins spécialistes, de médecins généralistes, de représentants des directions hospitalières, des infirmiers, de l'administration et des patients. Sa mission, ses tâches, son positionnement et sa composition sont encore à affiner. A priori :
 - Elle serait constituée à partir de :
 - Soit la multipartite actuelle élargie,
 - Soit une nouvelle structure.
 - Son rôle principal serait de choisir les projets et de constituer les Groupes Permanents et les Groupes Projets.

- Elle serait également l'organe de la concertation :
 - Entre spécialités médicales et avec les médecins généralistes,
 - Entre tous les métiers concernés par la santé (médecins, infirmiers, paramédicaux) et par l'évaluation de la qualité (Santé publique, informatique etc.).
 - Avec les autres parties prenantes, principalement avec les hôpitaux et les patients.
- Les « Groupes P » :
 - Groupes Projets (exemples : accident vasculaire cérébral, endométriose);
 - Groupes Permanents (exemples : programmes de soins gériatriques, programmes de soins oncologiques, programmes de soins cardiologiques...).
 - C'est à ce niveau que seraient intégrés les quinze Collèges et Sections actuels. De 25 à 30 Groupes Projets fonctionneraient à géométrie variable selon les missions et les tâches du programme annuel fixées par la Coupole (exemples : trajets de soins, itinéraires cliniques).
- Les experts sont issus de l'ensemble des représentants de toutes les associations scientifiques et professionnelles de toutes les disciplines et de tous les métiers gravitant autour des soins de santé. Une liste de plus ou moins 300 experts, ayant une pratique de terrain, serait définie par un Arrêté Ministériel :
 - Médecins généralistes et spécialistes, nommés en tenant compte des mêmes critères de représentativité que les Collèges actuels, et payés pour leurs prestations.
 - D'autres experts, nommés par la coupole, également payés pour leurs prestations,
 - Soit en économie de la santé ou en santé publique,
 - Soit en gestion de la qualité, en données médicales, en informatique etc.
 - Soit des paramédicaux et autres métiers en lien avec les soins.

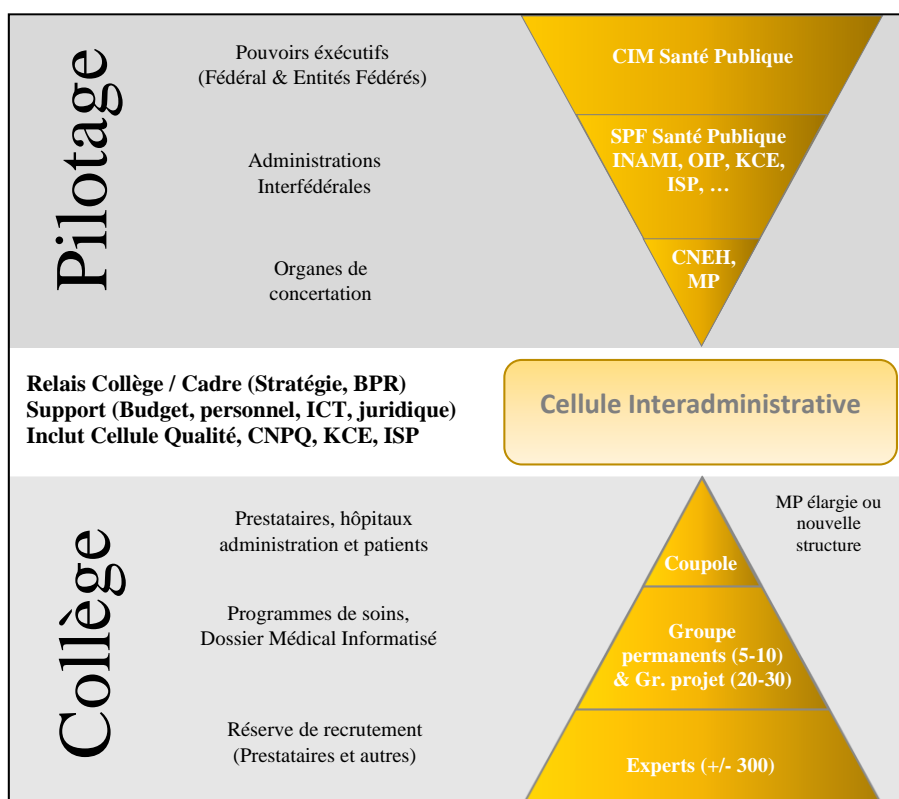


Fig. 4 : Modèle proposé pour la réforme des Collèges de Médecins

Selon l'idée que les Collèges sont aussi une caisse de résonance/klankbord pour :

- permettre aux médecins de s'exprimer de façon représentative dans un contexte institutionnel lié aux soins de santé et à leur qualité;
- pour le compte de, mais en dehors, des instances politiques, administratives, syndicales ou mutuellistes, tester et développer des idées du point de vue du corps médical;

Les projets pourraient être :

- des avis concernant des problèmes particuliers d'organisation, en lien avec la qualité;
- la mise en place de manuels et de Commissions multidisciplinaires, de Guidelines, de registres, d'indicateurs ou de Peer Reviews concernant des itinéraires cliniques, les trajets de soins ou les Programmes de soins;
- des problèmes horizontaux (par exemple le contenu du Dossier Médical Informatisé).

Cette organisation à trois étages aurait pour avantage d'obliger les médecins spécialistes à collaborer sur des bases concrètes, de se modeler sur l'organisation d'un hôpital moderne, et de pouvoir intégrer des partenaires extrahospitaliers, dont les médecins généralistes, et donc de promouvoir l'intégration systémique et les processus transversaux. Cette dimension de la

collaboration ou de l'organisation est une difficulté culturelle mais réelle de la profession médicale (dixit nos interlocuteurs).

Entre les tenants de la suppression des Collèges et ceux qui prônent l'extension du concept à l'ensemble des spécialités médicales, l'éventail des possibilités est large. Dans ce contexte, les interlocuteurs se sont ralliés à la proposition des auteurs qui est de regrouper tous les Collèges en une seule organisation à trois étages, comme expliqué ci-dessus.

En termes institutionnels concrets, le nouveau Collège serait ainsi le gardien des Programmes de soins et des Réseaux entre hôpitaux, de l'interopérabilité (fédérale) des systèmes d'évaluation de la qualité (des entités fédérées) sur base d'une structure de données et de hubs/métahubs communs, au même niveau que l'INAMI (qui gérerait les finances desdits soins), tandis que la qualité et son évaluation, les normes, les agréments et les nominations seraient de la responsabilité des entités fédérées.

- *Phasage et transition*

Le phasage et la transition se feraient en 4 étapes. La gestion du changement et le pilotage de ces étapes nécessiteraient un suivi formel, à prendre en charge par la Conférence Interministérielle puis la Cellule Interadministrative. La séquence décrite plus haut se résume comme suit :

1. suite à un accord entre gouvernement fédéral et des entités fédérées,
2. dans le cadre d'un plan stratégique de la « qualité »,
3. il sera nécessaire de procéder rapidement à un Business Process Reengineering,
4. et de mettre en place le nouvel organigramme (Collège à 3 niveaux, sous l'égide de la CIM Santé Publique et d'une Cellule Interadministrative).

Les premiers objectifs de cette nouvelle structure seraient :

1. d'intégrer les quinze Collèges et Sections existants au nouvel organigramme;
2. de faire la synthèse entre le plan e-Santé et la réorganisation interfédérale de la qualité, de son évaluation et des Collèges (l'étude décrit un exemple d'approche en 6 étapes);
3. de mettre en place un système de gestion de la qualité, y compris les processus et les outils informatiques réalistes, utilisables et utilisés par les médecins, en concertation et en collaboration avec les hôpitaux.

4.5 Synthèse et conclusion :

Une réforme en profondeur des Collèges s'avère nécessaire et utile car :

- Ils ne peuvent remplir leurs missions définies dans l'AR de 1999, sauf le PMA.
- Ils ne concernent que quinze disciplines médicales.
- Ils sont tous mono-disciplinaires.
- Ils ne sont pas nécessairement en phase avec le niveau méso (Direction des hôpitaux, demande d'un Collège de médecins chefs) ni le niveau macro (INAMI, SPF, ISP, Entités fédérées, KCE ...).
- Ils ne sont pas intégrés à la politique générale de la qualité et de l'accréditation.
- Néanmoins, ils sont et resteront indispensables à une politique d'évaluation de la qualité des soins et à sa mise en œuvre.

Proposition (un seul Collège organisé en trois niveaux) validée par les interlocuteurs :

- **Une Coupole** - ou une plateforme - qui serait composée de médecins spécialistes, de médecins généralistes, de représentants des directions hospitalières, des infirmiers, de l'administration et des patients. Elle se constituerait sur base soit :
 - de la multipartite actuelle élargie,
 - d'une nouvelle structure.

Sa mission, sa tâche, son positionnement et sa composition sont à affiner lors de la transition.

- **Les « Groupes P » :**
 - Groupes Projets (exemples : accident vasculaire cérébral, endométriose);
 - Groupes Permanents (exemples : Programmes de soins gériatriques, Programmes de soins oncologiques, Programmes de soins cardiologiques...).

C'est à ce niveau que seraient intégrés les quinze Collèges et Sections actuels (voir point 4). De 25 à 30 Groupes Projets à géométrie variable fonctionneraient selon les missions et les tâches du programme annuel fixées par la Coupole (exemples : trajets de soins, itinéraires cliniques).

- **Les experts**, qui seraient issus de l'ensemble des représentants de toutes les associations scientifiques et professionnelles de toutes les disciplines médicales et de tous les métiers autour des soins de santé. Une liste de plus ou moins 300 experts, ayant une pratique de terrain, serait définie par un Arrêté Ministériel (les actuelles compositions des Collèges).

Pilotage du nouveau Collège par les pouvoirs exécutifs et leurs administrations :

- Soit on intègre ceux-ci au fonctionnement du nouvel Institut des Soins de Santé prévu dans l'accord intergouvernemental,
- soit on organise une **Cellule Interadministrative** sous l'égide de la Conférence interministérielle de la Santé.

Phasage et transition :

- Etablissement 1) suite à un accord intergouvernemental, 2) dans le cadre d'un plan stratégique de la « qualité », 3) d'un Business Process Reengineering et 4) d'une organisation de ce nouvel organigramme.
- Intégration des quinze Collèges et Sections existants dans les niveaux 2 et 3 de la proposition.
- Intégration du plan e-Santé (par exemple en 6 étapes) par le nouveau Collège et mise en place d'un système de gestion de la qualité, y compris les processus et les outils informatiques réalistes, utilisables et utilisés par les médecins, en concertation et en collaboration avec les hôpitaux.

Pour autant, cette étude pose déjà de nouvelles questions :

- Quelle sera la suite donnée à cette étude par le pouvoir politique ?
- Quels changements seront instaurés ? Comment se fera la transition ?
- Et comment garder les troupes motivées pendant ce temps ?

Ces questions restent aujourd'hui en suspens. Le pouvoir politique n'a pas souhaité réagir à cette étude pourtant commandité par la Ministre de la Santé de l'époque. Mais peut-être n'est-il pas trop tard ?

Chapitre 5 : Evaluation externe de la qualité : presque 10 ans après l'étude des Collèges

5.1 Préambule

Comme mentionné dans le préambule du chapitre sur les Collèges, l'étude a été menée en 2013-2014, avant la 6^{ème} réforme de l'Etat. A cette époque, on espérait beaucoup de cette réforme en ce qui concerne l'évolution et l'évaluation de la qualité, mais on s'est vite aperçu que les Collèges et leur éventuelle réforme avaient été oubliés (volontairement ?) dans les lois et AR.

Cependant, aujourd'hui plus que jamais, la problématique de la sécurité du patient et de la qualité des soins est au centre des préoccupations de l'opinion publique. De nombreuses organisations internationales telles que l'OMS, l'OCDE ou la Commission Européenne se penchent de plus en plus sur cette question. Plusieurs recommandations ont ainsi été formulées en vue de promouvoir la sécurité des patients.

En Belgique, le KCE a démontré qu'il existe une réelle marge d'amélioration de la performance du système de santé national.

Dans ce contexte, afin de maîtriser les dépenses en soins de santé, les autorités publiques ont souhaité que les institutions de soins rationalisent leurs modèles de gestion. La mise en place du projet "Pay for Quality" en 2018 au sein du SPF-SP, introduit la notion de financement variable des hôpitaux en fonction de leurs performances qualitatives. L'accréditation fait partie de ces critères qualitatifs reconnus par nos instances dirigeantes.

Les régions ont également embrayé dans ce processus. La Flandre a ainsi affiché sa volonté de remplacer le système d'agrément des hôpitaux par la démarche d'accréditation, alors que la Wallonie a adopté un "plan wallon de qualité des soins".

Et finalement, en 2019, a vu le jour la loi relative à la pratique des soins de santé, appelée « Loi Qualité ».

5.2 La Loi Qualité

L'événement le plus marquant dans cet intervalle de temps est la publication relativement récente de la Loi du 22.04.2019 relative à la pratique des soins de santé, appelée « Loi Qualité », et publiée au MB le 14 mai 2019 (1), qui est entrée en vigueur le 1^{er} juillet 2022 (2).

On peut se demander pourquoi cette nouvelle loi a été créée, puisqu'il existe déjà la Loi « Droits du Patient » (cfr partie I « vision du patient »). Cette nouvelle réglementation est considérée complémentaire à la Loi « Droits du Patient ». L'objectif est de parvenir à « des soins de qualité, interdisciplinaires et sûrs » pour tous les patients, peu importe où ils sont traités.

Dans une interview en 2019, Maggie De Block, Ministre de la Santé à l'époque, a déclaré (3): « En tant que patient, vous êtes en droit d'attendre que les prestataires de soins qui s'occupent de vous disposent des connaissances et des directives scientifiques les plus récentes. Nous voulons garantir les mêmes normes strictes qui sont en vigueur aujourd'hui dans les hôpitaux dans tout l'ensemble du secteur des soins de santé. Le patient doit toujours, où qu'il soit, pouvoir compter sur les meilleurs soins possibles, peu importe le prestataire qui lui prodigue des soins ou le lieu où ceux-ci lui sont prodigués. ».

a. Description de la Loi Qualité

La Loi « Droits du Patient » (4) précise que chaque patient a droit à des « soins de qualité ». Avec cette Loi Qualité, la Ministre de la Santé, entend traduire ce droit dans la pratique quotidienne des soins.

- **Continuité des soins et Portfolio**

Les prestataires de soins devront pouvoir démontrer qu'ils sont effectivement compétents pour les soins qu'ils prodiguent. D'autre part, le patient doit pouvoir compter, en tout temps, sur la continuité des soins. Si un système de garde est organisé à son attention, tous les prestataires de soins sont tenus d'y participer afin de garantir une permanence pour les patients. Un registre central sera mis en place. Il mentionnera les prestataires de soins et les soins qu'ils prodiguent et avec quels autres prestataires de soins ils collaborent. Tant les patients que les prestataires de soins pourront avoir accès à ce registre.

Le visa que les prestataires de soins reçoivent après avoir obtenu leur diplôme sert aujourd'hui à prouver qu'ils disposent des compétences appropriées. Il s'agit certes d'une garantie

importante mais quelque peu « statique ». Afin d'étendre ces garanties, un complément est prévu à ce visa, comme la tenue d'un « portfolio » dynamique. Grâce à lui, les prestataires de soins pourront démontrer qu'ils continuent à se former pour rester à jour dans leur discipline.

Un tel portfolio doit aussi offrir davantage de flexibilité aux prestataires de soins. Les spécialités et sous-spécialités dans les soins convergent entre elles, mais la réglementation rigide compartimente encore trop souvent les tâches de soins, ce qui complique parfois la collaboration interdisciplinaire entre prestataires et empêche une répartition logique des tâches entre eux.

- **Un dossier médical informatisé (DMI)**

Un dossier actualisé et de qualité pour chaque patient constitue la base de soins de qualité. Dans la Loi sur les droits du patient, il est prévu que le patient a droit à un dossier soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr. Les expériences des services de médiation montrent cependant que les dossiers des patients ne présentent pas toujours le même niveau de qualité. Raison pour laquelle la Loi Qualité précise clairement les informations minimales que doit contenir ce dossier, et à quelles exigences minimales de forme il doit répondre. De même, les règles d'accès aux dossiers des patients – qui a le droit de consulter quelles informations médicales – sont clarifiées.

- **Les prestations à haut risque**

Un autre point de cette Loi, ce sont les prestations à haut risque. De plus en plus d'interventions médicales (par exemple en ophtalmologie et en médecine esthétique) ont lieu en dehors de l'hôpital. Afin de garantir, là aussi, des soins de la plus grande qualité et sécurité possibles, la nouvelle loi Qualité prévoit des conditions supplémentaires en ce qui concerne l'anesthésie. Ainsi, un anesthésiste ne pourra suivre qu'un patient à la fois lorsque ce dernier est sous anesthésie car une surveillance correcte est requise, et le patient doit être préalablement et correctement informé.

- **La Commission Fédérale de Contrôle de la Pratique des Soins de Qualité**

Une « Commission Fédérale de Contrôle de la Pratique des Soins de Qualité », au sein du SPF-SP, assurera le contrôle du respect des différentes exigences de qualité par les prestataires de soins. Le contrôle du respect de la qualité : n'était-ce pas là une des tâches des Collèges ?...

L'article 44 de la Loi Qualité décrit la mission de cette Commission :

Elle doit contrôler :

1. L'aptitude physique et psychique des professionnels des soins de santé;
2. Le respect par les professionnels des soins de santé des dispositions de la présente loi et de ses arrêtés d'exécution.

Quant à sa composition, elle est constituée d'une chambre d'expression néerlandophone et d'une chambre d'expression francophone. Les membres sont nommés par le Roi pour un terme de 6 ans. Chaque chambre comprend :

1. un président et un président suppléant qui sont soit magistrat ou magistrat honoraire de l'ordre judiciaire;
2. un membre effectif et un membre suppléant qui sont médecins et qui sont proposés par le Conseil national de l'Ordre des médecins;
3. un membre effectif et un membre suppléant qui sont pharmaciens et qui sont proposés par le Conseil national de l'Ordre des pharmaciens;
4. deux membres effectifs et deux membres suppléants, pour chacune des catégories suivantes de professionnels des soins de santé, proposés par les organisations représentatives de la catégorie concernée sur une liste double de candidats :
 - a) médecins,
 - b) dentistes,
 - c) pharmaciens,
 - d) sages-femmes,
 - e) infirmiers,
 - f) kinésithérapeutes,
 - g) psychologues cliniciens et orthopédagogues cliniciens,
 - h) paramédicaux,
 - i) secouristes-ambulanciers.

Un fonctionnaire de l'inspection de l'AFMPS ainsi qu'un fonctionnaire du Service de Contrôle et d'Evaluation médicaux de l'INAMI peuvent participer avec voix consultative aux réunions des chambres. Ces fonctionnaires disposent d'une compétence de procéder à des constatations et de rédiger des procès-verbaux. Ils sont désignés par le Roi pour une période de 6 ans.

Les chambres peuvent recourir à des experts pour l'exécution de leurs missions.

Un fonctionnaire de la Direction générale Soins de Santé du SPF-SP est le secrétaire de la Commission de Contrôle. Il est désigné par le Ministre de la Santé pour une période de six ans.

Le contrôle concret sur le terrain est exercé par les inspecteurs d'hygiène de la Direction générale Soins de Santé du SPF-SP. Ce contrôle peut également être effectué par des inspecteurs de l'AFMPS et du Service de Contrôle et d'Evaluation médicaux de l'INAMI qui sont désignés par le Roi.

La Commission de Contrôle peut exercer le contrôle de la façon suivante :

1. par un contrôle systématique;
2. par un contrôle ad hoc :
 - a) à la suite d'une plainte,
 - b) sur initiative propre.

Les inspecteurs consignent leurs constatations dans un procès-verbal qui fait foi jusqu'à preuve du contraire et envoient ce procès-verbal au directeur général de la Direction générale Soins de santé SPF-SP qui, à son tour, le transmettra à la Commission de Contrôle pour avis.

Le directeur général transmet également, dans les 14 jours suivant les constatations, une copie du procès-verbal au professionnel des soins de santé concerné. Celui-ci dispose d'un délai de 30 jours, à dater de la réception du procès-verbal, pour faire valoir ses remarques. A sa demande, il est entendu par la Commission de Contrôle.

Le directeur général de la Direction générale Soins de santé transmet au Ministre, après avis de la Commission de Contrôle, le procès-verbal de l'inspecteur, l'avis de la Commission de Contrôle et, le cas échéant, les remarques du professionnel des soins de santé concerné.

En cas de violation des exigences relatives à la qualité de la pratique fixées par la Loi Qualité, le Ministre peut présenter au professionnel des soins de santé un plan d'amélioration et fixera le délai dans lequel le plan doit être exécuté. Le délai visé est renouvelable une seule fois.

En cas de constatation d'une inaptitude physique ou psychique du professionnel des soins de santé, en cas de violation des conditions en matière d'encadrement, de continuité ou de permanence, le Ministre peut imposer les mesures suivantes :

- a) le retrait du visa ;
- b) la suspension du visa ;

Le directeur général de la Direction générale Soins de santé SPF-SP informe la Commission de Contrôle de la décision du Ministre.

Le directeur général peut décider de la suspension provisoire immédiate du visa si, sur la base du procès-verbal de l'inspecteur, il existe une crainte de conséquences graves pour les patients ou s'il existe des présomptions graves et concordantes que la poursuite de l'exercice de la profession aura de lourdes conséquences pour la santé publique.

Le directeur général demande alors à la Commission de Contrôle, de rendre un avis dans un délai de 30 jours, à dater de l'entrée en vigueur de la suspension provisoire immédiate. Il informe le professionnel des soins de santé concerné que ce dernier peut transmettre ses remarques et que, à sa demande, il sera entendu par la Commission de Contrôle. Une décision définitive est prise uniquement par le Ministre.

La Commission de Contrôle informe l'AFMPS, l'INAMI et, le cas échéant, le patient, le professionnel des soins de santé ou l'instance qui a déposé plainte ainsi que les autres personnes et instances intéressées, des mesures prises par le Ministre.

b. Impact de la Loi Qualité et de sa Commission Fédérale de Contrôle sur le fonctionnement des Collèges.

On pourrait croire que la Loi Qualité, et sa Commission de Contrôle, une fois rentrée en vigueur, remplacera les Collèges. Mais rien n'est plus vrai. Certes, les Collèges ont eux aussi comme mission l'évaluation de qualité des activités médicales (et que médicales !) mais la façon dont ils doivent mettre en œuvre cette évaluation est d'abord via l'élaboration, sur une base consensuelle, d'indicateurs de qualité et des critères d'évaluation relatifs à une pratique médicale. Dans un deuxième temps ils doivent contrôler la qualité via la mise en œuvre de registres. Aucune de ces tâches bien spécifiques ne sera reprise par la Commission Fédérale de Contrôle. Cette commission est plus dans l'optique d'une vérification de « licence to practice »,

surtout au niveau individuel. Elle remplacera les Commissions Médicales Provinciales (CMP). Les Collèges garderont donc bien un rôle à jouer.

Une autre tâche des Collèges consiste en, d'une part, les contrôles ('visitaties'), interprétés comme des 'Peer Reviews' par les Collèges et d'autre part, la vérification des données enregistrées. Si les 'visitaties' pourraient être traduits par les contrôles ad hoc de la Commission Fédérale de Contrôle, et que la Commission a également comme tâche de vérifier la présence des données obligatoires de chaque patient individuellement selon la loi dans le DMI, il n'est nulle part mentionné que la Commission Fédérale de Contrôle s'occupera également de vérifier les registres. Cette tâche reste donc toujours du ressort des Collèges.

Comme nous avons pu le constater en regardant la composition de la Commission Fédérale de Contrôle et comme nous l'avions proposé dans notre « nouveau Collège », la Commission est multidisciplinaire mais aussi et surtout multi-métier. Effectivement, outre des médecins, on y trouve des dentistes, pharmaciens, sages-femmes, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues cliniciens et orthopédagogues cliniciens, paramédicaux et secouristes-ambulanciers. Il nous semble dommage qu'on ait oublié d'y ajouter des experts, soit en économie de la santé ou en santé publique, soit en gestion de la qualité, en données médicales, en informatique etc.

Comme cela nous a été confirmé par des représentants de la Cellule Qualité du SPF-SP, la loi Qualité n'a PAS comme objectif de remplacer les Collèges. Elle veut simplement assurer que « des soins de qualité, interdisciplinaires et sûrs » puissent être prodigués aux patients en Belgique, aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur des hôpitaux.

Mentionnons toutefois l'article 41 qui peut être pertinent puisqu'il prévoit - mais seulement pour la catégorie limitée des « prestations à risque » (définies par l'art. 2, 4^o) - que le Roi peut, si nécessaire, définir les structures qui organisent ou supervisent l'évaluation qualitative de la pratique et la formation professionnelle continue sur une base ad hoc. Il en va de même pour les critères d'évaluation qualitative et de formation continue. A notre connaissance, aucune autre initiative n'a été prise. L'article a été mentionné au Conseil Supérieur des médecins spécialistes et généralistes qui ont obtenu des pouvoirs consultatifs dans cet article, mais aucune demande d'avis à ce sujet n'a été introduite.

5.3 Elaboration d'indicateurs de qualité : les Communautés ont pris la main

a. **La Flandre : projet VIP² avec fondation du VIKZ, l'accréditation des hôpitaux et les enquêtes patients "Vlaamse Patiëntenpeiling"**

Ces dernières années, une plus grande attention est accordée à la responsabilité publique en matière de soins de santé. La demande de transparence de la qualité des soins et d'informations accessibles sur la qualité des hôpitaux individuels à la disposition du grand public augmente.

Le gouvernement flamand a publié, le 17 octobre 2003, un décret relatif à la qualité des établissements de santé et de bien-être (4). Ce décret « Qualité » vise à promouvoir la qualité des soins dans les différents secteurs flamands de la santé et du bien-être en encourageant les établissements à contrôler et à améliorer en permanence cette qualité.

Dans les suites de ce décret, le **projet VIP², Vlaams Indicatorenproject voor Patiënten Professionals** a vu le jour. Il s'agit d'une initiative du gouvernement flamand, de la VVH (Association Flamande des Médecins-Chefs) et des organisations représentant des hôpitaux flamands, Zorgnet Vlaanderen et Icuuro (5). Dans le cadre du projet VIP², des indicateurs de qualité ont été élaborés par des experts et des médecins spécialistes en collaboration avec diverses associations flamandes de patients et les mutualités. A noter que le projet VIP² a été pérennisé via la création du **VIKZ, Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg** en 2017.

Les indicateurs du VIP²/VIKZ sont utilisés dans la plupart des hôpitaux généraux flamands. Les hôpitaux choisissent librement quels indicateurs ils souhaitent mesurer. Les résultats peuvent être publiés sur le site de l'hôpital d'une part et/ou sur le site www.zorgkwaliteit.be d'autre part.

Les hôpitaux peuvent utiliser ces informations en interne (feedback envers leurs professionnels de soins) ou se comparer entre hôpitaux (benchmark), également au niveau international.

Cette information peut également aider le patient, qui, en accord avec son médecin traitant, pourra faire un choix éclairé afin de se faire soigner dans tel hôpital plutôt qu'un autre.

L'Inspection des soins de santé s'assure que les hôpitaux généraux respectent la qualité des soins sur le lieu de travail, au niveau de la structure, des processus et des résultats.

La supervision dans les hôpitaux flamands se concentre sur les programmes de soins. Un processus de soins est le processus que traverse un certain groupe de patients dans un hôpital.

Huit trajets de soins ont ainsi été sélectionnés.

Il s'agit de 5 trajets de soins de base :

- chirurgical,
- médecine interne,
- mère-enfant,
- rééducation gériatrique,
- le patient psychiatrique.

et 3 trajets de soins spécialisés :

- le patient cardiaque,
- le patient oncologique,
- le patient dialysé.

Des cadres d'exigences ont été élaborés pour le modèle d'inspection. L'accent est mis sur les éléments cruciaux pour la qualité des soins. Chaque hôpital flamand se doit d'être conforme. L'Inspection des Soins de santé assure la supervision pour les hôpitaux qui n'obtiennent pas l'accréditation d'un organisme d'accréditation externe. Cette supervision vérifie le leadership, la stratégie et la politique, le système de gestion de la sécurité et le système qualité à l'échelle de l'hôpital (visitaties).

Afin « d'échapper » à cette supervision, les hôpitaux flamands se sont logiquement, et beaucoup plus vite que les hôpitaux wallons, tournés vers une accréditation par une institution externe.

L'accréditation des hôpitaux (6) implique une organisation externe et indépendante évaluant dans quelle mesure l'hôpital offre des soins de haute qualité et sûrs aux patients en fonction d'un certain nombre de critères. Les hôpitaux reçoivent le label pendant un nombre limité d'années. Contrairement à l'inspection du gouvernement flamand, les hôpitaux choisissent eux-mêmes s'ils souhaitent être accrédités. En Flandre, les hôpitaux travaillent en collaboration avec 2 organismes, à savoir Joint Commission International (JCI) (7) et l'Institut Néerlandais d'Accréditation dans les Soins de santé (NIAZ), entretemps rebaptisé Qualicor (8). Tous les hôpitaux flamands ont obtenu une accréditation dans les années précédentes, à l'exception de 2 centres psychiatriques (St Lucia à Sint-Niklaas et Openbaar Psychiatrisch Zorgcentrum à Geel) ainsi que le centre de revalidation Reine Elisabeth à Oostduinkerke. (source : Zorgnet/Icuro)

Il est également important de mesurer l'expérience et la satisfaction des patients. En Flandre, cette mesure est réalisée au moyen de l'enquête « **Vlaamse patiëntenpeiling** », un instrument développé par la Vlaams Patiëntenplatform (VPP) (9). Cet indicateur sur l'expérience et la satisfaction des patients fait également partie du projet VIP²/VIKZ.

b. La Fédération Wallonie-Bruxelles : projet PAQS et projet ASPE via BSM-management

Le gouvernement wallon a approuvé le 28 août 2013 un « Plan de Qualité des Soins » en 6 axes :

1. Réfléchir sur l'évolution des normes et préparer la mise en œuvre de nouvelles normes.
2. Produire des indicateurs.
3. Préparer et accompagner les déploiements du processus d'accréditation.
4. Mettre en cohérence organisation de l'inspection, indicateurs et accréditation.
5. Initier un benchmarking entre établissements de soins.
6. Mener une réflexion sur la diffusion publique des données relatives à l'inspection, la performance et les résultats.

Ceci a permis de créer fin 2013, **la Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et de la Sécurité des patients : PAQS asbl.** (10). Elle a pour mission de promouvoir, de soutenir et d'organiser le développement et la mise en œuvre de démarches d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité dans les institutions de soins de santé à Bruxelles et en Wallonie. La PAQS promeut la vision d'un secteur des soins de santé visant l'excellence dans ses pratiques et son fonctionnement, en généralisant l'amélioration continue. Afin de réaliser son but, la PAQS :

1. se positionne comme un centre d'expertise et d'innovation reconnu en matière de qualité et de la sécurité dans les soins de santé à travers, notamment, le développement de connaissances et de compétences générales et spécifiques, et la diffusion de celles-ci le plus largement possible.
2. propose une offre de services globale, cohérente et efficiente en accord avec les besoins du terrain. Cette offre de service se ventile en trois axes : les programmes, les ressources et les services d'amélioration.

3. se positionne comme un interlocuteur privilégié des instances privées et des autorités ou organismes publics régionaux, communautaires, fédéraux et internationaux pour toutes les matières concernant le domaine de la qualité et de la sécurité dans les soins de santé.
4. développe et entretient un réseau rassemblant les acteurs actifs dans le domaine de la qualité et de la sécurité dans les soins de santé, et promeut l'articulation et la mise en cohérence des initiatives développées par ceux-ci.

Pour **mesurer l'expérience et la satisfaction des patients**, plusieurs hôpitaux francophones travaillent avec **BSM-management** (11) ou organisent une mesure autonome. BSM-management est une organisation commerciale en Belgique francophone. Sa mission consiste à accompagner les structures de soins de santé dans leur démarche d'amélioration continue de leurs services conformément aux besoins et attentes des patients, notamment dans le cadre du **projet ASPE (Attentes et Satisfaction des Patients et de leur Entourage)** (12). Les 18 hôpitaux partenaires du projet ASPE disposent d'une série d'outils d'évaluation de leurs pratiques en regard des expériences des patients et des proches qu'ils accueillent, que ce soit en hospitalisation ou en consultation, de manière programmée ou non. Ces outils sont adaptés spécifiquement à la variété des expériences vécues selon les typologies de patients. Les résultats des études sont ensuite comparés, analysés, discutés, pour comprendre et améliorer le parcours du patient, à l'hôpital, mais aussi en amont et en aval de son expérience.

A noter que l'enquête « Vlaamse patiëntenpeiling », a été traduite et validée en français, mais celle-ci est seulement utilisée pour les patients francophones pris en charge dans les hôpitaux flamands. Les hôpitaux francophones en Wallonie et à Bruxelles n'utilisent pas ce questionnaire. On se demande pourquoi...

5.4 Le projet « Pay for Quality » (P4Q) ou « Pay for Performance » (P4P) du SPF-SP

Afin de maîtriser les dépenses en soins de santé, les autorités publiques ont souhaité que les institutions de soins rationalisent leurs modèles de gestion. Le **projet « Pay for Quality » (P4Q) ou « Pay for Performance » (P4P)** a vu le jour en 2018 au sein du SPF-SP (13) . Il introduit la notion de financement variable des hôpitaux en fonction de leurs performances qualitatives.

Il s'agit d'un mécanisme qui conditionne la rémunération des soins dispensés à la qualité de ces soins. La qualité est évaluée au moyen d'indicateurs de structure, de processus et/ou de résultat.

Les initiatives P4Q sont de plus en plus mises en œuvre dans le monde entier pour améliorer la qualité des soins. Bien que tout le monde ne soit pas convaincu des effets potentiellement favorables et que des effets secondaires défavorables puissent également intervenir (p.ex. le gaming), il y a malgré tout suffisamment d'expériences positives à l'étranger.

Le programme, après validation par un groupe d'experts et les parties prenantes, choisit chaque année un nombre limité d'indicateurs pertinents, calculables avec des données à jour, et donne selon le résultat un incitant financier (au niveau organisationnel, pas au niveau individuel).

Cependant, il doit également tenir compte de certains défis. Le programme belge P4Q ne se concentre pas uniquement sur les activités cliniques au sein des hôpitaux; il inclut également des indicateurs portant sur l'expérience des patients, la culture et l'organisation apprenante. Idéalement, des indicateurs sur la continuité des soins et la coopération clinique au sein de réseaux et les soins transmuraux seront, à terme, également ajoutés.

Le programme P4Q essaie de respecter les critères suivants :

- Il élabore un calendrier sur plusieurs années.
- Il propose un nombre limité d'indicateurs, pas uniquement de résultat, mais également de structure et de processus.
- Pour ces indicateurs, il choisit de préférence des données déjà recueillies à d'autres fins, de manière à éviter de surcharger les hôpitaux avec des enregistrements supplémentaires.
- Un benchmark entre tous les hôpitaux belges est effectué.

5.5 Que sont devenus les Collèges des Médecins?

Aujourd'hui, les Collèges fonctionnent toujours de la même façon que lors de leur création : ils n'ont pas (encore) été réformés, ni abrogés d'ailleurs. Chaque année, un rapport annuel est envoyé au SPF-SP par chaque collège qui le publie sur son site-web (14) même si les derniers rapports datent de 2019 à 2021(juste avant la crise COVID).

1. Le Collège de Procréation Médicalement Assistée

Le Collège PMA, qui était le 'meilleur élève de la classe' selon notre étude, continue à actualiser le registre BELRAP, qui est toujours financé par le SPF-SP au même montant (non indexé) qu'à ses débuts : 145.000 EUR/an. Il publie ses données dans des rapports annuels (disponibles sur le site www.belrap.be).

Le Collège PMA a été plus loin que des analyses utilisant uniquement le nombre de cycles IVF. En incluant le numéro de registre national des patientes, des calculs par patiente sont également possibles. De cette façon, on arrive à estimer les probabilités cumulatives de naissance vivante. Cela signifie que, par patiente, ils calculent la probabilité par cycle au cours duquel une aspiration d'ovule a lieu, et les cycles ultérieurs au cours desquels un embryon cryoconservé est remis en place. Cela se produit sur plusieurs tentatives jusqu'à une naissance vivante. Cette représentation du résultat est beaucoup plus importante pour la patiente que les moyennes par cycle, mais plus complexe à calculer. Le Collège PMA a fait cet exercice pendant plusieurs années et est arrivé à la conclusion que la probabilité cumulative de naissance d'un enfant vivant en Belgique était très similaire à celle d'autres registres et études internationales, et ceci dans un contexte de faible taux de naissances multiples cumulées (5-8%), faisant ainsi taire les critiques nord-américaines affirmant que la Belgique, en limitant le nombre de naissances multiples, diminuerait fortement sa probabilité de naissances vivantes.

Le Collège PMA a l'intention de définir un set d'indicateurs de qualité qui doit encore être défini. Les indicateurs possibles sont :

- nombre de naissances vivantes,
- nombre de naissances multiples,
- nombre d'embryons réimplantés,

- pourcentage de grossesse par embryon réimplanté,
- pourcentage de naissances vivantes par embryon réimplanté,
- pourcentage de complications (ex : le syndrome d'hyperstimulation ovarienne),
- pourcentage de malformations génétiques et anomalies (pendant la grossesse et la naissance).

Le Collège PMA a entretemps développé un deuxième registre, cette fois sur l'onco-fertilité : le registre « Oncofreezing ». Il s'agit de l'enregistrement de tout tissu de fertilité prélevé et conservé avant traitement par chimio- ou radiothérapie afin de préserver la fertilité : des ovules, du sperme, mais également du tissu ovarien ou testiculaire. Contrairement à BELRAP, les données sont envoyées à l'INAMI et Sciensano qui feront le lien avec la pathologie oncologique sous-jacente (via le Registre du Cancer).

2. Le Collège de Cardiologie

a. Section cardio-chirurgie

Le dernier rapport retrouvé sur le site du SPF-SP date de 2019 et a été rédigé au nom de la BACTS. Ce rapport développe sa vision et avis sur le remplacement chirurgical de valve aortique *versus* les TAVI. Tout comme à ses débuts, la « tâche » du Collège de Cardiologie est reprise par l'Association Scientifique de Cardiochirurgie. Ils ont un registre pour les interventions cardiaques mais, malheureusement, certains centres ne transmettent pas leurs données, ce qui empêche d'avoir une vision complète de l'activité cardiochirurgicale en Belgique.

b. Section cardiologie

Trois rapports distincts sont disponibles datant de 2019 : celui de la cardiologie clinique, celui de la cardiologie interventionnelle et celui du groupe d'électrophysiologie et pacing. Les rapports sont à chaque fois écrit au nom de l'Association scientifique concernée.

Le rapport de la cardiologie clinique a ainsi été rédigé au nom de la BIWAC et concerne les indicateurs de qualité pour le traitement du STEMI ainsi que la corrélation avec la mortalité hospitalière. Des données ont été extraites de la STEMI database (registre électronique par une compagnie indépendante : Lambda-plus- website: <http://www.lambdaplus.com>).

Les indicateurs utilisés sont :

- Type de strategie de reperfusion: thrombolyse (TL), percutaneous coronary intervention (PCI) ou pas de reperfusion.
- Temps entre diagnostic et traitement, subdivisé en "diagnosis-to-balloon time" (temps entre le premier ECG avec diagnostic de STEMI et l'inflation du ballon : recommandation < 90 min) et « door-to-balloon time » (temps entre l'arrivée dans le centre PCI et l'inflation du ballon : recommandation < 60 min).
- Traitement de sortie : P2Y12 inhibiteur et statine.

Ces indicateurs sont aussi ceux qui sont validés au niveau européen et utilisés dans le projet flamand VIP2.

Le rapport de la cardiologie interventionnelle est rédigé au nom de la BWGIC et porte sur la qualité des PCI. Malheureusement, il s'avère que l'enregistrement des données dans le registre QERMID laisse à désirer par certains centres, rendant impossibles des statistiques correctes. Depuis 2014, ils ont créé un registre TAVI et plus récemment, en 2017, un registre e-MITRABEL enregistrant les données des patients qui subissent une implantation Mithra-Clip pour une valve mitrale avec reflux sévère. Du benchmark entre les grands centres de cardiologie interventionnelle est ainsi possible et publié.

Le rapport du groupe électrophysiologie et pacing est écrit par le BeHRA. Elle a plusieurs registres :

- Qermid database : données sur les patients avec implantation de pacemaker et ses caractéristiques.
- ICD-database : données sur les patients avec implantation de ICD ou défibrillateur automatique implantable.
- Ablation database : données sur les patients ayant subi une ablation.

Elle permet de faire du benchmark entre centres belges mais également au niveau européen.

3. Le Collège d'Oncologie

Le Collège d'Oncologie a surtout continué à développer et mettre à jour des guidelines. Les guidelines réalisés et publiés au cours de 2020 concernent les pathologies oncologiques suivantes :

- Cancer du pancréas
- Cancer de l'œsophage
- Cancer de la thyroïde

D'autres guidelines devraient être mis à jour à partir de 2021. Il s'agit des guidelines concernant :

- Les cancers gynécologiques
- Les tumeurs cérébrales
- Les mélanomes
- Les malignités urinaires

D'autre part, le Collège a conseillé l'INAMI dans le dossier concernant les critères de remboursement pour une reconstruction mammaire.

4. Le Collège pour le centre de traitement de l'insuffisance rénale chronique, appelé également Collège de Néphrologie

Les activités du Collège sont basées sur les données recueillies lors de l'enregistrement quasi exhaustif du fonctionnement des centres, qui a été effectué avant sa création. Cet enregistrement est constitué à partir des Peer reviews des Associations francophone (GNFB) et néerlandophone (NBVN) des néphrologues belges. Il entretient une collaboration structurée avec l'ORPADT pour le volet paramédical.

Le registre européen ERA-EDTA concernant les patients dialysés et transplantés permet d'évaluer la situation belge et de faire du benchmark européen.

5. Collège pour la Mère et le Nouveau-né

a) Section maternité

Le dernier rapport publié sur le site du SPF-SP date de 2019. Le Collège supervise le registre B-OSS (the Belgian Obstetric Surveillance System - www.b-oss.be). Plusieurs études ont été réalisées concernant :

- L'embolie pulmonaire anténatale
- L'hémopéritoine spontanée pendant la grossesse
- L'anaphylaxie pendant la grossesse

A noter que le collège a initialement proposé au SPF-SP de pérenniser le projet B-OSS de manière indépendante du collège avec un financement via le SPE en Flandre et le CEpiP en Wallonie; cependant il n'y a pas (encore) eu de réponse du SPF-SP.

D'autre part, le collège a mis sur pied une étude concernant l'interruption médicale de grossesse. Le projet comprend l'enregistrement des causes des IMG ainsi que leur nombre. Le travail a été débuté en 2018, d'abord en Wallonie. Selon le dernier rapport, la Flandre aurait dû commencer en 2020.

Le groupe de travail B-AMM, analysant la mortalité maternelle (et dont je fais partie en tant qu'experte), a vu le jour en 2021 et a analysé les premiers dossiers.

b) Section néonatalogie

Les 19 services NIC existants participent toujours à l'enregistrement de leurs patients dans NICAudit avec un nombre élevé de dossiers patients enregistrés. La migration de NICAudit vers Healtdata.be est en principe programmée.

D'autre part, le Collège supervise une banque de données appelé « Follow-up ».

Il a planifié de coupler les 2 data-bases dans les années qui suivent.

6. Le Collège de Radiothérapie

Le collège reste très actif et travaille à beaucoup de projets dont les derniers rapportés (2019) sont :

- **Audit (B-QUATRO)** : évaluation indépendante de la qualité par un audit approfondi de l'ensemble des pratiques de radiothérapie. Cet audit effectué par des pairs sur tous les aspects pratiques de la radiothérapie permet d'identifier les points faibles et les points forts d'une unité au fonctionnement particulièrement complexe. L'audit B-QUATRO est très orienté sur le patient et son parcours. Il porte sur l'infrastructure de radiothérapie, les procédures relatives aux patients et à l'équipement, les aspects relatifs à la radioprotection, le niveau des effectifs, les programmes de formation professionnelle, l'accueil des patients, la prise en charge globale, le soulagement de la douleur, la tenue du dossier patient, la confidentialité... Pour réaliser cet audit, les auditeurs, tous professionnels de santé, s'immergent pendant 4 jours dans le service, interviewent l'ensemble des professionnels de santé et peuvent accéder aux dossiers médicaux. Cet audit est réalisé par une équipe pluridisciplinaire d'experts, comprenant généralement un oncologue radiothérapeute, un physicien médical, un qualicien et un manipulateur d'électroradiologie médicale.
- **ProCaHN (en 2017) et ProCaLung (2019)** : concernant les cancers têtes et cou, puis les cancers pulmonaires, en analogie avec ProCaRe et ProCaB.
- **Le développement et le suivi d'indicateurs de qualité** : de structure, de processus et de résultat.
- **BELdART** : Audits sur la dosimétrie : Supervision dosimétrique, mesures indépendantes de la dose administrée par les machines dans des situations classiques et techniquement difficiles comme la radiothérapie stéréotaxique.
- **PRISMA-RT.be** : en analogie avec ce qui se faisait déjà aux Pays-Bas, ce réseau permet des benchmarks d'analyse des incidents et near-incidents des 25 centres de radiothérapie belges.

7. Le Collège des Soins intensifs

Le Collège surveille la qualité et de la sécurité des soins dispensés aux patients critiques via le programme MICA (Monitoring Intensive Care Activities). A cette fin, le Collège SI a présenté aux intensivistes un panel de 9 indicateurs qui ont été définis de façon prospective en fonction de leur caractère souhaitable et réalisable par la "safety and quality task force" de l'European Society of Intensive Care Medicine. Il s'agit d'indicateurs de processus, de structure et de résultat dont le Collège SI entend améliorer la disponibilité et encourager l'utilisation dans chaque USI.

8. Le Collège des Soins d'Urgences Spécialisés

La mission du Collège consiste à assurer la qualité dans son domaine et, plus particulièrement, organiser l'évaluation externe dans tous les domaines de la fonction «soins urgents spécialisés». Des études sur les Stroke et le Triage ont ainsi vu le jour. Ils ont également développé des KPI (Key Performace Indicators), entre autres sur la douleur et le sepsis.

Ils ont également collaboré avec le Collèges des Soins intensifs sur une étude concernant la « précharge » d'admission aux soins intensifs de patients stabilisés aux urgences.

9. Le Collège de Pédiatrie

La mission du Collège consiste à préciser la qualité dans son domaine et plus particulièrement à organiser l'évaluation externe dans tous les domaines du programme de soins pour enfants. Le dernier rapport d'activité du Collège pédiatrie date de 2014. En 2015 un texte sur la « vision future de la pédiatrie » a été publié dans l'optique d'une nouvelle description du programme de soins pédiatrie.

10. Le Collège de Gériatrie

Les Collèges développent (entre autres) des paramètres de qualité qui devront être enregistrés par les services. Le Collège de Gériatrie souhaite attirer l'attention sur les points suivants.

Le développement d'indicateurs de qualité est, et ce certainement en gériatrie, un exercice très difficile étant donné qu'il s'agit de problèmes complexes de nature médico-psychosociale. Il fait appel à des experts externes, in casu le KCE.

Imposer un nouvel enregistrement de données n'est possible que si celui-ci remplace d'autres enregistrements. À l'heure actuelle, les prestataires de soins consacrent énormément de temps à l'enregistrement de données (RIM, RCM, enregistrement des chutes, mesures des lésions décubitus et autres), et ne peuvent donc pas consacrer ce temps aux soins des patients. Le Collège de Gériatrie souhaite collaborer aux initiatives publiques visant la simplification de l'enregistrement des données, ainsi que l'élaboration d'une seule et unique base de données pouvant servir à des fins différentes et le développement d'un système d'enregistrement (autant que possible) automatique, p. ex. à partir du dossier électronique du patient.

11. Le Collège d'Imagerie Médicale et de Médecine Nucléaire

- Section Imagerie Médicale

La section a sorti des recommandations afin d'aider les médecins à faire le meilleur usage possible de l'imagerie médicale. L'objectif principal est d'améliorer la pratique clinique en apportant des recommandations favorisant un usage responsable des techniques d'imagerie médicale, de manière à éviter les expositions inutiles aux radiations. Les recommandations ont été élaborées par la Société Belge de Radiologie.

- Section Médecine Nucléaire

Le dernier rapport annuel publié sur le site du SPF-SP date de 2018 et lance le projet SPECT-CT : une enquête nationale sur la manière dont les appareils hybrides SPECT-CT sont implantés et utilisés au quotidien dans les services d'imagerie belges. Au-delà d'un simple cadastre des installations, l'étude vise à appréhender les aspects fonctionnels propres à ce type

d'appareils, et en particulier les collaborations existantes ou à mettre en œuvre entre les différentes spécialités (médecine nucléaire et radiologie) afin d'optimiser l'usage de ces appareils coûteux.

12. Le Collège de Génétique Humaine

Ce collège rassemble tous les centres belges de génétique. Il est un forum unique qui développe une vision d'avenir sur la recherche cytogénétique et la génétique moléculaire. La mission des centres génétiques est décrite dans l'AR de 1987. L'installation du Collège nécessite l'implémentation d'un système de qualité. L'introduction de critères de qualité dans les normes d'agrément des centres de génétique est donc une tâche logique.

5.6 Conclusion

En presque 10 ans, beaucoup d'eau a coulé sous les ponts et pourtant, la structure des Collèges n'a pas évolué. Les griefs qu'on leur trouvait sont toujours présents :

- Ils ont du mal à remplir leurs missions comme définies dans l'AR de 1999
- Ils ne concernent que 15 disciplines médicales.
- Ils sont tous mono-disciplinaires.
- Ils ne sont pas nécessairement en phase avec le niveau méso (Direction des hôpitaux) ni le niveau macro (INAMI, SPF-SP, Entités fédérées, KCE ...)
- Ils ne sont pas intégrés à la politique générale de la qualité et de l'accréditation.

Néanmoins ils sont toujours indispensables à une politique d'évaluation de la qualité des soins et à sa mise en œuvre.

Le Collège PMA reste « le meilleur élève de la classe ». Mais il faut tout de même reconnaître que d'autres collèges ont fait de grands progrès dans :

- l'enregistrement des données (Collège de Cardiologie, Collège Mère-Enfant);

- le développement d'indicateurs de qualité (Collège de Cardiologie, de Radiothérapie, Collèges des SI et des SUS, Collège d'Anthropo-génétique);
- le développement (et révision régulière) de guidelines (Collège d'Oncologie, Collège de Radiothérapie, Collège d'Imagerie médicale);
- les audits (Collège de Radiothérapie, Collège de Néphrologie);
- et du benchmark entre hôpitaux, voire même au niveau international (Collège de Cardiologie, Collège Mère-Enfant, Collège de Radiothérapie).

Notons également le travail d'équipe entre le Collège des SUS et le Collège des SI sur une étude concernant la « précharge » d'admission aux soins intensifs de patients stabilisés aux urgences.

Par contre, le Collège de Pédiatrie, à défaut de retrouver des rapports annuels sur le site du SPF-SP (dernière vérification mai 2023) n'a plus montré de signes d'activité depuis 2015...

Entretemps, le monde a été frappé par une crise sanitaire d'une ampleur jamais vécue. Des décisions au niveau des soins de santé ont dû être prises, aussi en Belgique... Des soins étiquetés de qualité sont encore plus plébiscités par les patients.

L'évaluation de cette qualité des soins via des indicateurs de qualité et des benchmarks entre hôpitaux est de plus en plus importante et fait que certains patients choisissent tel hôpital et pas un autre. Repenser les soins de qualité post-COVID devient un exercice nécessaire, qui devrait aller de concert avec une restructuration des Collèges.

5.7 Bibliographie

1. M.B. 14/5/2019 - Loi du 22/4/2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé
2. <https://news.belgium.be/fr/entree-en-vigueur-anticipee-de-certaines-dispositions-de-la-loi-relative-la-qualite-de-la-pratique>
3. <https://www.maggiedeblock.be/fr/la-loi-qualite-garantira-la-qualite-et-la-securite-des-soins-en-tout-temps-et-en-tout-lieu/>
4. https://etaamb.openjustice.be/fr/decret-du-17-octobre-2003_n2003201693.html
5. <https://www.zorgneticuro.be/content/VIP2>
6. <https://www.zorgneticuro.be/content/ziekenhuisaccreditatie>
7. <https://www.jointcommissioninternational.org/accreditation>
8. <https://www.qualicor.eu>
9. <https://www.vlaamspatientenplatform.be/>
10. <https://www.paqs.be>
11. <https://www.bsm-management.be/>
12. <https://patientfriendlyhospital.be/aspe>
13. <https://www.health.belgium.be/fr/programme-pay-performance-p4p-pour-les-hopitaux-generaux-0>
14. <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr>

Partie IV :
Quelles pistes pour le
futur ?

Chapitre 6 : Repenser les soins de santé post-COVID-19

6.1 Introduction

Le début de l'année 2020 aura été marqué par une pandémie, due à un nouveau coronavirus dénommé SARS-Cov2 (COVID-19). A la fin de février 2020, plusieurs pays, dont la Belgique, connaissent une crise sanitaire comme jamais vécue : symptômes, gravité et mortalité sont au-dessus de ce qu'on avait connu auparavant. La crise a obligé la société à agir différemment pendant un certain temps. Les soins de santé, et en particulier les soins hospitaliers, ont dû s'adapter, se réformer. Les hôpitaux ont dû s'entraider. L'accès à la télémédecine a fait un bond en avant. Les «maillons faibles» dans notre système de soins de santé ont clairement été mis en évidence : l'absence d'un protocole national pour chacun des acteurs des soins de santé en cas d'une éventuelle pandémie, le manque de moyens et de personnel, le financement insuffisant. Des collaborations inédites et des solutions innovantes ont été trouvées afin d'avancer pendant cette crise. Cependant, ces actions et innovations organisationnelles ne devraient pas se terminer avec la crise liée à la COVID-19, mais au contraire, être un levier afin de repenser notre système de santé.

6.2 L'entraide entre hôpitaux, même au-delà des réseaux

Le 28 avril 2015, la Ministre de la Santé Maggie De Block annonce son plan de réforme du financement des hôpitaux. Dans son communiqué (1), elle cite :

« Dans le futur, les hôpitaux collaboreront entre eux et avec d'autres partenaires de soins d'une manière beaucoup plus systématique, ceci sous la forme de réseaux care & cure de différents types. Les hôpitaux constitueront l'un des maillons de l'ensemble de la chaîne de soins (transmuraux) centrée sur les besoins du patient. Cette collaboration se traduira par une amélioration de la qualité des soins. L'innovation sera encouragée et les soins justifiés seront financés d'une manière correcte. »

L'existence des réseaux hospitaliers a donc aidé à la communication et l'entraide entre hôpitaux. Lors de la crise COVID-19, tous les hôpitaux d'un même réseau ont travaillé ensemble

et se sont aidés mutuellement face au nombre de patients à admettre, suspects ou atteints par le virus. Des solutions face à des problèmes de terrain ont souvent été trouvées ensemble : que ce soit pour transférer des patients en soins intensifs d'un hôpital à l'autre, mais aussi pour organiser la distribution des équipements de protection individuels : des masques ou gels hydroalcooliques, par exemple.

Initialement, cette entraide était organisée entre les hôpitaux d'un même réseau, pour finalement dépasser la « limite » des réseaux. Effectivement, le réseau public autour du CHU de Liège et le réseau chrétien autour du CHC ont travaillé ensemble face au même ennemi : la COVID-19. Les hôpitaux ont tous été confrontés à des limites structurelles, des distances à respecter et un nombre de lits maximal. Lorsque > 75 % de lits de soins intensifs étaient occupés dans un hôpital, les autres hôpitaux en étaient informés et des patients étaient alors référés à un autre hôpital, soit du même réseau, soit d'un autre réseau, géographiquement plus proche. Ce qui, avant la crise, semblait impensable est devenu une évidence. Des concertations, quasi journalières, entre médecins chefs des différents hôpitaux furent organisées.

Cette aide a été plus loin, au-delà des seuls acteurs des hôpitaux. Pour la première fois, une vraie collaboration entre la première ligne (les médecins généralistes) et la seconde ligne (les médecins hospitaliers) a été notée. Les cercles de médecins généralistes se sont investis afin d'aider les hôpitaux sur le terrain, dans les villages « COVID », par exemple. Des médecins traitants se sont portés volontaires pour aider les hôpitaux dans cette crise inédite. D'autres ont apporté leur aide dans des centres de revalidation. Les dirigeants d'hôpitaux et les responsables des cercles de généralistes se sont concertés à intervalles réguliers et ces réunions virtuelles ont permis d'avancer la main dans la main.

D'autres problèmes survenus au cours de la crise, comme le manque de certains anesthésiants dont le curare, ont été solutionnés par une gestion inter-hospitalière plus globale du stock pharmaceutique. Les pharmacies hospitalières étaient soutenues par l'AFMPS et l'ABPH. Deux fois par semaine, un inventaire des médicaments utilisés leur était communiqué, ce qui a permis de répartir les stocks contrôlés au niveau des distributeurs belges, mais aussi d'anticiper et d'acquérir, au niveau international, des médicaments pour éviter les pénuries.

La crise de la COVID-19 a permis de clairement démontrer que des soins de santé de qualité doivent se faire dans un contexte pluri- et multidisciplinaire, en mettant le patient au centre, mais que cela nécessite une collaboration de TOUS les acteurs des soins de santé. Une implication à tous les niveaux est nécessaire. A côté des médecins et du staff nursing, les autres

professionnels de la santé sont indispensables. Et bien sûr, la population, le patient, a aussi un rôle à jouer. La crise sanitaire liée à la COVID-19 a bien démontré la faisabilité de cette stratégie sur le plan pratique. Ce virage constitue de grands défis pour les hôpitaux, notamment en termes d'organisation et de ressources, et de temps alloué. De nouveaux partenariats seront indispensables, de nouveaux acteurs de soins vont devoir s'investir davantage. Les rôles et les responsabilités vont devoir être clairement redistribués, sans altérer la qualité des soins et la sécurité des patients, en maintenant une bonne disponibilité des professionnels de la santé auprès des malades.

En 2013-2014, lors d'une étude sur les Collèges des Médecins (2) effectuée à la demande de la Ministre de la Santé de l'époque pour le SPF-Santé Publique, nous avons démontré que les Collèges, responsables pour l'évaluation de la qualité des soins dans les institutions hospitalières, ne peuvent fonctionner correctement pour différentes raisons. Une des raisons principales est la non-représentation de toutes les (sous-) disciplines médicales.

Prenons l'exemple des troubles de la coagulation lors d'une infection au virus SARS-CoV-2. A la demande de Sciensano, et rassemblés via la BSTH, nous nous sommes réunis : hématologues, biologistes, gynécologues, chercheurs et techniciens de laboratoire, provenant des hôpitaux universitaires et de quelques hôpitaux périphériques afin de proposer un algorithme pour le traitement par anticoagulation chez des patients COVID-19 positif (3). La matière tombe en dehors des champs d'action des Collèges de Médecins actuellement existants. Une restructuration comme proposée dans le passé (Figure 4) est plus que jamais nécessaire. Peut-être que la crise de la COVID-19 permettra à nos décideurs politiques d'enfin avancer sur la question ?

6.3 Repenser le rôle des hôpitaux

La première question qu'on se pose est la suivante : est-ce que les hôpitaux doivent être le premier endroit de recours en cas de maladie ?

Comparé à d'autres systèmes de soins, le système belge a encore une très grande marge de progression en termes de durées moyennes de séjour, de pathologies traitées en ambulatoire ou en hôpitaux de jour.

Pendant la crise de la COVID-19, nous avons vu que la population a changé ses habitudes. L'accès à l'hôpital a, quasi immédiatement et spontanément, été limité aux patients nécessitant des soins plus importants. Les consultations de routine, sans nécessité d'hospitalisation se faisaient soit par télémedecine, soit ont été reportées. Les patients âgés dans des MR ou MRS ont été soignés sur place tant qu'une hospitalisation n'était pas strictement nécessaire. Cependant, cela a également permis de mettre en évidence le manque cruel de personnel de soins et de financement dans ces structures.

Comme le disait Steve Jobs, le cofondateur d'Apple, il faut apprendre à penser différemment : «Think different». L'hôpital doit rester l'endroit des soins aigus. Des centres d'excellence pour certaines pathologies plus rares sont nécessaires. Cependant, les patients nécessitant une revalidation, que ce soit après une infection au coronavirus, ou après un infarctus ou un accident vasculaire cérébral par exemple, tout comme les personnes âgées ne nécessitant pas de soins aigus, n'ont plus leur place entre les murs de l'hôpital. Les centres de revalidation doivent être promus et augmentés en nombre, tout comme les MR et MRS. Cependant, une revalorisation et un refinancement de ces centres sont absolument nécessaires afin de pouvoir garantir des soins de qualité, tout comme une augmentation de l'encadrement du personnel de santé y travaillant.

Dès le début de la crise, nous avons vu apparaître des trajets de soins géographiquement séparés pour les patients COVID-19 et ceux qui n'étaient pas suspects de la maladie, comme des entrées différentes pour les patients se présentant aux urgences après un tri sur base des symptômes qu'ils présentaient. Mais également au sein de l'hôpital, des services entiers furent attribués aux patients COVID-positifs. On constate que des médecins de toutes spécialisations confondues ont travaillé, main dans la main, pour soigner les patients. On ne parlait plus de service pneumologie, cardiologie ou d'infectiologie mais bien d'un service «COVID» ou «non-COVID». Un changement de mentalité a (temporairement) eu lieu. Sommes-nous enfin prêts

à réorganiser l'hôpital selon des trajets de soins des patients et leur pathologie, plutôt que selon «l'organe atteint» ?

Et qu'en est-il des consultations dans les hôpitaux ? Ont-elles vraiment besoin de se faire entre les murs de l'hôpital ? Au jour d'aujourd'hui, où le financement des hôpitaux est basé pour une grande partie sur les honoraires des consultations médicales, celles-ci sont vitales pour la santé financière de l'hôpital. La crise sanitaire a malmené les finances des hôpitaux : pas uniquement à cause des dépenses liées à la COVID-19, mais aussi à cause du report des consultations non urgentes pendant la crise qui a représenté un manque financier énorme. La médecine à l'acte, comme nous la connaissons aujourd'hui, n'est plus viable. Pas de consultations, donc pas d'argent. Une réforme du financement des soins de santé s'impose. Parce que la crise sanitaire nous apprend que l'évolution naturelle de la médecine ambulatoire sera une médecine en dehors des murs de l'hôpital, là où le patient se trouve.

La télémédecine est donc considérée comme un levier important pour affronter les différents défis auxquels est confrontée l'offre de soins actuellement, à savoir le vieillissement de la population, l'augmentation des maladies chroniques, l'inégalité à l'accès aux soins spécialisés,...

6.4 L'expansion de la télémédecine.

La crise de la COVID-19 a rendu possible ce qui a été impensable et freiné pendant des années: le remboursement par l'INAMI des consultations par téléphone. Le confinement et la distanciation sociale, d'une part, et la nécessité d'avoir un avis médical sans encombrer les urgences des hôpitaux submergés par des patients COVID-19, d'autre part, ont fait que deux numéros de nomenclature ont été adoptés : le 101.990 pour avis en vue de triage COVID-19 (1x/ patient) et le 101.135 pour avis en vue de la continuité des soins (1x par patient/prestataire/7 jours). Le premier pas est fait pour l'évolution d'une médecine classique qui sortira petit à petit des murs de l'hôpital pour se diriger, de plus en plus, vers une médecine connectée avec le patient, là où il se trouve. Et contrairement à plusieurs idées trop vite reçues, la digitalisation ne substituera pas le médecin. Elle ne sera pas associée à une réduction de l'aspect 'humain' dans les soins, au contraire. Loin de supprimer les contacts médecin-patient, le praticien pourra plutôt se libérer des aspects techniques et administratifs et prendre le temps pour

l'accompagnement, par exemple en donnant au patient davantage d'explications. L'objectif unique est d'apporter le meilleur traitement possible au patient (4).

La e-santé est en pleine expansion. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), elle est définie comme «*les services du numérique au service du bien-être de la personne*», mais également «*l'utilisation des outils de production, de transmission, de gestion, de partage d'informations numérisées au bénéfice de pratiques tant médicales que médico-sociales*» (5). Pour les maladies plus complexes, l'intelligence artificielle (IA) peut être une aide très précieuse. En termes de diagnostic, par exemple dans le domaine de l'imagerie médicale, l'IA se montre supérieure à l'approche humaine classique, comme cela a été amplement commenté dans un article récent (6).

Pendant la crise du coronavirus, en dehors des professionnels de santé, le service informatique a également été mis à rude épreuve. Des centaines de vidéoconférences par jour devaient être rendues possibles, mais aussi le télétravail avec l'accès aux dossiers informatisés (DI) des patients depuis l'ordinateur à domicile. L'informatique a dû assurer une bonne communication entre les différents services et intervenants dans les soins des patients. Le DI du patient a subi des changements : possibilité de voir apparaître des alertes dès que la PCR COVID-19 du patient sortait positive, adaptation du canevas des consultations pour des consultations par téléphone, etc. Les changements ont dû se faire rapidement et cette capacité d'adaptation est très rassurante pour l'avenir. Il s'agit d'un premier pas vers une médecine plus digitalisée.

Il est clair, dans le monde de la santé, comme partout ailleurs, que la technologie va changer profondément les pratiques. Selon l'OMS (5), nombre d'obstacles à l'adoption de la santé numérique sont directement liés à un manque systémique d'investissements des pays dans la réforme des systèmes de santé, des systèmes d'information sur la santé et des soins de santé primaires. Il s'agit notamment du manque de financement et de gouvernance de la santé numérique, d'une réglementation insuffisante ou inadéquate, de modèles de remboursement dépassés. L'adaptation du cadre légal semble donc être indispensable pour intégrer, au mieux, ces innovations dans le secteur de la santé. Sans oublier la nécessité d'un changement de mentalités (7).

6.5 Les budgets pour les soins de santé.

Afin de faire face à la crise du coronavirus, la stratégie fédérale était, d'une part, le confinement pour ainsi augmenter «la sécurité» et éviter la propagation du virus, et d'autre part, afin d'augmenter «la qualité», une augmentation du nombre de tests de dépistage par PCR jusqu'à 10.000/jour. Cette association de sécurité et qualité doit être la base pour le financement des soins de santé dans le futur.

Depuis quelques années, un (petit) budget est versé aux hôpitaux pour les récompenser lorsque des soins de qualité sont fournis (Programme P4P – Pay for Performance). Des indicateurs de processus ainsi que des indicateurs de résultats sont utilisés et remis en question, voire substitués par un autre indicateur, d'année en année. Il est clair que ce financement est insuffisant pour tous les efforts livrés par les hôpitaux. Parfois, l'investissement s'avère plus grand que la récompense.

Mais le budget global des soins de santé doit également évoluer. Dans le passé, nous avons une norme de croissance autour de 2-2,5 %, voire même 4,5 % lors du gouvernement Verhofstadt en 2003. Cette norme, considérée en dehors de l'inflation naturelle, est censée répondre à des besoins toujours croissants, liés notamment au vieillissement de la population et aux surcoûts technologiques. Mais depuis le gouvernement Michel, cette norme a été diminuée à maximum 1,5 % avec, en 2017, une «utilisation» historiquement basse, à peine 0,5%. Ces économies ont partiellement été répercutées sur le budget des hôpitaux, comme par exemple, une augmentation des salaires du personnel soignant liée à l'indexation, non prise en charge par le fédéral.

La crise du coronavirus a clairement démontré que le personnel hospitalier est dévoué à sa tâche au risque de sa propre santé mais qu'à ce jour, il est sous-valorisé et sous-payé. La diminution des durées de séjours, l'une des raisons de la grogne du personnel infirmier car rendant les soins des patients hospitalisés beaucoup plus intensifs et lourds, constitue, cependant, une augmentation de qualité et, donc, un point positif pour le patient. Impensable et impossible de faire marche arrière. Une augmentation du budget des soins de santé est devenue une évidence et une nécessité absolue, avec une vision nécessaire à moyen et long termes. Dans ce contexte, mettre autour de la table les fédérations hospitalières, l'INAMI et les organismes assureurs pour s'accorder sur une vision future commune de la politique de la santé et réformer le système hospitalier devient une urgence en cette période post-COVID-19.

6.6 Conclusion

La pandémie COVID-19, qui frappa le monde en 2020, laissera des traces. Mais ne nous limitons pas à pleurer sur le sort des milliers de personnes tuées par le virus. Au contraire, essayons d'en sortir plus forts et d'apprendre de cette période difficile. Une restructuration profonde de notre système de soins de santé est nécessaire. La mise en place de réseaux hospitaliers n'était qu'une mise en bouche. Nous devons repenser le rôle des hôpitaux, tout en nous servant de la télémédecine, qui aidera les médecins à donner les meilleurs soins aux patients, sans nuire à la relation interhumaine. Mais tout ceci a un coût, et le budget des soins de santé doit être revu, avec, au préalable, une vision future commune, un « business plan » entre les hôpitaux, l'INAMI et les organismes assureurs.

Dans toutes ces démarches, le patient doit, non seulement « rester le centre » des préoccupations, mais aussi, être un partenaire dans les équipes de soins. Or, il va falloir parler du patient et de la manière d'adapter la prise en charge globale à son lieu de résidence. Actuellement, le système fonctionne avec des secteurs cloisonnés. Le renforcement de la première ligne de soins, la place de la prédiction et de la prévention, l'organisation autour des sorties d'hôpitaux, la prise en charge de la dépendance, le soutien aux aidants proches, sont autant de thèmes transversaux qui nécessitent de mettre tous les partenaires autour de la table afin d'aboutir à une approche d'amélioration.

6.7 Bibliographie :

1. De Block M. Maggie De Block lance la réforme du financement des hôpitaux -Communiqué de presse avril 2015. Ministère des Affaires sociales et de la Santé publique.
2. Vandebosch K, Cerckel PH, Gillet P. Etude sur le fonctionnement des Collèges des médecins. Congrès GISEH, Juillet 2014, Liège, BE.
3. Définition de cas, indications de demande d'un test et déclaration obligatoire de cas COVID-19. En ligne : https://covid19.sciensano.be/sites/default/files/Covid19/COVID19_Anticoagulation_Management.pdf. Dernière consultation le 10 août 2020.
4. Coucke P. La médecine du futur : Ces technologies qui nous savent déjà. Ixelles:Editions Mardaga, collection Santé;2020.
5. Organisation mondiale de la Santé. En ligne : <https://www.who.int/fr>. Dernière consultation le 10 août 2020.
6. Coucke PA, Deleuse P. La médecine du futur. Professionnels de l'imagerie médicale et spécialités annexées : une remise en question s'impose. *Rev Med Liege* 2020;**75**:249-55.
7. Coucke PA, Coucke-Gilson L. Nécessité d'un nouvel écosystème en santé... Tous les éléments sont déjà disponibles. *Rev Med Liege* 2018;**73**:454-61

Chapitre 7 Rassembler les morceaux du puzzle : l'intelligence collective

7.1 Introduction

Comment améliorer la qualité de soins dans nos hôpitaux ? La question semblait pourtant simple, mais les visions et intérêts des différents acteurs des soins de santé n'étant pas les mêmes, il est difficile – mais pas impossible – de trouver un compromis acceptable par toutes les parties.

Notre devise nationale est « l'union fait la force ». Et si cette devise était également la réponse à la question de "comment améliorer la qualité des soins" ? Si c'était effectivement en réunissant les forces de tous les acteurs des soins de santé ? C'est ce qu'on appelle **l'intelligence collective (IC)**.

L'intelligence collective est un sujet qui est de plus en plus mis en avant en ce début du 21^{ème} siècle. Le terme « intelligence collective » a été popularisé en 1997 par Pierre Lévy, un philosophe français et expert en technologies de l'information (1). Il a défini l'IC comme "*la capacité d'un groupe à produire un savoir supérieur à celui des individus qui le composent*". L'IC offrirait à la fois des hautes performances aux organisations et le bien-être à leurs employés. Il s'agit d'un mélange entre le technologique, l'organisationnel, le relationnel et le potentiel individuel (2). De nos jours, nous sommes poussés à développer des performances individuelles. Pourtant, ensemble, on va plus loin. Favoriser et mobiliser les compétences, travailler les uns avec les autres, diversifier les idées et les connaissances... La performance atteinte par un collectif qui sait travailler en IC dépasse très largement celle d'un collectif qui se limite aux théories du leadership. Puisque, outre la performance, l'IC apporte créativité et bien-être.

7.2 Les compétences

L'intelligence collective est ainsi composée de 5 compétences clés, appelées les 5C (3). Il s'agit de :

- **La créativité** : grâce à cette créativité, nous arrivons à sortir de notre « zone de confort ». Elle est essentielle pour présenter de nouvelles perspectives.
- **La compassion** : une qualité très importante. Elle favorise la solidarité, l'entraide, la complémentarité des expériences et compétences de chacun. Elle implique une oreille attentive à l'état émotionnel de chacun.
- **La collaboration** : il s'agit de la mise en commun des compétences de chacun afin d'atteindre un résultat précis. Chacun devra compter sur les autres pour aller le plus loin possible, ensemble.
- **La communication** : dans tous les domaines, la communication est essentielle pour réussir à mettre en œuvre des projets stratégiques. Elle est la clef même de l'intelligence collective. En plus, elle permet de stimuler la cohésion de groupe qui, en soi, est un cadre propice au dialogue.
- **La réflexion collective** : c'est un type de management qui favorise l'émergence de nouvelles propositions. Des brain-storming permettant de trouver des solutions pertinentes pour l'exécution de chaque projet.

L'intelligence collective est bien connue dans le monde animal : pensons aux colonies de fourmis ou aux abeilles. Mais qu'en est-il dans le monde des soins de santé ?

En 2018, lors d'une e-université à Castres (FR), Mme I. Wachsmuth, gestionnaire de projets à l'OMS, promeut déjà l'intelligence collective pour la gestion future des soins de santé mondiaux (4). Elle rappelle « *l'importance des systèmes de santé basés sur l'intelligence collective pour mettre l'humain au centre* ». L'IC permet de gérer des situations complexes en tenant compte de l'environnement social. Le système de santé actuel présente clairement des contraintes comme l'insuffisance financière, mais aussi la gestion sous-optimale des travailleurs en santé, la fragmentation des services ou encore le peu d'action intersectorielle.

7.3 Les différentes façons d'utiliser l'IC

L'OMS encourage les professionnels de la santé à explorer les différentes façons d'utiliser l'IC pour améliorer la qualité des soins de santé. Elle peut ainsi aider à améliorer le dialogue entre les professionnels de la santé et les patients en créant une relation plus collaborative et informée. Ceci peut se faire de plusieurs manières :

1. **Partage de connaissances et d'expertise** : Les professionnels de la santé et les patients peuvent bénéficier des connaissances et de l'expérience de l'autre. En partageant des informations, les patients peuvent mieux comprendre leur maladie et leurs options de traitement, tandis que les professionnels de la santé peuvent prendre connaissance des perspectives des patients et de leurs expériences.
2. **Amélioration de la communication** : L'IC peut faciliter une communication plus ouverte et transparente entre les professionnels de la santé et les patients. Les patients se sentent entendus et compris, ce qui peut améliorer leur confiance dans le système de santé et augmenter leur engagement dans leur propre prise en charge.
3. **Empowerment des patients** : En utilisant l'IC, les patients peuvent prendre un rôle plus actif dans leur prise en charge. Ils peuvent accéder et partager des informations, récolter des données médicales, donner leur avis et participer aux processus de prise de décision. Cela peut aider à augmenter leur autonomie et leur satisfaction.
4. **Prise de décision fondée sur des preuves** (comme EBM et EBN) : En utilisant l'IC, les professionnels de la santé et les patients peuvent prendre des décisions plus soutenues scientifiquement. Par exemple, les professionnels de la santé peuvent utiliser les commentaires et les expériences des patients pour orienter leur pratique et améliorer ainsi les résultats.
5. **Collaboration** : L'IC peut favoriser la collaboration entre les professionnels de la santé et les patients, ce qui peut conduire à une meilleure coordination des soins et une prise en charge plus intégrée. Cela peut entraîner des traitements plus efficaces, des résultats de santé améliorés et des coûts de santé réduits.

7.4 L'intégration

- *Comment intégrer concrètement des 5C de l'intelligence collective dans les soins de santé ?*

En partant du patient comme pièce centrale du puzzle, ses aspirations d'information, d'empathie ou **compassion** et de **communication** sont primordiales, comme démontré dans le chapitre 1, et beaucoup plus importantes que l'accessibilité de l'hôpital ou la qualité des médecins qui y travaillent, à l'exception de maladies rares ou nécessitant une technologie de pointe. Une bonne communication, des explications claires, de l'empathie envers la situation pas toujours facile du patient, peuvent rendre son séjour à l'hôpital plus léger, même si le message médical (comme par exemple l'annonce d'une maladie incurable) n'est pas toujours agréable à entendre. Le patient veut comprendre et être compris. Et pour cela, il est important que les médecins, tout comme le personnel infirmier et les paramédicaux, apprennent à communiquer de façon claire et compréhensible, ce qui aidera d'autant plus le patient à adhérer davantage au traitement proposé. Mais optimiser la communication n'est pas la seule réponse.

Passer du temps à l'hôpital n'est agréable pour personne. Une hospitalisation est souvent ressentie comme stressante, voire anxiogène pour le patient. Des durées de séjour plus courtes, accompagnées de traitements en ambulatoire ou en hôpital de jour, peuvent également entrer dans les aspirations des patients. « *Le meilleur hôpital est un hôpital vide* » dit le Prof. Marc Noppen, CEO de l'UZ Brussel (5). Effectivement, personne n'aime devoir entrer dans un hôpital et encore moins y rester. « *Les 'soins des malades' doivent évoluer vers 'des soins de santé' avec l'objectif de garder le patient le plus longtemps possible heureux et en bonne santé.* ».

Ceci nous mène à trois autres points importants : premièrement la durée de séjour (et son financement associé). Deuxièmement, l'évolution vers une médecine de plus en plus en ambulatoire ou en hôpital de jour avec moins de jours d'hospitalisation. Et finalement, la remise à l'avant-plan d'une médecine préventive et pas uniquement curative, comme c'est le cas dans la médecine chinoise traditionnelle depuis des siècles, mais aussi prédictive. Et c'est là où la **créativité** joue son rôle. Elle est source d'innovation, nous permet de nous écarter de nos schémas ou situations habituels pour proposer des idées nouvelles, des perspectives

novatrices et des concepts parfois inattendus, mais pouvant faire toute la différence. Il faut oser « sortir du cadre ».

Diminuer la durée de séjour est également une aspiration des dirigeants des hôpitaux, même si c'est plutôt par intérêt financier. Des séjours plus courts permettent un financement plus élevé si on arrive à ne pas dépasser la moyenne nationale pour la pathologie (selon les APR-DRG), en tenant compte des facteurs de risque ou pathologies associés du patient. D'autre part, lorsque le patient quitte l'hôpital plus vite, l'hôpital a la possibilité de « réutiliser » le lit du patient pour un autre malade, argument non négligeable quand on sait qu'actuellement, il y a toujours des lits fermés dans les hôpitaux, surtout suite à un manque de personnel infirmier. Cependant, pour que cela fonctionne, il faut s'assurer d'un suivi post-hospitalisation en ambulatoire, en collaboration avec la première ligne, soit les médecins généralistes, mais également avec des soins infirmiers à domicile ou d'autres paramédicaux (kinésithérapeutes, ...). Un exemple est le projet pilote HAD (hospitalisation à domicile) du CHU de Liège avec ses deux volets : l'antibiothérapie et l'oncologie (6). Le patient qui restait plusieurs jours à l'hôpital pour recevoir des antibiotiques ou, par exemple, des anticorps monoclonaux en intraveineux peut maintenant – si certains critères sont remplis – recevoir son traitement à domicile.

Un autre exemple est la prise en charge pédiatrique. Selon une étude récente du KCE (7), la durée moyenne d'hospitalisation en pédiatrie est actuellement inférieure à 2 jours. Seuls les enfants malades nécessitant des soins spécialisés sont presque exclusivement traités à l'hôpital. En conséquence, les patients sont de plus en plus souvent traités en ambulatoire et/ou à domicile. Par ailleurs, une hospitalisation reste un événement stressant pour l'enfant qui est sorti de son environnement familial. Si, classiquement, nous voyons un pic d'hospitalisations en pédiatrie entre fin octobre et début janvier, pic lié aux bronchiolites à RSV, l'arrivée d'un vaccin dans les années à venir contre le RSV pourrait fortement changer ces données. Le fait est qu'actuellement, durant la plus grande partie de l'année, les lits pédiatriques sont faiblement occupés (parfois < 10%). Dans ce cadre, le KCE propose des soins « transmuraux » basés sur une prise en charge à domicile d'enfants qui auraient normalement été traités à l'hôpital, une approche qui peut s'avérer bénéfique pour la qualité de vie de l'enfant et de ses proches. En conclusion de l'étude, il est proposé de remplacer le modèle actuel d'organisation des soins pédiatriques par un nouveau programme de soins, encore à développer, dans lequel d'autres formes de soins auront leur place à côté du service de pédiatrie classique. De la créativité pure donc, mais aussi de la **collaboration**.

Si nous partons de cette base pour les disciplines en médecine interne, l'hôpital du futur aura besoin de moins de lits d'hospitalisation classique, mais plus de places ambulatoires, voire de places « one-day ». Et l'intérêt des réseaux où « tout n'est plus fait partout » mais où l'on collabore avec d'autres hôpitaux, prend ici toute son importance.

In fine, c'est un travail de **réflexion collective** mené en équipe, avec médecins, paramédicaux, patients et familles, qui permet souvent de démêler ou d'éclaircir des situations complexes. Tel est le cas au niveau micro pour les consultations oncologiques multidisciplinaires (COM) mais aussi, à un tout autre niveau, pour les rencontres en médiation. Au niveau méso, on pense aux réunions entre les hôpitaux d'un même réseau ou les réunions de la Conférence des Hôpitaux Académiques de Belgique (RUZB-CHAB). Quant au niveau macro, cela nous permet de retomber sur le diablo, comme proposé dans l'étude des Collèges des Médecins avec, à sa base, des experts issus de l'ensemble des représentants de toutes les associations scientifiques et professionnelles de toutes les disciplines médicales et de tous les métiers autour des soins de santé, y compris les patients eux-mêmes.

Il va de soi que l'intelligence artificielle prendra incontestablement une place très importante, aussi bien dans les soins de santé en soi (pensons à l'imagerie médicale ou la biologie clinique, mais aussi aux actes médicaux et chirurgicaux à l'aide de robots et de nouvelles technologies), mais également dans la génération et le traitement de data, des *big-data*, récoltées dans des DMI structurés et utilisées entr'autre pour développer de nouveaux guidelines afin d'améliorer notre EBP et le bien-être des prestataires de soins – et donc des patients - pour ainsi obtenir d'avantage une amélioration de la qualité des soins.

7.5 Conclusion

Il y a un lien indéniable entre la diminution des plaintes de patients et donc l'augmentation de leur satisfaction, l'utilisation d'une pratique « evidence based » (EBN et EBM), la diminution de la pénurie des infirmiers et de meilleures conditions de travail, et une restructuration des Collèges de Médecins en Belgique. Ce lien s'appelle **l'intelligence collective**.

1. La diminution des plaintes de patients, et donc l'augmentation de leur satisfaction, peut être liée à l'utilisation de données probantes, comme l'EBM et l'EBN. Ces derniers visent à utiliser des données scientifiquement prouvées pour prendre des décisions en matière de soins de santé, ce qui peut conduire à de meilleurs résultats et des soins de meilleure qualité. Une meilleure qualité des soins réduira le nombre de plaintes de patients, en améliorant leur expérience et en garantissant que leurs besoins sont mieux pris en compte.
2. L'utilisation de l'EBN peut également contribuer à la réduction de la pénurie d'infirmiers et à de meilleures conditions de travail. En utilisant des données probantes pour guider les pratiques en matière de soins de santé, les infirmiers peuvent être mieux soutenus dans leur travail, et les soins aux patients peuvent être plus efficaces et plus efficaces. Cela peut également aider à améliorer les conditions de travail en leur permettant de se concentrer sur des soins de qualité pour les patients tout en minimisant les tâches administratives inutiles.
3. Une restructuration des Collèges de Médecins en Belgique peut également être liée à ces améliorations. Les Collèges de Médecins peuvent jouer un rôle important en encourageant l'utilisation de guidelines et en veillant à ce que les normes professionnelles soient respectées. En travaillant ensemble avec les autres professionnels de la santé et les patients, comme proposé dans le « nouveau Collège », les Collèges de Médecins peuvent également contribuer à une culture de soins de santé plus axée sur le patient, et à de meilleures conditions de travail pour les professionnels de la santé.

Il est important de noter que ces liens ne sont pas exclusifs et que plusieurs facteurs peuvent contribuer à ces améliorations. L'utilisation de l'IA sera un « must » et une condition *sine qua non* pour des soins de qualité. En travaillant ensemble, via l'intelligence collective, et aidé par l'IA, les différents acteurs du système de soins de santé peuvent contribuer à des prestations de soins de meilleure qualité pour les patients.

L'intelligence collective peut donc être intégrée dans l'amélioration de la qualité des soins en impliquant tous les acteurs clés du système de soins de santé, y compris les patients, les médecins et les infirmiers, dans la prise de décision et la mise en œuvre de solutions pour améliorer la qualité des soins, aidé par l'IA.

L'implication des patients dans le processus de prise de décision peut améliorer la qualité des soins en leur donnant une voix dans les décisions qui les concernent et en encourageant une plus grande transparence et une meilleure collaboration dans le système de soins de santé.

L'implication des médecins et des infirmiers peut également renforcer l'efficacité des solutions mises en œuvre pour améliorer la qualité des soins. En travaillant ensemble, les professionnels de la santé peuvent partager leur expertise et leurs connaissances pour développer des solutions qui sont à la fois efficaces et viables sur le plan opérationnel.

L'utilisation de l'intelligence collective peut également permettre une meilleure compréhension des perspectives et des défis auxquels sont confrontés les patients, les médecins et les infirmiers, ce qui peut mener à des solutions plus adaptées aux besoins réels de la communauté.

En fin de compte, l'intégration de l'intelligence collective dans l'amélioration de la qualité des soins en Belgique peut conduire à des prestations de soins plus efficaces et efficientes, qui répondent mieux aux besoins des patients, améliorent l'expérience des patients et renforcent la confiance dans le système de soins de santé belge.

7.6 Bibliographie

1. P. Lévy. L'intelligence collective : Pour une anthropologie du cyberspace. 1997
2. M. Moral, F. Lamy Les outils de l'intelligence collective : la comprendre, la favoriser, la stimuler. 2019
3. <https://www.ressource-communication.fr>
4. <https://www.universite-esante.com>
5. M. Noppen, Het ziekenhuis van de toekomst. Tempo-Medical april/mei 2022 p32-33
6. https://www.chuliege.be/jcms/c2_17935668/fr/direction-medicale/l-hospitalisation-a-domicile-un-concept-qui-a-le-vent-en-poupe
7. Lefèvre Mélanie, et al. Organisation des soins hospitaliers pédiatriques en Belgique : situation actuelle et possibilités de réforme. Health Services Research (HSR). Bruxelles. Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2022. KCE Reports 358. DOI : 10.57598/R358BS.

ANNEXES

Annexes

Listing des annexes

- Annexe 1 : Article « Perception of Belgian nurses about evidence-based clinical practice implementation : a focus group study » Acta Clinica Belgica
- Annexe 2 : TFE pour obtenir le diplôme du CIMQES : « Evaluation de la qualité dans les établissements de soins : différents axes complémentaires »
- Annexe 3 : Article « Etude de fonctionnement des Collèges de Médecins » présenté au GISEH
- Annexe 4 : Article « Repenser les soins de santé post-COVID-19 » Revue Médicale de Liège

Autres travaux : Deux exemples de la pratique

- Annexe 5 : Article « Belgian clinical guidance on anticoagulation management in hospitalised and ambulatory patients with COVID-19» Acta Clinica Belgica
- Annexe 6 : Article «Varicella-Zoster Virus Disease Is More Frequent after Cord Blood Than after Bone Marrow Transplantation» Biology of Blood and Marrow Transplantation

Et pour terminer, la Qualité des Soins et l'Intelligence Collective vues par des enfants...

Annexe 1 : Article « Perception of Belgian nurses about evidence-based clinical practice implementation : a focus group study » Acta Clinica Belgica



Acta Clinica Belgica

International Journal of Clinical and Laboratory Medicine

ISSN: 1784-3286 (Print) 2295-3337 (Online) Journal homepage: <https://www.tandfonline.com/loi/yacb20>



Perception of Belgian nurses about evidence-based clinical practice implementation: a focus group study

Benoît Pétré, Nicolas Gillain, Nadine Jacqmin, Jef Adriaenssens, Kristel Vandebosch, Pierre Gillet, Robert Vander Stichele, Geert Thienpont & Michèle Guillaume

To cite this article: Benoît Pétré, Nicolas Gillain, Nadine Jacqmin, Jef Adriaenssens, Kristel Vandebosch, Pierre Gillet, Robert Vander Stichele, Geert Thienpont & Michèle Guillaume (2018) Perception of Belgian nurses about evidence-based clinical practice implementation: a focus group study, Acta Clinica Belgica, 73:2, 110-118, DOI: [10.1080/17843286.2017.1355428](https://doi.org/10.1080/17843286.2017.1355428)

To link to this article: <https://doi.org/10.1080/17843286.2017.1355428>



Published online: 02 Aug 2017.



Submit your article to this journal [↗](#)



Article views: 163



View related articles [↗](#)



View Crossmark data [↗](#)



Citing articles: 2 View citing articles [↗](#)

Full Terms & Conditions of access and use can be found at
<https://www.tandfonline.com/action/journalInformation?journalCode=yacb20>

Perception of Belgian nurses about evidence-based clinical practice implementation: a focus group study

Benoit Pétré^a, Nicolas Gillain^a, Nadine Jacquemin^b, Jef Adriaenssens^c, Kristel Vandenbosch^d, Pierre Gillet^d, Robert Vander Stichele^e, Geert Thienpont^e and Michèle Guillaume^a

^aDépartement des Sciences de la Santé publique, Nutrition, Environnement et Santé, Quartier Hôpital, Université de Liège, Liège, Belgium; ^bHaute Ecole Robert Schuman, Libramont, Belgium; ^cPlatform Wetenschap en Praktijk, Brussels, Belgium; ^dDirection médicale, CHU de Liège, Liège, Belgium; ^eResearch in Advanced Medical Informatics and Telematics (RAMIT) vzw, Ghent University, Ghent, Belgium

ABSTRACT

Background/objectives: Despite recommendations to integrate evidence-based practice into nursing care, evidence-based nursing (EBN) implementation is generally lacking. Strategies for developing an EBN implementation plan require an evaluation of nurses' needs and expectations. The aim of this study was to evaluate how Belgian nurses perceive EBN.

Methods: Descriptive qualitative data were obtained via focus groups. Fifty-six nurses took part in the study and were assigned to one of seven focus groups based on their work setting and the local language.

Results: The main results revealed little familiarity with the EBN concept. There were a number of reported barriers to integrating EBN into practice: lack of time; lack of skills needed to find, process, and apply information; lack of support from management; and lack of recognition of the nursing profession.

Conclusion: Participants identified four strategies for facilitating EBN development: specific staff dedicated to supporting EBN implementation; an interactive web-based platform to help nurses find, select, and interpret relevant scientific sources; an electronic tool to help nurses in clinical decision-making based on patients' clinical data; and a change in clinical culture to include EBN in decision-making processes.

KEYWORDS

Evidence-based nursing; attitude of health personnel; qualitative research

Background

International guidelines recommend the use of evidence-based practice (EBP), defined as 'the conscientious, explicit and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of the individual patient' to guide health care practice. It means integrating 'clinical expertise, patient values, and the best available research evidence into the decision-making process for patient care' [1]. In 2001, the Institute of Medicine described the quality chasm in health care and suggested EBP as one of the five core competencies for professional health care curricula [2]. In recent decades, myriad studies worldwide have provided evidence of the added value of EBP in care and cure; EBP was associated with higher quality of care leading to improved patient health and safety outcomes, cost-effective care, higher job satisfaction, and better group cohesion [3,4]. Yet effective implementation of EBP – specifically EBnP (evidence-based nursing practices) – is still lacking, and remains a challenge for the health care system [5,6]. While nurses generally have a positive view of EBP [7], it is not usually part of their daily work practices, and when it is, it is only a small part

[8,9]. Evidence suggests that nursing practices are based primarily on intuition, experience, and social interaction with colleagues rather than evidence [10,11]. Such studies ought to be linked with others pointing to the lack of knowledge, skills, and confidence needed to implement EBnP effectively [12]. Finally, previous studies have identified numerous human and organizational barriers to EBnP implementation, including time constraints, limited access to the literature, limited interest in scientific inquiry, lack of skills and competencies, conflicting evidence, language barriers, and a lack of resources (e.g. access to computer and internet facilities) [6,13–17].

Many governments all over the world have introduced initiatives to support the development of evidence-based health care systems [18]. In recent years, the Belgian Government has emphasized the need for a comprehensive, multidisciplinary EBP policy aimed at improving the quality and efficacy of care for the various disciplines. From that perspective, the Belgian Federal Public Service (FOD/SPF) in 2009 developed a dedicated website for EBP in nursing care (www.ebnursing.be), offering both evidence-based clinical guidelines and

validated assessment scales for nursing practice. These EBnP tools, based on rigorous methodological quality assessment (e.g. internal and external validity, reliability, and clarity), are designed to help nurses validate patient problems objectively using reliable, valid scales and execute nursing procedures according to best practice recommendations.

As the website content was in urgent need of an update and the internet portal was not considered user-friendly, effective, or tailored to current needs, the FOD/SPF requested an evaluation of the site based on the opinions, needs, and perceptions of potential users. Taking the specific needs, expectations, and barriers of (subgroups of) end users into account when developing or improving a product – so-called ‘user-centered design’ [19] – is a meaningful way to improve usability, applicability, and acceptability and thus improve the odds for effective implementation of the product.

Because Belgian nurses have little familiarity with the EBnP concept, little is known about their knowledge, needs, attitudes, and practices with respect to EBnP [16]. This is quite important, however, since a number of authors [20,21] have identified nurses’ attitudes as one of the main determinants of effective use of research evidence. Moreover, Brown, Wickline, Ecoff and Glaser (2009) [22] argue that EBnP strategies should be based not just on current knowledge, skills, and practices, but also on perceived barriers and target audience expectations. In line with this argument, Hannes et al. (2012) [23] suggested that Belgian policy-makers consider tailoring their EBnP dissemination systems to country-specific obstacles.

In this context, the aims of the present study were: (1) to gain insight into current EBnP use and knowledge in the nursing field; (2) to assess the nurses’ needs and expectations regarding better integration of EBnP information into their professional practice based on their current knowledge, attitudes, and practices; and (3) to identify the ideas, concerns, and expectations of potential users from the nursing field and the changes needed to improve the current EB Nursing website.

Methods

General design

We conducted a cross-sectional qualitative study from May 2015 to July 2015. The focus group method [24] was considered appropriate, as it can be used to elicit and identify the needs and expectations of a group of people around a given subject. The method involves assembling a group of people and conducting a discussion on a pre-defined list of topics. A facilitator leads the discussion. An observer is also present to take notes, particularly on non-verbal expressions.

Population

The target population of this study was Belgian nurses (French- and Dutch-speaking) considered to be potential users of the *EB Nursing* website. These nurses work in hospitals, extramural clinical settings, and the training sector. Nurses from a variety of health care settings were included in the eligible population (home-based care, hospitals, psychiatric care, care for the vulnerable and the chronically ill, and geriatric care).

Recruitment

First, a national professional nurses’ association (UGIB/AUVE – Union Générale des Infirmiers de Belgique/Algemene Unie Verpleegkundige België) was asked to invite their members, who are practicing nurses, to participate in the focus groups. And because education is important for future implementation, nurse educators were also included; two specific educational umbrella organizations (VHLORA – Vlaamse Hogescholenraad (Dutch-speaking) and FINE – Fédération belge des enseignants en Soins Infirmiers (French-speaking)) were contacted to recruit nurse educators.

Second, to expand the study population, the research consortium members (see authors of this paper) contacted their professional networks. Individuals interested in participating were asked to complete a questionnaire on their gender, age, education level, years of practice, working setting, and current position.

This created a pool of potential participants.

Third, purposive sampling of participants was performed to achieve the broadest possible sample in terms of experience, field of activity, population treated, location, gender, age, education level, years in practice, work settings, and current position.

Data collection

Focus groups were conducted using a semi-structured interview guide to lead the discussions. There were open discussions and questions, all of them conducted in a non-judgmental manner. The interview guide (Box 1) was based on the specific goals set out by the Federal Public Service (FOD/SPF) for the EB Nursing website improvement project. A pretest (see below) was administered and used to reduce the number of questions and make minor changes in the formulation of some questions. The questions were also divided into primary questions and secondary questions (to revive the discussion, if necessary).

Focus groups were structured to ensure homogeneity [24] by field sector (staff nurses, nurse managers, and nurse educators) and language group. Groups were composed of five to twelve participants. A preliminary focus group was held to test the interview guide on a small

Box 1. Structure of the interview guide

- (1) Introduction: presentation of the facilitator and observer – general presentation of the project and its aims – roundtable – rules for FG progress;
- (2) General needs assessment: EBN perceptions and knowledge – sources and types of required information – information research strategies – integration of EBN in professional practices – support and functionality of the EBN tool – promotion of the EBN database;
- (3) Assessment of the current EBNursing website: completeness, relevance, utility, type of information, diversity of nurses' functions addressed;
- (4) Conclusion: short summary – final open question – Acknowledgment to the participants. The EBNursing website was succinctly introduced just before questions on the website for nurses who were not aware of its existence.

number of participants and train the facilitators and observers. As few changes were made in the interview guide, data from this pretest were included in the results.

Data analysis

The focus groups were audio recorded and transcribed in their entirety. An inductive thematic content analysis [25,26] was used to analyze focus group transcripts through coding strategy, by use of NVivo 9.0. Analysis followed the procedure depicted in Box 2. Three main themes were identified and used to structure the synthesis of information: (1) perception of EBN and current practices; (2) EBNursing website evaluation; (3) proposed solutions.

Criterion validity

Several techniques were used to verify and confirm data validity [27,28]:

- Focus group facilitators and observers were trained to ensure standardized data collection;
- Independent facilitators were used to ensure that focus groups were free of research team influence;
- The focus groups were recorded and transcribed in their entirety so that the analysis could be based on the raw data. In addition, direct quotations were used to support and enrich the synopsis;
- Triangulation: the protocol design, data collection, and data analysis were collaborative. A working

group (researchers from different fields/disciplines and complementary backgrounds in public health, nursing, care management, and computer science) met regularly and offered comments on the conduct of the study).

Ethical aspects

All participants were informed about the study and their freedom to leave at any time, and a written statement of informed consent was obtained from all of them. Participants' identity was masked during the transcription phase. Based on the non-intrusive nature of the questions and the lack of any anticipated personal or professional consequences for the health professionals, this study was considered free from review of ethics committee. In the Belgian context, it does not fall under the terms of the law dated 7 May 2004 related to experiments on human people.

Results**Participant characteristics and focus group execution**

There were seven focus groups (including a pretest focus group) with a total of fifty-six participating nurses. The discussions lasted from 85 to 150 minutes. Notes from observers indicated that, overall, groups were respectful and collaborative, and all those attending had the opportunity to give input. The observers reported no incidents.

Box 2. Steps followed for data analysis

- (1) Transcripts were read through to get a general overview of the data and topics;
- (2) Transcripts were scrutinized to identify all text elements relative to the objectives of the study. Each element was classified according to several codes. Codes came from the interview guide or were derived from the data;
- (3) Convergent and divergent items were identified within each code. Analyses performed by two researchers: one for each local-speaking language. Regular meetings took place to discuss data classification and guarantee the standardization of the analysis process.
- (4) Data were summarized using expressions close to the respondent's own words. Final descriptions were illustrated by selected interview quotes. The results were described in English with quotes translated from original by a bilingual researcher.

The main participant characteristics are shown in Table 1. The majority of participants were female. More than half of the participants had at least a Master's degree. The mean age of the participants was 45 years (with a mean time in practice of 22 years). More than 80% of the nurses had at least five years of clinical practice.

A total of 388 verbatim comments (quotations) were selected for the study: 96 in Dutch and 292 in French.

Perception of EBN and current practices

Perception of practices

Participants felt it unfortunate that EBNP was still only a local initiative (initiated by engaged local health care professionals) rather than a nationwide movement (EBnP is person- and department-dependent, and is rarely an integral part of health care facility culture), and that the majority of nurses do not understand what EBNP is (Quotation a, Table 3).

Specifically, although the EBNP concept was familiar to all of the groups, few participants were able to explain exactly what the concept comprises. Several participants also expressed their personal difficulties integrating EBNP principles into practice. Lastly, participants deplored the lack of freedom to integrate EBNP processes into their practice (Quotation b, Table 3).

The educators felt particularly vulnerable when teaching EBNP, since they felt that they did not fully understand the concept themselves. Yet they emphasized how important it was that nursing students knew where to find reliable scientific information. Staff nurses reported that they basically follow procedures as instructed and did not really see the importance of EBNP for nursing care. On the other hand, because it requires constant updating of practices, EBNP was seen as a burden; the nurse managers were expected to be responsible for improving practices by means of evidence-based procedures. In addition, some participants were annoyed by the lack of standardization in the proposed EBNP guidelines and wondered why the government, for example, did not encourage (or even require) nurses throughout

the country to follow the same guidelines (Quotation c, Table 3).

Current practices

Some participants did not consider it necessary to seek information; they simply follow the procedures and consult the physician only if some aspect seems to conflict with their own knowledge (Quotation d, Table 3).

Participants reported using several sources of information. In clinical practice, colleagues are often seen as the primary source of information regarding good practice, because this is the fastest and easiest way to get answers (Quotation e, Table 3).

Online tools were the second most-used source of information; these included association and health agency websites and online databases (e.g. CINAHL and Medline).

Conferences were also valuable sources of inspiration for the nurses interviewed. The participants did not cite the 'classic' paper library as a source of information. Time was reported to be the determining factor for which resources are used. Participants expressed difficulty in accessing relevant information, assessing the reliability of the source, and interpreting the information (Quotation f, Table 3).

Barriers and preconditions for change

Participants regretted the lack of EBNP training in their education; this was the case for older nurses, in particular. They cited the need to integrate EBNP into both initial training and continuing education (Quotation g, Table 3).

They felt that such training should include information about the relevance of EBNP (its meaning and added value) and develop critical thinking skills (for reading scientific sources) for incorporating EBN into work habits and practice.

According to the nurses interviewed, developing an EBN culture is absolutely essential to integrating EBN resources into professional practice (Quotation h, Table 3).

Table 1. Focus group participants' characteristics.

Group	Category	Language speaking	Number of nurses	Gender		Level of education		Age (years)	Seniority	EBNursing website consultation during last year
				Men	Women	Bachelor	Master or more	Mean (range)	Mean (range)	
1	Staff	DU	5	3	2	3	2	48 (37-60)	24 (9-37)	5
2	Manager	DU	6	3	3	1	5	42 (32-58)	20 (9-37)	3
3	Education	DU	6	1	5	2	4	42 (35-58)	15 (2-37)	5
4	Staff	FR	11	3	8	9	2	38 (25-70)	16 (1-50)	6
5	Manager	FR	11	4	7	5	6	50 (40-57)	28 (15-37)	6
6	Education	FR	10	0	10	1	8*	46 (32-57)	23 (11-35)	7
7	Pretest**	FR	7	2	5	4	3	49 (45-56)	26 (20-35)	2

Notes: DU = Dutch-speaking, FR = French-speaking
*One missing data; **Pretest group was included in final sample.

That culture needs to be developed at different levels (political/organizational, institutional, within health care teams, and individual). This might be accomplished by supporting nursing science research, by the ministry requiring an EBNP framework, or by management encouraging the development of best practices and professional training at the institutional level.

Apart from the lack of EBNP culture and training, the most prominent problem described was a lack of time, especially by staff nurses (Quotation i, Table 3).

Finally, the nursing profession needs to be upgraded academically and accorded the same status as other health professions (Quotation j, Table 3).

EBNursing website evaluation

Nearly twenty-seven percent of the participants (15/56) were unaware of the EBNursing website's existence. The site was perceived as non-user-friendly; the topics addressed on the website were felt to be incomplete; and the information was found to be outdated, in some cases unavailable, and not sufficiently visible. The participants felt that it was difficult to find the desired information and wished that all of the tools were available in local-spoken language (French, Dutch, and German). Some participants felt that the language and terminology used on the website and the available content was not understandable enough (literacy), while other respondents were disappointed with the usability of the available EBN information and its adaptability to nursing practice (Quotations klm, Table 3).

Proposals for implementation of EBN

Participating nurses had three suggestions for fostering better integration of EBNP: (1) a central (Belgian) platform for all scientific information; (2) a tool for

incorporating EBN evidence into the electronic health record; and (3) a team of information reference nurses to process existing data.

Platform. The ideal solution, as proposed by the participants, would be a central platform that merges all of the available scientific information; its anticipated characteristics are shown in Table 2 (in response to users view, Quotations n to r, Table 3).

This platform could be promoted via association meetings, trainings, advertising campaigns, social media, professional journals, schools, posters, and the ministry. A short demonstration video could also be used.

Integrated tool. Participants asked for a quick consultable tool that they could use at the patient's bedside, without leaving their work environment. Specifically, they would like scientific information to be directly integrated in the electronic health record and available through buttons or contextual help linked to scientific information, photos, and videos of best practices. The tool would need to be a system aimed at supporting nursing diagnosis and decision-making (Quotation s, Table 3).

However, some of the nurses interviewed expressed doubts about the possibility of generalizing this system, especially for more complex decision-making. Some nurses were also hesitant because they feared that such a support system for EBNP decision-making would reduce reflection and critical thinking among nurses (Quotation t, Table 3).

A team of information reference nurses to process the existing data. The nurses interviewed wanted official recognition of work time spent searching for, reading, and/or integrating scientific information in practice.

Table 2. characteristics of EBN platform perceived by focus group participants.

<i>General</i>
• frequently updated
• 24/24 operational
• available in the three languages of the country (avoid English)
• accessible on different devices (PC, tablet, smartphone)
• accessible in a multidisciplinary way
• attractive with, for example, the use of videos and pictures
• comprehensible in terms of vocabulary (literacy)
<i>Available information</i>
• standardized and transnational
• accurate, short, correct, useful, comprehensive, and complete
• level of evidence (information quality) of the information found
• information on diseases in general, treatments, best techniques and supports, services management, legislative and ethical aspects, pharmacology
• including results of qualitative studies
• nurses' databases (full text access)
• links to specialized sites, articles, professional associations, specialized persons
• benchmarking opportunities
• news (congress or recent studies)
<i>Functions</i>
• exchange and discussion forum, verbal communication functionality (e.g. Skype)
• connection to an electronic health record
• advanced search function: by key-words or through an algorithm constructed on basis of fields/services, technical procedures or target audiences (these categories should also be used as filters in case of searching by keywords. The search system should not impose work with classification, but this classification has to operate in the background)
• direct access to the site, without a password or other identification procedure
• contact point
• history of the previous searches

Table 3. Examples of quotations reported by the participants.

- (a) 'I don't understand how this will help me in my daily practice. In fact, that's exactly what I don't understand ... Concretely, how is this going to help me during work?' [FG Staff]
- (b) 'Except from putting a wash cloth on the front of a patient when he has fever and opening a window, we are not allowed to do anything without medical advice.' [FG Staff]
- (c) 'What surprises me is that there are many nursing techniques of which, both nationally and internationally, different recommendations are published, e.g. About placing a feeding tube and verifying correct location. Why does everyone always have to carry out new research on the same topic? Why is it so difficult to come to the same national or international recommendation? Currently, the techniques even differ from hospital to hospital. People prefer that we can work with the same recommendations/techniques. It might be best to begin with a European system. It is preferable to have more uniform systems so that everyone can work in the same way.' [FG Education]
- (d) 'When a doctor writes a procedure, we apply that procedure. For me, if it comes from a doctor ... then, if there really is something illogical, which seems illogical to me in my daily practice and in what I have been taught, I will question myself and may even question the doctor. But if the logic of the principles they ... I learned, and learned not necessarily at school but in my daily practice, well I apply them. I don't care knowing where they come from and who did all the research and how it was done.' [FG Staff]
- (e) 'We yell at a colleague, to ask her how we are supposed doing this or this and that; it is a much faster way, I admit, than to start searching on the internet. It's a pity because it's not evidence based, not based on science, it is "they told me so" but that's how it works sometimes when we are in a hurry and everything needs to run, and we have to progress in the care of patients.' [FG Staff]
- (f) 'Searching the information is one thing but how to know if it is the good one. Or who posted it, who ... So, having either a list of references where we know it are actually scientists behind it and that it is not ... In fact, we don't know. We cannot judge the reliability of what we will find on the internet.' [FG Staff]
- (g) 'Not everyone has been in contact with evidence-based practice during their training (older generation). They do not know this and feel ignorant at the work floor. It hampers them.' [FG Education]
- (h) 'A change in culture and attitude is needed in the workplace to get [EBP] implemented and make nurses feel responsible and involved.' [FG Staff]
- (i) 'How much time do we get during work to do research? Nothing, nothing is foreseen, not for a bed-side nurse, neither for the principal nurse nor probably for the head of department. I think this is a big problem because it means it has to be a personal approach that most of the time can only be done at home.' [FG Management]
- (j) 'If we focus on nursing, the importance of that science is quite minimal compared to the medical sciences. And that's also ... it's a little scary. By saying: What do we put in place also to develop and publish, to do research, in relation to our profession?' [FG Management]
- (k) 'Its visibility. I think that, to access EBN, you still have to search. Even when you visit the site often, well you must ... So I think the visibility is not optimal at all.' [FG Management]
- (l) 'For oral care for example ... I was interested in oral care and I did not find it ... there were things that interested me but they were not sufficiently explored. It is recommended not to use such a product "for too long". But what does that mean "too long"?' [FG Pre-test]
- (m) 'Because the information is hidden. You need way too much mouse clicks before you are where you want to be and then you already need to know the location of the information. It is a tangle (information is not stored at the right place). Through Portal4Care you can more easily get access to it, you'll need fewer mouse clicks. The content [...] of EBNursing [...] is very limited. You just find a few basic nursing problems there. People like an easily accessible website where you do not need a password to get the right information.' [FG Education]
- (n) 'Having something centralized with people behind who just update the data and connections, with very easy links and containing a small summary: "This website shows you ... can bring you information about that". It would be good to sort a little in advance so if someone wants to do a nursing research on hand hygiene or whatever, he can say, "Oh, I have to go ..." by clicking there: "Oh well there is this website and then there is that too." So, giving some directions, helping any way in this maze of sites.' [FG Management]
- (o) 'The problem is actually to centralize the information, validated correct information, in French (in our native language), because I think the big problem for staff, students and nurses, whether experienced or new, is that they often are confronted with documents in English so people are not stimulated to go further, since they do not understand.' [FG Management]
- (p) 'Qualitative research is lacking. Also the empathic competences of nurses are missing in the pyramid. There are other aspects in nursing practice than scales, guidelines/directives ... Qualitative studies should be available separately. You do not only learn based on guidelines. There is a hope that more qualitative research will be available about patient's perception (extra dimension).' [FG Management]
- (q) 'Short film clips; short and clear guidelines; good links; all information at one place; brief and catchy (not needed to read much)'. [FG Management]
- (r) 'Maybe that the point is not addressed ... I mean, that it is not presented with lots of studies, you know. It must be clear. We need a precise answer when we ask a question. We already mentioned we do not have time to search the information but if we do and must read 50 pages before arriving ...' [FG Staff]
- (s) 'So I think we need to have in the nursing ward at least one computer, if not several, where we can get the information. I would even imagine, all our patient rooms computerized, so you can get the information bedside. Because when you have question, you will not leave the patients room ... I don't know, a measurement scale for example. Or, for example, saying to yourself: well, today, for this patient, I would like to calculate his charge in care or ... but hey, you're not going to go back and print a document. So I think we need to have access to that information from where we are and fairly quickly. But if it is a more consistent search, obviously, we will not do it bedside. But for some information, it's important to be able to get it when you're next to your patient.' [FG Management]
- (t) 'Yes, but you can't make them chew everything, pre-mash everything and then, you don't have ... you have a lack of ... Because already, nurses, there is a problem of reflection in their approach. If at least you put alerts and remind them: "Well, you had a tension of 18/10 there". And then, at 8:00 in the evening, from 8:00 in the morning, you did not measure that tension again so it must remind them, it is also necessary that they can think and that they work.' [FG Pre-test]
- (u) 'I think to myself, if I had dream, well I would dream that someone reads lots of articles for us, gives us plenty of keywords, makes a critical analysis of all these research articles and so, when I am looking for something, I just have to enter the keywords and I come up with evidence-base information.' [FG Education]

This desire was shared by all groups. In their view, some people could process the available scientific information to make it more accessible (in the form of protocols). Several potential options were suggested: having an identified resource person on the team (data manager); creating a working group for each theme or topic; or setting up a resource unit at the hospital. Others felt that this work should be done outside the hospital, at the community level (integrated into a website similar to the current EBNursing website) (Quotation u, Table 3).

Discussion

The results show that participants had little familiarity with the EBNP concept. Previous studies from various countries [6,29,30], and more specifically from Belgium [17], showed similar results. Results from our study confirm those of Berland, Gundersen and Bentsen (2012) [31], which showed that nurses rarely incorporate research information into their practice, and rely on other sources of information such as their colleagues' practical knowledge. Nurses report numerous barriers to

integrating EBN into practice: lack of time; lack of skills needed to find, process, and apply information; lack of support from management; and a lack of recognition of the nursing profession. These barriers are not surprising; they are well documented in the literature [6,32].

One key point reported by participants concerns nurse training in EBNP. They suggested that a group of nurses be selected to work in organizations to assist staff in implementing an EBNP approach. This is in line with the conclusions of several previous studies, which found that it is not necessary to train all nurses to an expert level [21]. An EBNP support team could be set up to help staff apply the EBNP approach in daily practice. It is important, however, that every nurse be aware of the EBNP concept, objectives, and processes; be able to formulate a relevant clinical question; and know who in the organization can help them correctly solve a clinical problem based on EBNP knowledge [33].

One strategy identified in the literature for facilitating EBNP without requiring in-depth staff skills is to develop evidence-based procedures and guidelines that nurses can apply directly [21]. However, the risk of standardizing procedures and guidelines is that individual patient characteristics and values may get lost. Meetings with professional stakeholders in the field foster the dissemination and implementation of such procedures in daily practice [21].

Nevertheless, such a strategy would be difficult for some nurses, especially those working in rural areas with limited access to medical information and EBNP experts. Another solution would be an integrated intelligent decision support system. Our results indicate that nurses would like a procedure integrated directly in the electronic record – a so-called ‘Clinical Decision Support System’ (CDSS) [34].

CDSSs have been implemented in a wide range of situations. Such systems require a well-defined implementation and IT support strategy during the early stages. There is currently much variability in the benefits of using a CDSS [35]. Further research is needed to elucidate the conditions conducive to the use of a CDSS system.

While our focus group participants found the EBNursing website valuable, they felt that many changes were needed. This kind of tool should be highly intuitive and give quick answers to clinical questions. Resources like those available on the EBNursing website help nurses overcome major barriers such as a lack of time or difficulty finding, processing and using information. However, nurses did not want a monodisciplinary portal, but rather a multidisciplinary EBNP access point. While there are many websites where nurses can find valuable information on EBNP [36], few meet quality criteria, according to Morris, Scott-Findlay and Estabrooks (2001) [37]. More specifically, participants appreciate

secondary resources such as summaries of original surveys and diagnosis/assessment tools with advice on how they might be used in practice.

Lastly, one major result from our survey relates to the need to develop a true EBNP culture. EBN implementation requires a fundamental cultural shift from ‘action’ to ‘reflective action’ (research-minded positioning) and support/transformation of individuals, teams, management, and organizational structures [6]. Administrations and institutions have a significant influence on participants’ perceptions [20]. EBNP is an opportunity to empower nurses in decision-making processes [38], helping them deal with their oft-reported lack of autonomy.

This study leads to four recommendations for public authorities or professional organizations interested in EBNP development in Belgium: (1) strengthen EBNP training in initial and continuing nursing education at both the basic awareness and expert levels; (2) develop support units for field teams helping to integrate EBN into nursing practice, including that of nurses practicing in non-institutional settings; (3) consider developing a CDSS; and (4) revamp the website EBNursing.be to meet participants’ expectations and quality criteria recommendations, and consider a multidisciplinary portal.

This research has some limitations, including: nurses with a Master’s degree or higher (Ph.D.) were overrepresented in the study; recruitment was based on purposive sampling, whose aim is to include participants with certain predefined characteristics, and hence is not representative of Belgian nurses in general; the results are based on nurses’ perceptions, and must be considered accordingly. Lastly, the sample contained a significantly higher number of French-speaking than Dutch-speaking participants. This may have resulted in over-representation of the attitudes and beliefs of French-speaking nurses.

Conclusion

EBNP is a challenging and complex process. The results suggest multiple avenues for EBNP development, based on the needs and expectations of nurses practicing in different settings. This qualitative study demonstrates that the development of evidence-based nursing practice in Belgium requires a comprehensive and coherent framework for implementation.

Contribution

BP, NG, NJ, JA, kV, PG, RVS, GT, and MG designed the study, developed the methodology. NJ and JA collected the data. BP, NG, JA, kV performed the analysis. BP wrote the manuscript. All the authors revised the manuscript.

Acknowledgments

We would like to thank all of the participants who agreed to share their experiences.

Disclosure statement

No potential conflict of interest was reported by the authors.

Funding

This work was supported by the Belgian Public Health Government.

References

- [1] Duke University. Welcome to the introduction to evidence-based practice tutorial. 2017 May 13. Available from: <https://guides.mclibrary.duke.edu/ebmtutorial>
- [2] Committee on Quality of Health Care in America, Institute of Medicine. *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century*. Washington (DC): National Academies Press, 2001.
- [3] Flödgren G, Rojas-Reyes MX, Cole N, Foxcroft DR. Effectiveness of organisational infrastructures to promote evidence-based nursing practice. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;2:CD002212.
- [4] Melnyk BM, Fineout-Overholt E. *Evidence-based practice in nursing & healthcare: a guide to best practice*. Philadelphia (PA): Lippincott Williams & Wilkins; 2011.
- [5] Thompson DS, Estabrooks CA, Scott-Findlay S, Moore K, Wallin L. Interventions aimed at increasing research use in nursing: a systematic review. *Implement Sci*. 2007;2:187.
- [6] Ubbink DT, Guyatt GH, Vermeulen H. Framework of policy recommendations for implementation of evidence-based practice: a systematic scoping review. *BMJ Open*. 2013;24;3(1):pii:e001881.
- [7] Alanen S, Kaila M, Valimäki M, ECCE Study Group. Attitudes toward guidelines in Finnish primary care nursing: a questionnaire survey. *Worldviews Evid Based Nurs*. 2009;6(4):229–236.
- [8] Bostrom AM, Ehrenberg A, Gustavsson JP, Wallin L. Registered nurses' application of evidence-based practice: a national survey. *J Eval Clin Pract*. 2009;15(6):1159–1163.
- [9] Estabrooks CA, Chong H, Brigidear K, Profetto-McGrath J. Profiling Canadian nurses' preferred knowledge sources for clinical practice. *Can J Nurs Res*. 2005;37(2):118–140.
- [10] Eizenberg MM. Implementation of evidence-based nursing practice: nurses' personal and professional factors? *J Adv Nurs*. 2011;67(1):33–42.
- [11] Barker J. *Evidence-based Practice in nursing*. 2nd ed. London: Learning matters; 2013.
- [12] Koehn ML, Lehman K. Nurses' perceptions of evidence-based nursing practice. *J Adv Nurs*. 2008;62(2):209–215.
- [13] Dalheim A, Harthug S, Nilsen RM, Nortvedt MW. Factors influencing the development of evidence-based practice among nurses: a self-report survey. *BMC Health Serv Res*. 2012;12:719.
- [14] Shifaza F, Evans D, Bradley H. Nurses' perceptions of barriers and facilitators to implement EBP in the Maldives. *Adv Nurs* 2014;2014:ID 698604.
- [15] Solomons nm, Spross JA. Evidence-based practice barriers and facilitators from a continuous quality improvement perspective: an integrative review. *J Nurs Manage*. 2011;19(1):109–120.
- [16] Gobert M, Simoens E, Boland B, Hannes K. Use of evidence-based nursing (EBN) by nurses in Belgium. In: *Corroboree. Abstracts of the 13th Cochrane Colloquium*; 2005 Oct 22–26; Melbourne. 2005. Retrieved from <https://abstracts.cochrane.org/2005-melbourne/use-evidence-based-nursing-ebn-nurses-belgium>
- [17] Hannes K, Vandersmissen J, De Blaeser L, Peeters G, Goedhuys J, Aertgeerts B. Barriers to evidence based nursing: a focus group study. *J Adv Nurs*. 2007;60(2):162–171.
- [18] Gerrish K, Ashworth P, Lacey A, Bailey J, Cooke J, Kendall S, McNeilly E. Factors influencing the development of evidence-based practice: a research tool. *J Adv Nur*. 2007;57(3):328–338.
- [19] Dabbs A, Myers BA, Mc Curry KR, Dunbar-Jacob J, Hawkins RP, Begey A, Dew MA. User-centered design and interactive health technologies for patients. *Comput Inform Nurs*. 2009;27(3):175.
- [20] Williams B, Perillo S, Brown T. What are the factors of organisational culture in health care settings that act as barriers to the implementation of evidence-based practice? A scoping review *Nurse Education Today*. 2015;35(2):e34–e41.
- [21] Stokke K, Olsen NR, Espehaug B, Nortvedt MW. Evidence based practice beliefs and implementation among nurses: a cross-sectional study. *BMC Nurs*. 2014;13(1):1.
- [22] Brown CE, Wickline MA, Ecoff L, Glaser D. Nursing practice, knowledge, attitudes and perceived barriers to evidence-based practice at an academic medical center. *J Adv Nur*. 2009;65(2):371–381.
- [23] Hannes K, Goedhuys J, Aertgeerts B. Obstacles to implementing evidence-based practice in Belgium: a context-specific qualitative evidence syntheses including findings from different health care disciplines. *Acta Clinica Belg*. 2012;67(2):99–107.
- [24] Polit DF, Beck CT. *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 9th ed. Philadelphia (PA): Lippincott Williams and Wilkins edition; 2011.
- [25] Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006;3(2):77–101.
- [26] Pope C, Mays N. *Qualitative research in health care*. 3rd ed. London: BMJ Books; 2006.
- [27] Miles MB, Huberman AM. *Qualitative data analysis: an expanded sourcebook*. 2nd ed. Thousand Oaks (CA): Sage; 1994.
- [28] Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*. 2001;358(9280):483–488.
- [29] Mott B, Nolan J, Zarb N, et al. Clinical nurses' knowledge of evidence-based practice: constructing a framework to evaluate a multifaceted intervention for implementing EBP. *Contemp Nurse*. 2005;19(1–2):96–104.
- [30] Pravikoff DS, Tanner AB, Pierce ST. Readiness of U.S. nurses for evidence-based practice. *Am J Nur*. 2005;105(9):40–51.
- [31] Berland A, Gundersen D, Bentsen SB. Evidence-based practice in primary care: an explorative study of nurse practitioners in Norway. *Nurse Educ Pract*. 2012;12:361–365.

- [32] Kajermo KN, Boström AM, Thompson DS, Hutchinson AM, Estabrooks CA, Wallin L. The BARRIERS scale – the barriers to research utilization scale: a systematic review. *Implement Sci.* 2010;5:89.
- [33] Ciliska D. Evidence-based nursing: how far have we come? What's next? *Evid Based Nurs.* 2006;9(2):38–40.
- [34] Anderson JA, Willson P. Clinical decision support systems in nursing: synthesis of the science for evidence-based practice. *Comput Inform Nurs* 2008;26:151–158.
- [35] Dowding D. Using computerised decision-support systems. *Nurs Times.* 2013;109(36):23–25.
- [36] Cader R. Judging nursing information on the world wide web. *Comput Inform Nurs.* 2013;31(2):66–73.
- [37] Morris M, Scott-Findlay S, Estabrooks CA. Evidence-based nursing web sites: finding the best resources. *Adv Pract Acute Crit Care.* 2001;12(4):578–587.
- [38] Zeitz K, McCutcheon H. Evidence-based practice: to be or not to be, this is the question!. *Int J Nurs Pract.* 2013;9(5):272–279.

Annexe 2 : TFE pour obtenir le diplôme du CIMQES : « Evaluation de la qualité dans les établissements de soins : différents axes complémentaires »



Faculté de santé publique



Ecole de santé publique

CERTIFICAT INTERUNIVERSITAIRE EN MANAGEMENT DE LA QUALITE
DANS LES ETABLISSEMENTS DE SOINS (CIMQES)

Année académique 2016-2017

**Evaluation externe de la qualité dans les établissements
de soins : différents axes complémentaires**

Travail de fin
d'études présenté
par :
Dr. Kristel Vandenbosch
CHU de Liège

Sommaire

Introduction	3
Les 4 structures/instances pour l'évaluation de la qualité externe	4
- L'accréditation hospitalière	4
- L'accréditation BELAC	5
- Les indicateurs ICHOM	5
- Les Collèges des Médecins	6
Evaluation des Collèges des Médecins	9
Proposition de réforme des Collèges	11
Collaboration des autres structures/instances d'évaluation de qualité avec ce nouveau Collège	16
Résumé	18
Bibliographie	20

Introduction :

La qualité dans les établissements de soins est de nos jours un « hot topic » et une condition sine qua non pour une médecine moderne où le patient est mis au centre. Le patient demande à être mieux informé sur la qualité et la sécurité des soins dans une institution, ainsi que sur les compétences des professionnels.

La loi belge (Loi coordonnée sur les hôpitaux) stipule que l'évaluation de la qualité à l'intérieur de l'établissement est du ressort du médecin chef.

Cependant, une évaluation externe est également souhaitable et nécessaire. Cette évaluation externe est effectuée par plusieurs structures/instances, qui fonctionnent séparément et en parallèle. Nous distinguons ainsi :

- Une évaluation au niveau système hospitalier (procédures, management, formation) via les organismes d'accréditation (JCI et NIAZ Q-Mentum International),
- L'accréditation BELAC des laboratoires,
- L'utilisation d'indicateurs ICHOM
- L'évaluation de l'activité médicale par les Collèges des Médecins

Dans un contexte politique où le Pay for Quality (P4Q) est mis en avant, et où une réforme des Collèges des Médecins a été proposée (cfr infra « Etude sur l'évaluation des Collèges »), une réflexion quant à l'obtention d'une éventuelle meilleure interaction entre ces différentes structures/instances nous paraît intéressante.

Les 4 structures/instances pour l'évaluation externe de la qualité

Accréditation hospitalière

La définition de l'accréditation comme proposé par le guide « L'accréditation des hôpitaux : l'indispensable phase d'éveil » en 2013 par la Fédération Wallonie-BXL, en partenariat avec Santhéa et GRI-QUASAR [1], est la suivante : « L'accréditation des établissements de santé est une méthode d'évaluation externe, généralement volontaire. Elle fait référence à une démarche professionnelle par laquelle un établissement de soins apporte la preuve qu'il satisfait, dans son fonctionnement et ses pratiques, à un ensemble d'exigences formalisées et présentées sous forme de manuel, le référentiel, préconisé par un organisme d'accréditation ». L'accréditation d'un hôpital est considérée comme l'obtention d'un « Label de Qualité ». Sur base de plusieurs critères préalablement définis dans les domaines des procédures, du management et de la formation, une organisation indépendante et externe évalue la qualité et la sécurité des soins aux patients dans un hôpital. Les organismes auprès desquels plusieurs hôpitaux belges ont déjà eu recours sont :

- JCI (Joint Commission International) [2], qui est le pendant international de l'organisme nord-américaine Joint Commission, et
- NIAZ Q-mentum International [3], le regroupement du programme Néerlandais NIAZ (Nederlands Instituut voor Accreditatie in de Zorg) et du programme Canadien Q-mentum de l'Accréditation Canada International (ACI) [4].

L'approche des 2 organismes est différente mais leur objectif est le même : améliorer la qualité et la sécurité dans les instituts de soins.

Toutefois, l'impact direct sur la qualité et la sécurité des patients n'a pas encore été suffisamment établi dans le cadre d'une recherche scientifique et « accréditation » n'est pas de facto synonyme de « qualité et sécurité ». Cependant, l'accréditation est généralement reconnue comme un outil essentiel afin d'aider les établissements de soins à améliorer et obtenir cette qualité et sécurité recherchée. Elle n'est donc pas un but en soi mais un moyen.

Il va de soi que la démarche d'accréditation d'un hôpital est un projet porté par tous les collaborateurs de l'hôpital à tous niveaux, et pas uniquement du management.

Actuellement, quasi tous les hôpitaux en Flandre, et une grande partie des hôpitaux en Wallonie ont initié la démarche afin d'obtenir cette accréditation.

Accréditation des laboratoires

La plupart des laboratoires en Belgique ont une accréditation BELAC [5-6]. Depuis le 1er août 2006, BELAC est l'unique organisme belge d'accréditation. Créé par les dispositions de l'arrêté royal du 31 janvier 2006, il est placé sous la responsabilité du SPF Economie, P.M.E., Classes moyennes et Energie.

BELAC fonctionne selon un système de management conforme aux exigences internationales relatives à la gestion des organismes d'accréditation. Elle utilise ainsi les normes ISO15189 pour les laboratoires médicaux et ISO17025 pour les laboratoires d'étalonnages et d'essais [7] afin d'évaluer la conformité et la qualité dans les laboratoires lors d'audits profonds et ce avant de délivrer l'accréditation qui est reconnue par l'Etat belge.

De commun accord, l'accréditation des hôpitaux comme décrit plus haut (JCI/NIAZ Qmentum) n'interfère pas avec l'accréditation BELAC des laboratoires. BELAC est seul responsable de l'évaluation de la conformité et la qualité des laboratoires. Les organismes d'accréditation quant à eux regardent exclusivement le lien entre le laboratoire et la clinique dans un contexte de transversalité.

Les indicateurs ICHOM

L'ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement) est une organisation sans but lucratif qui a comme objectif de faire évoluer le système de soins de santé mondialement en mesurant et publiant ouvertement l'outcome des patients d'une façon standardisée [8]. Cette vision rentre parfaitement dans une volonté de politique de santé où le patient est mis au centre.

Selon l'ICHOM, l'outcome du patient est la mesure ultime du succès du traitement. Lorsqu'un patient cherche un traitement, il veut savoir comment sa vie sera après le traitement : Pourra-t-il retourner travailler ? Pourra-t-il être autonome après le traitement ? Est-ce que ses symptômes s'amélioreront ? ICHOM a été créé afin de pouvoir donner des réponses aux patients.

La mission d'ICHOM est donc de définir des « sets standards » mondiaux d'indicateurs de résultats (outcome) qui sont vraiment importants pour les patients et ce pour les conditions médicales les plus courantes, tout en stimulant l'adoption de ses indicateurs par les professionnels de la santé ainsi que leur publication.

De cette façon, l'objectif est triple :

- tout d'abord augmenter la qualité des soins,
- mais également diminuer les couts des soins de santé (moins de complications = entr'autres moins de réhospitalisations = diminution des frais de santé)
- ainsi que stimuler l'auto-évaluation de chaque professionnel de la santé en permettant du benchmark.

Actuellement 12 sets standards sont disponibles, et 7 autres sont en préparation. Pour 2017, ICHOM prévoit de couvrir 50% des conditions médicales les plus courantes.

Les Collèges des Médecins

Les Collèges des Médecins ont été créés dans le cadre de l'Arrêté Royal du 15 février 1999 relatif à l'évaluation qualitative de l'activité médicale dans les hôpitaux [9-10]. Leur mission est de procéder à la définition d'indicateurs de la qualité et des critères d'évaluation internes à mettre en œuvre par les hôpitaux ainsi que de récolter l'information fournie par ces derniers. Par ailleurs, ils doivent donner une évaluation externe de la qualité des activités médicales. Un enregistrement informatisé avec contrôle des données et finalement un feed-back vers les hôpitaux devrait en suivre. La tutelle des Collèges doit être assurée par la Structure Multipartite qui est de cette façon le lien ou la connectivité entre les Collèges d'une part et le cabinet Ministériel de Santé Publique d'autre part.

Il existe actuellement 12 collèges dont 3 avec deux sections :

- Pathologie cardiaque,
 - avec les sections « Cardiologie non chirurgicale » et « Chirurgie cardiaque »
- Gériatrie
 - Soins urgents spécialisés
 - Soins intensifs
 - Insuffisance rénale chronique

- Mère et nouveau-né
 - avec les 2 Sections « Maternité ou MIC » et « Néonatalogie ou NIC »
- Imagerie médicale et médecine nucléaire
 - avec les 2 Sections « Imagerie » et « médecine Nucléaire »
- Radiothérapie
- Médecine de la reproduction
- Oncologie
- Pédiatrie
- Génétique humaine

Certains Collèges ont leurs spécificités légales. La création d'autres Collèges est liée à celle de la mise sur pied du programme de soins correspondant (pathologie cardiaque, oncologie, insuffisance rénale chronique, pédiatrie et médecine de reproduction).

Selon l'AR du 15.02.99, les Collèges de médecins sont chargés des missions suivantes :

- Procéder à la définition d'indicateurs de la qualité et des critères d'évaluation interne à mettre en œuvre par les hôpitaux (Médecins Chefs et Chefs de services) et récolter l'information fournie par ces derniers.
- Une évaluation externe de la qualité des activités médicales par:
 1. L'élaboration, sur une base consensuelle, d'indicateurs de la qualité et critères d'évaluation relatifs à une pratique médicale. Ces critères concernent, entre autres :
 - l'infrastructure,
 - le personnel,
 - la pratique médicale pour l'ensemble du service médico-technique, du service de la fonction ou du Programme de soins ou de la spécialité,
 - ainsi que leurs résultats;
 2. La mise en œuvre d'un modèle d'enregistrement informatisé et d'un rapport type compte tenu des directives élaborées par le Groupe de Travail de la Structure Multipartite.
 3. D'éventuelles « visitaties » (dixit le texte de l'AR, nos interlocuteurs parlant en général de Peer Reviews) à effectuer, ainsi que des contrôles des données enregistrées;
 4. La rédaction d'un rapport annuel national, à transmettre au groupe de travail de la Structure Multipartite.

5. La formulation de réponses aux questions d'un service ou d'un praticien, relatives au processus d'évaluation.
6. La rédaction d'un rapport sur l'utilisation des moyens.
7. La fourniture aux hôpitaux et aux médecins concernés, d'un feed-back des données tant en ce qui concerne les indicateurs de la qualité, les critères d'évaluation que l'utilisation des moyens.

Pour leur fonctionnement, beaucoup de collèges travaillent avec des volontaires ou reçoivent l'aide des organisations professionnelles et scientifiques. Certes, un certain budget leur est attribué par le SPF-SP, mais qui est clairement insuffisant pour tout le travail demandé.

Cependant, après analyse il s'avérera qu'une simple augmentation des budgets attribués n'est pas une solution pour tous les problèmes rencontrés par les Collèges ce jour.

Evaluation des Collèges des Médecins :

Dans une étude commanditée par le Service Public Fédéral - Santé Publique (SPF-SP) pour la Ministre de la Santé en 2013 - 2014, et attribué au CHU de Liège sous la responsabilité du professeur P. Gillet et effectué par les Dr. K. Vandebosch et P-H. Cerckel [11], nous avons évalué les activités et le fonctionnement des différents Collèges et Sections depuis leur création, en tenant compte du contexte actuel de l'évaluation de la qualité des soins en Belgique et de l'avis des parties prenantes.

Nous nous sommes initialement basés sur les documents publics et les rapports annuels (essentiellement 2010 → 2012 mais également des rapports plus anciens si pertinents) transmis par les Collèges au SPF-SP conforme l'AR du 15/02/1999, afin de dessiner une première image de l'état actuel des Collèges.

Ensuite nous avons rencontrés des représentants de chaque Collège dans le cadre d'une interview semi-dirigée afin de peaufiner notre vision et d'entendre leurs problèmes et comment ils voient (ou espèrent) eux-mêmes l'évolution et le futur du (des) Collège(s).

Finalement, dans une troisième étape, nous avons également interviewé les parties prenantes (n=19), comme le SPF-SP, l'INAMI, le KCE, l'ISP, Cebam, les mutualités, les coupoles hospitalières (Zorgnet Vlaanderen et Santhéa), les syndicats médicaux ainsi que les médecins chefs, et ce des deux côtés de la barrière linguistique, afin de connaître leur vision sur les Collèges actuels et de tester également notre proposition de réforme des Collèges qui murissait au fur et à mesure que les interviews se succédaient.

Dès le début de l'étude, nous constatons que le fonctionnement des Collèges et du Groupe de travail de la Structure Multipartite ne correspond pas aux missions telles qu'assignées par l'AR. Seule exception à la règle : le Collège de médecine de la reproduction. En effet, ce Collège est capable à la fois d'émettre des recommandations (limitation du nombre d'embryons transférés) et d'en vérifier les résultats cliniques (diminution du pourcentage de grossesses multiples) grâce à son registre BELRAP (Belgian Register for Assisted Procreation) [12] et à la qualité des données enregistrées (cohérence, exhaustivité), qualité elle-même liée au fait que les prestations (fécondation in vitro) ne sont remboursées que si la requête est dûment complétée au préalable (y compris l'indication et les critères de choix thérapeutiques). Le taux de grossesses multiples est en l'occurrence l'indicateur de performance agréé par l'ensemble des participants.

Outre cette exception, il est vite paru qu'une réforme des Collèges en profondeur s'avère nécessaire. Les raisons sont multiples :

- Les Collèges ne peuvent remplir leur mission définie dans l'AR de 1999
- Ils ne concernent que 15 disciplines médicales.
- Ils sont tous mono-disciplinaires.
- Ils ne sont pas nécessairement en phase avec le niveau méso (direction des hôpitaux) ni avec le niveau macro (INAMI, SPF, ISP, Entités fédérées, KCE...)
- Ils ne sont pas intégrés à la politique générale de la qualité et de l'accréditation.

Lors des interviews des parties prenantes, il apparaît que le problème de la qualité des soins et de son évaluation, des Collèges et de leur mode de fonctionnement n'est pas seulement organisationnel. Il ne suffit pas de simplement donner plus de moyens, mais il faut surtout les transformer et les intégrer dans un plan de qualité plus large. Dans ce cadre, les Collèges sont et resteront indispensables à une politique d'évaluation de la qualité des soins et à sa mise en œuvre.

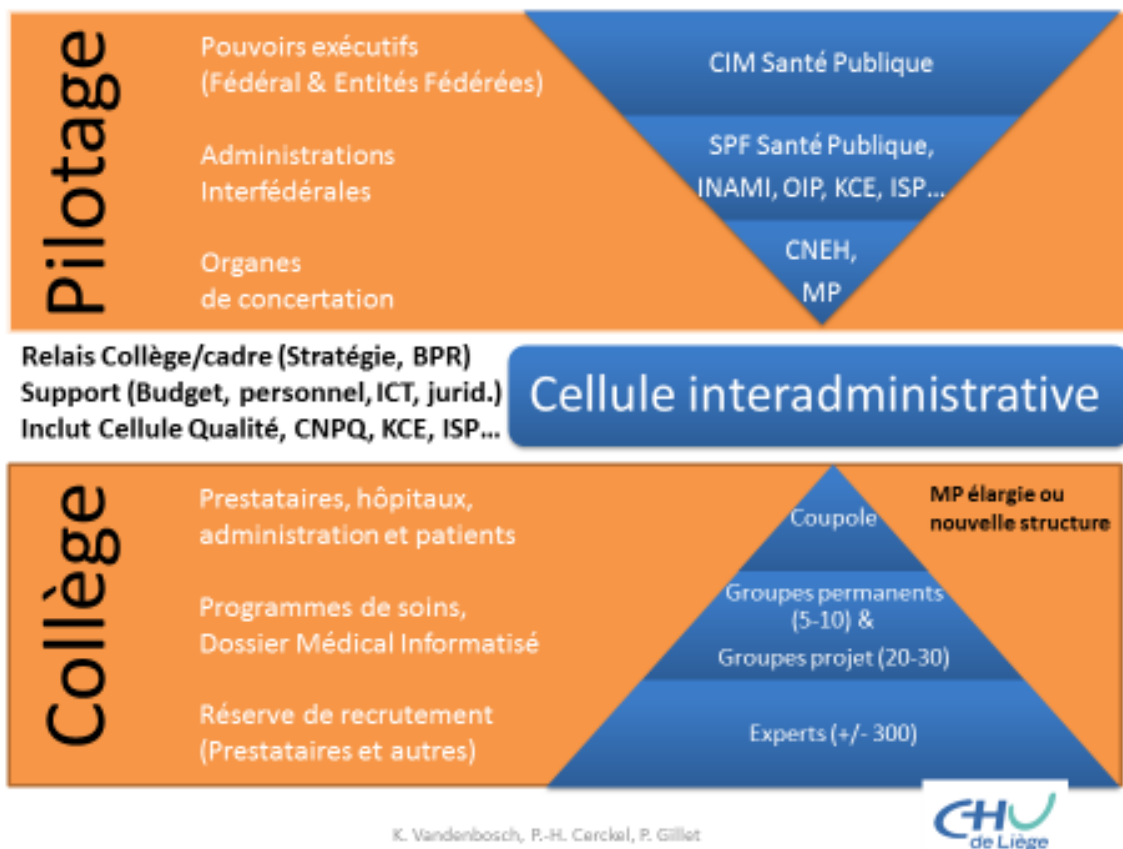
Toujours selon les parties prenantes toutes les initiatives en ce sens ont été bloquées par des conflits de compétence, et ils ont insisté sur la nécessité d'aborder cet aspect de la situation avant de pouvoir réorganiser les Collèges. La 6^{ème} réforme de l'Etat [13] représente une opportunité pour ce faire. En effet, tel que confirmé par la cour constitutionnelle, la qualité des soins et ses corollaires sont des compétences qui dépendent à la fois du gouvernement fédéral et des entités fédérées. Elles sont qualifiées d' « interfédérales ». L'accord gouvernemental et les lois qui ont suivi permettent de trancher et de les faire avancer. L'accord à propos du plan d'action e-Santé [14] est un bon exemple de projet interfédéral et pourrait servir de modèle à une réorganisation de l'évaluation de la qualité et des Collèges. Dans ce contexte, l'initiative aujourd'hui en revient à la Conférence Interministérielle Santé Publique (CIM), et donc bien sous la forme d'un projet interfédéral.

L'organisation des Collèges par spécialité médicale au sein de l'hôpital, sans intégration avec les autres initiatives du secteur ni concertation avec les autres participants, est caduque. L'heure est à l'organisation des soins autour du patient (Multidisciplinarité). Si les médecins doivent rester aux commandes, ils doivent néanmoins se faire aider par d'autres, également prestataires des soins ou experts scientifiques (Multimétier). De plus, même si l'hôpital et son organisation sont déterminants, la qualité ne s'arrête pas à l'accueil ou au seuil de l'institution et devrait intégrer la première ligne.

Proposition de réforme des Collèges

Entre les tenants de la suppression des Collèges et ceux qui prônent l'extension du concept à l'ensemble des spécialités médicales, l'éventail des possibilités est large. Dans ce contexte, les interlocuteurs se sont ralliés à notre proposition qui est de regrouper tous les Collèges en une seule organisation, un seul Collège donc, en trois niveaux, piloté par une Cellule Inter-Administrative sous l'égide de la Conférence Interministérielle (CIM) en Santé Publique. La structure est représentée visuellement dans la figure n° 1.

Figure 1 : Structure proposée du nouveau Collège en 3 niveaux



Cette nouvelle structure, permettrait de remédier aux manquements actuels et permettrait surtout d'être intégrée dans la politique de la qualité générale (Plan e-Santé) et de l'accréditation des hôpitaux. L'utilisation d'indicateurs ICHOM pourrait également être un moyen afin de mettre le patient au centre.

La nouvelle structure serait composée d'experts de toutes les disciplines médicales (médecins généralistes et spécialistes) en tenant compte des mêmes critères de représentativité que les Collèges actuels, et payés pour leurs prestations. Ils seront issus de toutes les associations scientifiques et professionnelles. Seront également nommés, d'autres experts, également payés pour leurs prestations :

- Soit en économie de la santé ou en santé publique,
- Soit en gestion de la qualité, en données médicales, en informatique etc...
- Soit des paramédicaux et autres métiers en lien avec les soins.

Une liste de plus ou moins 300 experts, ayant une pratique de terrain, serait définie par un arrêté ministériel, de la même façon qu'est définie actuellement la composition des Collèges.

Avec les experts, des « Groupes P » seront mis en place. On pourrait ainsi distinguer :

- des Groupes Projets (Exemples : accident vasculaire cérébral, endométriose) ;
- des Groupes Permanents (Exemples : Programme de soins gériatriques, Programmes de soins en oncologie, Programmes de soins cardiologiques...).

C'est à ce niveau que seraient intégrés les quinze Collèges et Sections actuels. De 25 à 30 Groupes Projets à géométrie variable fonctionneraient selon les missions et les tâches du programme annuel fixées par leur tutelle, que nous appellerons la « coupole ». Un exemple d'une éventuelle tâche serait l'élaboration de trajets de soins, d'itinéraires cliniques...

La « coupole » - ou plateforme – qui chapeauterait les groupes P, serait composée de médecins spécialistes, de médecins généralistes, de représentants des directions hospitalières, des infirmiers, de l'administration et des patients. Elle se constituerait sur base soit d'une Multipartite élargie, soit d'une nouvelle structure.

Sa mission, sa tâche, son positionnement et sa composition seront à affiner ultérieurement.

.A priori, elle serait constituée à partir de :

- Soit la multipartite actuelle élargie,
- Soit une nouvelle structure.

Son rôle principal serait de choisir les projets et de constituer les Groupes Permanents et les Groupes Projets. Elle serait également l'organe de la concertation :

- Entre spécialités médicales et avec les médecins généralistes,
- Entre tous les métiers concernés par la santé (Médecins, infirmiers, paramédicaux) et par l'évaluation de la qualité (Santé publique, informatique etc...) ;

- Avec les autres parties prenantes, principalement avec les hôpitaux et les patients.

Cette organisation à trois étages aurait pour avantage d'obliger les médecins spécialistes à collaborer sur des bases concrètes, de se modeler sur l'organisation d'un hôpital moderne, et de pouvoir intégrer des partenaires extrahospitaliers, dont les médecins généralistes, et donc de promouvoir l'intégration systémique et les processus transversaux. Cette dimension de la collaboration ou de l'organisation est une difficulté culturelle mais réelle de la profession médicale.

Le nouveau Collège serait piloté par les pouvoirs exécutifs et leurs administrations sous forme d'une Cellule Inter-Administrative (INAMI, SPF-SP, organismes d'intérêt public (OIP) des entités fédérées etc...) qui assurerait le soutien de la Conférence Interministérielle Santé Publique (CIM) dans ses travaux. Le Centre d'Expertise (KCE) pourrait aider cette nouvelle structure d'un point de vue scientifique et technique.

Le rôle de cette Cellule Interadministrative évoluerait dans le temps. Quatre étapes sont à distinguer :

1. Au départ il s'agirait d'aider la CIM à réformer l'évaluation de la qualité des soins en général et les Collèges en particulier, à l'instar de la table ronde organisée dans le cadre du plan d'action e-Santé. La CIM devrait s'assurer de la mise en place du cadre institutionnel, des lois, décrets et ordonnances et des budgets. Les étapes d'un accord interfédéral seraient :

- Déclarations d'intention pour définir d'abord les objectifs ;
- Protocoles d'accords pour choisir ensuite les méthodologies ;
- Accords de collaboration pour fixer enfin le cadre juridique qui ferait force de loi.

2. Ensuite la Cellule devrait établir en concertation avec le secteur et les gouvernements du fédéral et des entités fédérées une politique, une stratégie ou un plan concernant l'évaluation de la qualité en matière de soins de santé, et préciser ainsi le rôle des Collèges et des autres parties prenantes dans ce domaine. C'est à cette étape que le Business Process Reengineering (BPR) du système de gestion de la qualité devrait commencer (Analyse de la situation en termes d'organisation, d'outils et de processus, suivi du diagnostic et de la solution préconisée).

3. Par après elle devrait réorganiser les Collèges comme décidé et se constituer en structure permanente dont le rôle dans le cadre des Collèges serait de les gérer. Le BPR devrait se poursuivre. Il correspond au souhait des médecins et des hôpitaux d'utiliser des outils

fonctionnels et pertinents, condition nécessaire pour maximiser le taux d'adoption et d'utilisation des dits outils, ce qui est le souhait de toutes les parties prenantes.

4. Une fois cette partie du BPR terminée, la Cellule devenue permanente devrait permettre :

a. D'intégrer les Collèges dans une politique globale de la santé et de sa qualité, qui distingue les niveaux :

- Systémique (INAMI, SPF-SP),
- Institutionnel (Hôpitaux, réseaux),
- Sectoriel (Programmes, services, pôles, centres, cliniques comme par exemple celle du sein, réseaux comme par exemple en cardiologie)
- Individuel (Prestataires).

b. D'assurer la tutelle ou le pilotage du Collège et de ses groupes P, avec relais auprès des organismes en charge de la Santé (principalement l'INAMI et le SPF-SP) ;

c. De donner les moyens juridiques, budgétaires et techniques pour assurer leur mission, en collaboration avec le KCE, l'Institut Scientifique Santé Publique etc...

Le nouvel institut des soins de santé prévu dans l'accord gouvernemental constitue une alternative à la CIM pour piloter la Cellule Interadministrative. La condition première en est que celui-ci voie le jour, ce qui ne nous a jamais été confirmé lors de notre étude. Nos interlocuteurs ont insisté sur le fait que ce soit une Cellule Interadministrative et pas un nouvel institut de la qualité. La raison est qu'en Belgique l'organisation des soins de santé est déjà distribuée et défédéralisée et que personne ne veut d'un « machin » en plus. La qualité doit rester du ressort des institutions existantes. La Cellule aurait les responsabilités et les devoirs de ses administrations qui la constitueraient. Dans ce contexte, les deux priorités du Collège seraient, sous réserve de validation formelle et ultérieure par les participants :

- D'intégrer dans une politique globale de la santé, de sa qualité et de son évaluation, les hôpitaux (et donc pas seulement les services hospitaliers pris individuellement) et les Collèges.
- D'aider à la réalisation du plan d'action e-Santé nécessaire à un système de gestion de la qualité, notamment en ce qui concerne la partie opérationnelle et les outils, comme le dossier médical informatisé (DMI) et les registres.

De cette façon, les Collèges seront aussi une caisse de résonance (« klankbord ») pour premièrement permettre aux médecins de s'exprimer de façon représentative dans un contexte

institutionnel lié aux soins de santé et à leur qualité ; et deuxièmement pour tester et développer des idées du point de vue du corps médical, pour le compte de, mais en dehors, des instances politiques, administratives, syndicales ou mutuellistes. Ces projets pourraient être :

- Des avis concernant des problèmes particuliers d'organisation, en lien avec la qualité
- La mise en place de manuels et de commissions multidisciplinaires, de Guidelines, de registres, d'indicateurs ou de Peer Reviews concernant des itinéraires cliniques, les trajets de soins ou les Programmes de soins ;
- Des problèmes horizontaux (Par exemple le contenu du Dossier Médical Informatisé) ;

En termes institutionnels concrets, le nouveau Collège serait ainsi le gardien des Programmes de soins et des réseaux entre hôpitaux, de l'interopérabilité (fédérale) des systèmes d'évaluation de la qualité (des entités fédérées) sur base d'une structure de données et de hubs/métahubs communes, au même niveau que l'INAMI (qui gérerait les finances des dits soins) tandis que la qualité et son évaluation, les normes, les agréments et les nominations seraient de la responsabilité des entités fédérées.

Collaboration des autres structures/instances d'évaluation de qualité avec ce Nouveau Collège

La fonction du nouveau Collège se situe donc dans la transversalité entre les différents acteurs dans le système des soins de santé et ce à tous les niveaux : systémique (INAMI, SPF-SP), institutionnel (hôpitaux, réseaux), sectoriel (programmes, services, pôles, centres, cliniques comme par exemple clinique du sein, réseaux comme par exemple en cardiologie) et individuel (prestataires).

Dans ce contexte, l'utilisation d'indicateurs ICHOM par le Collège pourrait être un des volets à mettre en place. La volonté de mettre le patient au centre fait consensus. Et pour ce patient, les indicateurs de résultats et outcome sont les plus importants, ce qui nous amène de suite chez les indicateurs ICHOM. Il pourrait appartenir au nouveau Collège de faire connaître ces sets d'indicateurs ICHOM auprès des hôpitaux, services et prestataires de soins, de récolter les résultats et de les publier publiquement.

Actuellement, les indicateurs proposés dans le cadre de la mise en place d'un financement à la performance (P4Q) en Belgique [15] sont un set d'indicateurs essentiellement de résultats, voire de résultats intermédiaires. Tant que possible, ils ciblent la performance clinique au travers des processus transversaux de l'institution. Les Collèges pourraient veiller à identifier des indicateurs issus des recommandations de bonne pratique (peer reviews) validés par la littérature internationale. Tous les indicateurs retenus ciblent des processus de soins ou des résultats cliniques sur lesquels les prestataires de soins ou l'organisation de l'institution ont un impact et donc pour lesquels le potentiel d'amélioration est possible.

La plupart des indicateurs retenus jusqu'à présent (mais pas encore validés) [16] sont intégrés tout au moins en partie dans les différentes démarches d'accréditation auxquelles se soumettent les institutions de soins. Le lien entre le nouveau Collège et l'accréditation des hôpitaux est ainsi fait : les deux vont la main dans la main et l'obtention de l'accréditation, ainsi que la préservation de celle-ci dans les années suivantes, sera stimulé et renforcé par le Collège.

L'accréditation quant à elle va plus loin que juste les indicateurs de résultats. Les indicateurs de processus et de structure sont une partie importante et intégrante qui complètera le tableau.

Il va de soi que l'informatisation du dossier du patient, voire du processus de soins, joue un rôle important dans la qualité des soins prestés. Comme discuté plus haut, le Collège aidera à la réalisation du plan d'action e-Santé notamment en ce qui concerne la partie opérationnelle et les outils, comme le dossier médical informatisé (DMI) et les registres.

Pour ce qui est de l'accréditation BELAC des laboratoires, une même logique qu'avec l'accréditation des hôpitaux pourrait être utilisée. Si certains indicateurs de résultats pourraient être retenus et repris par le Collège et par le gouvernement dans un cadre de P4Q, les indicateurs de processus et structure resteront tout aussi importants.

Résumé :

La qualité dans les établissements de soins est de nos jours un « hot topic » et une condition sine qua non pour une médecine moderne où le patient est mis au centre. L'évaluation de cette qualité, interne, mais également externe est primordiale avec un objectif qui est triple :

- stimuler et améliorer les soins de qualité
- diminuer les couts de santé
- permettre un benchmarking entre les différentes institutions mais également entre les prestataires de soins individuels.

L'évaluation de la qualité interne au sein de l'institution est du ressort du médecin chef.

Pour l'évaluation externe de cette qualité recherchée, plusieurs organismes/instances sont actuellement disponibles, mais pas encore obligatoires, à l'exception de BELAC :

- les organismes d'accréditation des hôpitaux (JCI et NIAZ-Q-mentum)
- BELAC, l'organisme pour l'accréditation des laboratoires
- ICHOM, une organisation sans but lucratif, qui propose des sets d'indicateurs de résultat, afin de pouvoir répondre au mieux aux questions du patient
- les Collèges de Médecins, actuellement au nombre de 15, tous mono-disciplinaires, sans interaction les uns avec les autres, et malheureusement très loin de couvrir la totalité des disciplines hospitalières.

Dans le cadre d'une étude effectuée pour le SPF-SP, nous avons proposé une réforme complète des Collèges des Médecins en regroupant tous les Collèges en une seule organisation, un seul Collège donc, en trois niveaux, piloté par une Cellule Inter-Administrative sous l'égide de la Conférence Interministérielle (CIM) en Santé Publique.

Dans cette nouvelle structure, des liens évidents avec les 3 autres moyens de l'évaluation externe de la qualité sont tissés.

- Les indicateurs ICHOM, indicateurs de résultats pour certaines pathologies fréquentes, pourraient être utilisés et répandus par les Collèges, en sachant qu'ils mettent vraiment le patient au centre. Ils permettraient également un benchmarking entre les différentes institutions ainsi qu'entre les prestataires de soins. D'autre part, ils pourraient constituer une aide lors d'une démarche politique de Pay for Qualité (P4Q).

- L'obtention d'une accréditation pour l'hôpital par une des organismes internationaux demande, outre des indicateurs de structure et de processus également des indicateurs de résultats. Travailler afin d'améliorer ces indicateurs de résultats se fera donc également avec l'aide du nouveau Collège.
- L'accréditation du laboratoire est à comparer à l'accréditation de l'hôpital mais sur un domaine plus restrictif et plus pointu : le laboratoire. La logique d'interaction avec le nouveau Collège est la même.
- D'autre part, le nouveau Collège aidera à la réalisation du plan e-Santé avec entr'autre l'informatisation du dossier patient. Et puisque avant de pouvoir mesurer, des données doivent être enregistrés, tout commence avec un dossier patient informatisé et structuré.

La proposition de réforme des Collèges de médecins profiterait donc à une amélioration de la qualité, transversale, multidisciplinaire et multimétier, avec le patient au centre de l'attention et en « partnership » avec la démarche d'accréditation (de l'hôpital et du labo) .

La main est cependant au Cabinet de la Ministre de la Santé.

Bibliographie

- Consultation de l'AR du 15 février 1999, ainsi que de la Loi coordonnée sur les hôpitaux
- Consultation de sites spécifiques en ligne
- Basé sur un travail préalable : « Etude sur l'évaluation des Collèges des Médecins », attribué par le SPF-SP pour la ministre de la Santé au CHU de Liège sous la responsabilité du professeur P. Gillet, et effectué par le Dr.K. Vandenbosch et le Dr. PH Cerckel

1. <http://www.paqs.be/> : « L'accréditation des hôpitaux : l'indispensable phase d'éveil »
2. <http://www.jointcommissioninternational.org/>
3. <https://www.niaz.nl/>
4. <http://www.internationalaccreditation.ca/>
5. <http://economie.fgov.be/belac.jsp>
6. http://economie.fgov.be/fr/entreprises/vie_entreprise/Politique_qualite/Accreditation/org_accredites/Laboratoires_biologie_medicale_MED/
7. <http://www.iso.org/iso/fr/>
8. <http://www.ichom.org/>
9. AR du 15.02.99 : « Arrêté Royal relatif à l'évaluation qualitative de l'activité médicale dans les hôpitaux »
10. <http://www.health.belgium.be/fr/qualite-des-soins-et-securite-du-patient-lhopital>
11. K. Vandenbosch et al, 2014, « Etude sur l'évaluation des Collèges des médecins » pour le SPF-Santé Publique (disponible à la demande auprès de la Cellule Qualité (Dr. M. Haelterman) au SPF-SP)
12. www.belrap.be
13. http://www.belgium.be/fr/la_belgique/connaitre_le_pays/histoire/la_belgique_a_partir_de_1830/constitution_de_l_etat_federal/224ixieme_reforme_etat
14. Plan d'action e-Santé <http://www.rtreh.be/>
15. <https://kce.fgov.be/fr/publication/report/avantages-d%C3%A9savantages-et-faisabilit%C3%A9-de-l%E2%80%99introduction-de-programmes-p4q-en-belg>
16. Communication personnelle via la CHAB/RUZB

Annexe 3 : Article « Etude de fonctionnement des Collèges de Médecins » présenté au congrès GISEH

Etude du fonctionnement des Collèges de Médecins

Vandenbosch Kristel ¹, Cerckel Paul-Henri ², Jacques Jessica ³, Gillet Pierre ⁴

¹ CHU Liège, Domaine du Sart Tilman B35 4000 LIEGE, +3243667536, kvandenbosch@chu.ulg.ac.be

² Docteur en médecine, Rue Gergel 20 1970 Wezembeek, +32475338264, paul.cerckel@gmail.com

³ CHU Liège, Domaine du Sart Tilman B35 4000 LIEGE, +3243667009, pierre.gillet@chu.ulg.ac.be

⁴ CHU Liège, Domaine du Sart Tilman B35 4000 LIEGE, +3243667427, jessica.jacques@chu.ulg.ac.be

Résumé : Les Collèges de Médecins ont été créés dans le cadre de l'Arrêté Royal du 15 février 1999 relatif à l'évaluation qualitative de l'activité médicale dans les hôpitaux. Leur mission est de procéder à la définition d'indicateurs de la qualité et des critères d'évaluation internes à mettre en œuvre par les hôpitaux ainsi que de récolter l'information fournie par ces derniers. Par ailleurs, ils doivent donner une évaluation externe de la qualité des activités médicales. Un enregistrement informatisé avec contrôle des données et finalement un feed-back vers les hôpitaux devrait en suivre. L'étude consiste à évaluer les activités et le fonctionnement des différents Collèges et Sections depuis leur création compte tenu du contexte actuel de l'évaluation de la qualité des soins en Belgique et de l'avis des parties prenantes. Ensuite la situation sera analysée pour finalement proposer un certain nombre de recommandations

Mots clés : Collèges de Médecins, Evaluation de la qualité des activités médicales, Indicateurs de qualité de soins, Registres de données médicales.

Abstract: Colleges of Physicians were created according to the Royal Decree of 15 February 1999 about the qualitative evaluation of medical activities in hospitals. Their mission is to define quality indicators and internal evaluation criteria for hospitals and collect the information provided by them. In addition, they are responsible for the external evaluation of the quality of medical activities. Data must be recorded electronically and verified before giving final feedback to the hospitals. This study will evaluate the activities and the ways and means of the 15 different Colleges and Sections since their creation, taking into account the current context of health care evaluation in Belgium, as well as the opinion of the stakeholders. Next step is to analyse the situation and to build some recommendations

Key-words: Colleges of Physicians, Quality Evaluation of Medical Care, Health Care Quality Indicators, Medical Databases

Introduction

L'objectif de l'étude est l'analyse du fonctionnement des Collèges de Médecins institués dans le cadre de l'Arrêté Royal (AR) du 15 février 1999 relatif à l'évaluation qualitative de l'activité médicale dans les hôpitaux. Cette étude est commanditée par le Service Public Fédéral de la Santé Publique (SPF-SP) et attribuée au CHU de Liège. Elle comporte 4 étapes :

1. Description de l'existant
2. Point de vue des Collèges
3. Relation des Collèges avec l'extérieur
4. Conclusions et recommandations

Le début de l'étude est concomitant de l'installation des Collèges en mai et juin 2013. Nous avons basé la première étape principalement sur les documents et les rapports transmis au SPF-SP par les Collèges. Pour la deuxième et troisième étape, nous avons procédé aux interviews des représentants des Collèges (n= 15) et des parties prenantes (n=19) respectivement. Pour les conclusions et

recommandations, nous avons inclus le Plan d'action e-Santé dans nos références, explicité le raisonnement suivi entre les observations (étapes 1, 2 et 3) et les choix de solutions (étape 4), répondu de façon spécifique aux questions de l'étude et développé la discussion menant vers les recommandations (situation désirée et phasage/transition vers la dite situation désirée).

1 Descriptif de l'existant

1.1 Cadre légal

Les Collèges de Médecins (n=12) et leurs éventuelles Sections (n=6) ont été créés comme suit :

1. Radiothérapie (Service médico-technique),
2. Insuffisance rénale chronique (Centre de traitement),
3. Imagerie médicale (Service médico-technique) qui deviendra le Collège pour le diagnostic par imagerie médicale et médecine nucléaire (la définition du service médico-technique étant élargie), avec deux Sections : imagerie et médecine nucléaire,
4. Soins urgents spécialisés (Fonction),
5. Soins intensifs (Fonction),
6. Cardiologie (Programme de soins) avec deux Sections : cardiologie non-chirurgicale et chirurgie cardiaque,
7. Gériatrie (Programme de soins),
8. Procréation Médicalement Assisté (PMA) (Programme de soins),
9. Oncologie (Programme de soins),
10. Pédiatrie (Programme de soins),
11. Néonatalogie puis Mère et nouveau-né (la notion de service étant également élargie), avec deux Sections : néonatalogie et maternité,
12. Anthro-p-génétique (Service médico-technique).

Nous avons d'initiative et à titre d'élément comparatif ajouté à nos descriptions dans ce travail la Commission de biologie clinique. Son rôle est comparable à celui des Collèges de médecins. Il nous semble intéressant de pouvoir comparer leurs fonctionnements respectifs.

1.2 Missions des Collèges

Les Collèges de médecins ont été chargés des missions suivantes (AR du 15.02.1999) :

- Procéder à la définition d'indicateurs de la qualité et des critères d'évaluation interne à mettre en œuvre par les hôpitaux (Médecins Chefs et Chefs de services) et récolter l'information.
- Une évaluation externe de la qualité des activités médicales par l'élaboration, sur une base consensuelle, d'indicateurs de qualité et critères d'évaluation relatifs à une pratique médicale.
- La mise en œuvre d'un modèle d'enregistrement informatisé et d'un rapport type compte tenu des directives élaborées par le Groupe de Travail de la Structure Multipartite.
- D'éventuelles « visitaties » (dixit l'AR, nos interlocuteurs parlant plutôt de Peer Reviews) à effectuer, ainsi que le contrôles des données enregistrées.
- La rédaction d'un rapport annuel national. Ces rapports sont transmis au Groupe de Travail de la Structure Multipartite.
- La formulation de réponses aux questions d'un service ou d'un praticien, relatives au processus d'évaluation.
- La rédaction d'un rapport sur l'utilisation des moyens
- La fourniture aux hôpitaux et aux médecins concernés, d'un feed-back

1.3 Composition et ressources des Collèges

L'AR du 15.02.99 spécifie la composition et le processus de nomination des membres des Collèges parmi les médecins spécialistes de l'activité concernée et reconnus par leurs pairs, après consultation des organisations professionnelles et scientifiques. Le nombre exact de membres des Collèges est spécifié par Arrêté Ministériel (AM). Il y a en général 8 membres par Collège. Si le Collège comporte des sections, il y a de 4 à 8 membres par Section. Les membres des Collèges sont nommés par AM pour une durée de 6 ans et renouvelés en principe pour moitié tous les trois ans.

L'AR du 15.02.99 prévoit aussi la tutelle des Collèges sous forme d'un Groupe de Travail de la Structure Multipartite. Ce Groupe de Travail est chargé de procéder à :

- L'élaboration de directives uniformes concernant les Collèges;
- La formulation, sur la base des rapports des Collèges, des conclusions qui s'imposent en ce qui concerne la politique fédérale en matière de programmation, d'agrément et de financement. Ces conclusions sont transmises aux instances fédérales de la Santé publique et à l'assurance maladie;
- La transmission des rapports annuels, rédigés par les Collèges, aux différentes instances fédérales compétentes en matière de soins de santé et aux hôpitaux ;
- Le SPF-SP aide les Collèges à rédiger leur rapport sur l'utilisation de leurs moyens. Le budget de fonctionnement des Collèges dépend du SPF-SP. Il s'élève à 822.325 EUR pour 2012 (de 29.000 à 145.000 EUR selon le Collège).
-

2 Conclusions préliminaires après les étapes 1 à 3

Suite à l'analyse des documents et rapports reçus, et confirmé après les interviews de l'étape 2 et 3, nous constatons que le fonctionnement des Collèges et du Groupe de travail de la Structure Multipartite ne correspond pas aux missions telles qu'assignées par l'AR. Seul le Collège de PMA fait exception. En effet ce Collège est capable à la fois d'émettre des recommandations (limitation du nombre d'embryons transférés) et d'en vérifier les résultats cliniques (diminution du pourcentage de grossesses multiples) grâce à son registre et à la qualité des données enregistrées (cohérence, exhaustivité), qualité elle-même liée au fait que les prestations (IVF = In Vitro Fécondation) ne sont remboursées que si la requête est dûment complétée au préalable (y compris l'indication et les critères de choix thérapeutiques). Le taux de grossesses multiples est en l'occurrence l'indicateur de performance agréé par l'ensemble des participants.

Pour ce qui est du fonctionnement des autres Collèges, il se confirme que, plus les Collèges se rapprochent du modèle mis en place dans le cadre du Collège de PMA, mieux ils fonctionnent. Il est à noter que :

- Plusieurs de ces conditions (instructions de la tutelle, moyens mis à disposition, relais auprès des institutions comme l'Institut National d'Assurance Maladie et Invalidité (INAMI) et le SPF-SP) sont indépendantes des Collèges, qui par ailleurs ont des domaines d'activité fort différents.
- Nombre de Collèges fonctionnent grâce au dévouement bénévole de leurs membres ou de la communauté médicale qui les concerne.

Lors des interviews des parties prenantes, il apparaît que le problème de la qualité des soins et de son évaluation, des Collèges et de leur mode de fonctionnement n'est pas seulement organisationnel. Il ne suffit pas de simplement donner plus de moyens, mais il faut surtout les transformer et les intégrer dans un plan de qualité plus large. Dans ce cadre les Collèges sont et resteront indispensables à une politique d'évaluation de la qualité des soins et à sa mise en œuvre.

Selon les parties prenantes toutes les initiatives en ce sens ont été bloquées jusqu'à maintenant par des conflits de compétence, et ils ont insisté sur la nécessité d'aborder cet aspect de la situation avant de pouvoir réorganiser les Collèges. La 6^{ème} réforme de l'Etat représente une opportunité pour ce faire. En effet, toujours selon les parties prenantes, tel que confirmé par la cour constitutionnelle, la qualité des soins et ses corollaires sont des compétences qui dépendent à la fois du gouvernement fédéral et des entités fédérées. Elles sont qualifiées d'« interfédérales ». L'accord gouvernemental et les lois qui ont suivi permettent de trancher et de les faire avancer. L'accord récent à propos du plan d'action e-Santé est un bon exemple de projet interfédéral et pourrait servir de modèle à une réorganisation de l'évaluation de la qualité et des Collèges. Dans ce contexte, l'initiative aujourd'hui en revient à la Conférence Interministérielle Santé Publique (CIM), et donc bien sous la forme d'un projet interfédéral.

3 Proposition de nouvelle structure des Collèges et son pilotage

3.1 Pilotage de la nouvelle structure des Collèges

Vu la complexité et la technicité du dossier, l'idée est de créer une Cellule Interadministrative (INAMI, SPF-SP, organismes d'intérêt public (OIP) des entités fédérées etc...) qui assurerait le soutien de la Conférence Interministérielle Santé Publique (CIM) dans ses travaux. Le Centre d'Expertise (KCE) pourrait aider cette nouvelle structure d'un point de vue scientifique et technique. Le rôle de cette Cellule Interadministrative évoluerait dans le temps. Quatre étapes sont à distinguer :

1. Au départ il s'agirait d'aider la CIM à réformer l'évaluation de la qualité des soins en général et les Collèges en particulier, à l'instar de la table ronde organisée dans le cadre du plan d'action e-Santé. La CIM devrait s'assurer de la mise en place du cadre institutionnel, des lois, décrets et ordonnances et des budgets. Les étapes d'un accord interfédéral seraient :
 - o Déclarations d'intention pour définir d'abord les objectifs ;
 - o Protocoles d'accords pour choisir ensuite les méthodologies ;
 - o Accords de collaboration pour fixer enfin le cadre juridique qui ferait force de loi.
2. Ensuite la Cellule devrait établir en concertation avec le secteur et les gouvernements fédéral et des entités fédérées une politique, une stratégie ou un plan concernant l'évaluation de la qualité en matière de soins de santé, et préciser ainsi le rôle des Collèges et des autres parties prenantes dans ce domaine. C'est à cette étape que le Business Process Reengineering (BPR) du système de gestion de la qualité devrait commencer (Analyse de la situation en termes d'organisation, d'outils et de processus, suivi du diagnostic et de la solution préconisée).
3. Par après elle devrait réorganiser les Collèges comme décidé et se constituer en structure permanente dont le rôle dans le cadre des Collèges serait de les gérer. Le BPR devrait se poursuivre (Plan d'action et exécution du projet). Il correspond au souhait des médecins et des hôpitaux d'utiliser des outils fonctionnels et pertinents, condition nécessaire pour maximiser le taux d'adoption et d'utilisation des dits outils, ce qui est le souhait de toutes les parties prenantes.
4. Une fois cette partie du BPR terminée, la Cellule devenue permanente devrait permettre:
 - a. D'intégrer les Collèges dans une politique globale de la santé et de sa qualité, qui distingue les niveaux :
 - i. Systémique (INAMI, SPF-SP),
 - ii. Institutionnel (Hôpitaux, réseaux),
 - iii. Sectoriel (Programmes, services, pôles, centres, cliniques comme par exemple celle du sein, réseaux comme par exemple en cardiologie)
 - iv. Individuel (Prestataires).
 - b. D'assurer la tutelle ou le pilotage des Collèges et leur relais auprès des organismes en charge de la Santé (Principalement l'INAMI et le SPF-SP) ;

- c. De leur donner les moyens juridiques, budgétaires et techniques pour assurer leurs missions, en collaboration avec le KCE, l'Institut Scientifique Santé Publique etc...

Le nouvel institut des soins de santé prévu dans l'accord gouvernemental constitue une alternative à la CIM pour piloter la Cellule Interadministrative. La condition première en est que celui-ci voie le jour, ce qui ne nous a jamais été confirmé lors de notre étude. Nos interlocuteurs ont insisté sur le fait que ce soit une Cellule Interadministrative et pas un nouvel institut de la qualité. La raison est qu'en Belgique l'organisation des soins de santé est déjà distribuée et défédéralisée et que personne ne veut d'un « machin » en plus. La qualité doit rester du ressort des institutions existantes. La Cellule aurait les responsabilités et les devoirs de ses administrations qui la constitueraient. Dans ce contexte, les deux priorités des Collèges seraient, sous réserve de validation formelle et ultérieure par les participants :

- D'intégrer dans une politique globale de la santé, de sa qualité et de son évaluation, les hôpitaux (et donc pas seulement les services hospitaliers pris individuellement) et les Collèges.
- D'aider à la réalisation du plan d'action e-Santé nécessaire à un système de gestion de la qualité, notamment en ce qui concerne la partie opérationnelle et les outils, comme le dossier médical informatisé (DMI) et les registres.

3.2 Un nouveau Collège organisé en trois niveaux

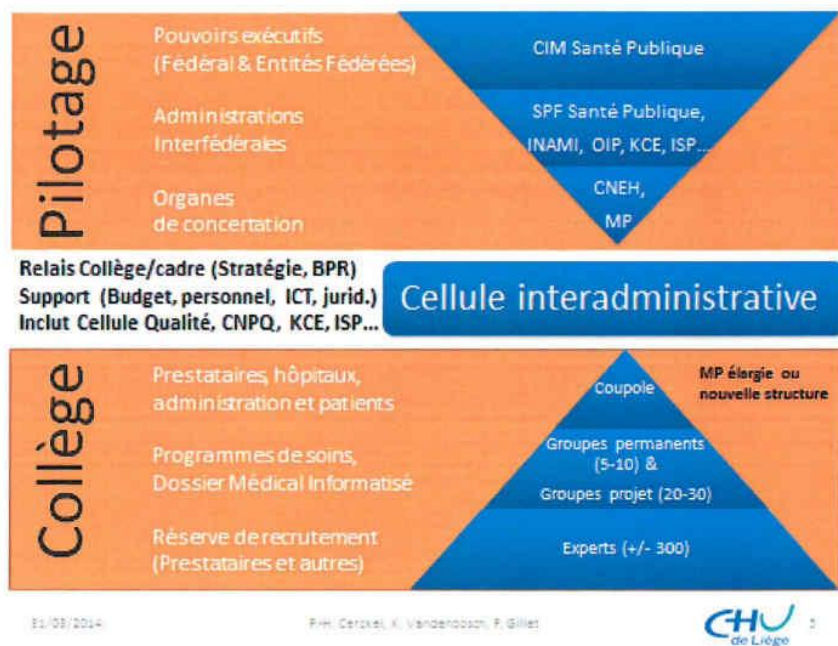
En conséquence il faut prévoir une structure de concertation qui permette aux hôpitaux, représentés par leurs fédérations, et aux Collèges dans leur ensemble de collaborer (Définition et exécution de projet). Les Collèges devraient aider à la réalisation du plan d'action e-Santé, lui-même nécessaire à un système de gestion de la qualité, notamment en ce qui concerne la partie opérationnelle et les outils, comme le Dossier Médical Informatisé (DMI) et les registres et en préparer la mise en œuvre.

L'organisation des Collèges par spécialité médicale au sein de l'hôpital, sans intégration avec les autres initiatives du secteur ni concertation avec les autres participants, est caduque. L'heure est à l'organisation des soins autour du patient (Multidisciplinarité). Si les médecins doivent rester aux commandes, ils doivent néanmoins se faire aider par d'autres, également prestataires des soins ou experts scientifiques (Multimétier). De plus, même si l'hôpital et son organisation sont déterminants, la qualité ne s'arrête pas à l'accueil ou au seuil de l'institution et devrait intégrer la première ligne. Dans ce cadre, les auteurs ont validé auprès des interlocuteurs de regrouper tous les Collèges en une seule organisation à trois étages (A l'instar la Commission de biologie clinique), dont (Voir figure Nouveau Collège) :

- Une coupole (ou une plateforme) qui serait composée de médecins spécialistes, de médecins généralistes, de représentants des directions hospitalières, des infirmiers, de l'administration et des patients. Sa mission, ses tâches, son positionnement et sa composition sont encore à affiner. A priori :
 - Elle serait constituée à partir de :
 - Soit la multipartite actuelle élargie,
 - Soit une nouvelle structure.
 - Son rôle principal serait de choisir les projets et de constituer les Groupes Permanents et les Groupes Projets ;
 - Elle serait également l'organe de la concertation :
 - Entre spécialités médicales et avec les médecins généralistes,
 - Entre tous les métiers concernés par la santé (Médecins, infirmiers, paramédicaux) et par l'évaluation de la qualité (Santé publique, informatique etc...);
 - Avec les autres parties prenantes, principalement avec les hôpitaux et les patients.

- Les « Groupes P » :
 - Groupes Projets (Exemples : accident vasculaire cérébral, endométriose) ;
 - Groupes Permanents (Exemples : programme de soins gériatriques, programmes de soins oncologie, programmes de soins cardiologiques...).
 - C'est à ce niveau que seraient intégrés les quinze Collèges et Sections actuels. De 25 à 30 Groupes Projets fonctionneraient à géométrie variable selon les missions et les tâches du programme annuel fixées par la coupole (Exemples : trajets de soins, itinéraires cliniques).
- Les experts sont issus de l'ensemble des représentants de toutes les associations scientifiques et professionnelles de toutes les disciplines et de tous les métiers autour des soins de santé. Une liste de plus ou moins 300 experts, ayant une pratique de terrain, serait définie par un AM :
 - Médecins généralistes et spécialistes, nommés en tenant compte des mêmes critères de représentativité que les Collèges actuels, et payés pour leurs prestations,
 - D'autres experts, nommés par la coupole, également payés pour leurs prestations,
 - Soit en économie de la santé ou en santé publique,
 - Soit en gestion de la qualité, en données médicales, en informatique etc...
 - Soit des paramédicaux et autres métiers en lien avec les soins.

Figure : Nouveau Collège



Selon l'idée que les Collèges sont aussi une caisse de résonance/klankbord pour

- Permettre aux médecins de s'exprimer de façon représentative dans un contexte institutionnel lié aux soins de santé et à leur qualité ;
- Pour le compte de, mais en dehors, des instances politiques, administratives, syndicales ou mutuellistes, tester et développer des idées du point de vue du corps médical ;

les projets pourraient être :

- Des avis concernant des problèmes particuliers d'organisation, en lien avec la qualité
- La mise en place de manuels et de commissions multidisciplinaires, de Guidelines, de registres, d'indicateurs ou de Peer Reviews concernant des itinéraires cliniques, les trajets de soins ou les Programmes de soins;
- Des problèmes horizontaux (Par exemple le contenu du Dossier Médical Informatisé);

Cette organisation à trois étages aurait pour avantage d'obliger les médecins spécialistes à collaborer sur des bases concrètes, de se modeler sur l'organisation d'un hôpital moderne, et de pouvoir intégrer des partenaires extrahospitaliers, dont les médecins généralistes, et donc de promouvoir l'intégration systémique et les processus transversaux. Cette dimension de la collaboration ou de l'organisation est une difficulté culturelle mais réelle de la profession médicale (dixit nos interlocuteurs).

Entre les tenants de la suppression des Collèges et ceux qui prônent l'extension du concept à l'ensemble des spécialités médicales, l'éventail des possibilités est large. Dans ce contexte, les interlocuteurs se sont ralliés à la proposition des auteurs qui de regrouper tous les Collèges en une seule organisation à trois étages comme expliqué ci-dessus.

En termes institutionnels concrets, le nouveau Collège serait ainsi le gardien des Programmes de soins et des réseaux entre hôpitaux, de l'interopérabilité (fédérale) des systèmes d'évaluation de la qualité (des entités fédérées) sur base d'une structure de données et de hubs/métahubs communes, au même niveau que l'INAMI (qui gèrerait les finances des dits soins) tandis que la qualité et son évaluation, les normes, les agréments et les nominations seraient de la responsabilité des entités fédérées.

3.3 Phasage et transition

Le phasage et la transition se feraient en 4 étapes. La gestion du changement, le pilotage de ces étapes nécessiterait un suivi formel, à prendre en charge par la Conférence Interministérielle puis la Cellule Interadministrative. La séquence décrite plus haut se résume comme suit :

1. suite à un accord entre gouvernements fédéral et des entités fédérées,
2. dans le cadre d'un plan stratégique de la « qualité »,
3. il sera nécessaire de procéder rapidement à un Business Process Reengineering
4. et de mettre en place le nouvel organigramme (Collège à 3 niveaux, sous l'égide la CIM Santé Publique et d'une Cellule Interadministrative).

Les premiers objectifs de cette nouvelle structure seraient :

1. D'intégrer les quinze Collèges et Sections existants au nouvel organigramme ;
2. De faire la synthèse entre le plan e-Santé et la réorganisation interfédérale de la qualité, de son évaluation et des Collèges (L'étude décrit un exemple d'approche en 6 étapes) ;
3. De mettre en place un système de gestion de la qualité, y compris les processus et les outils informatiques réalistes, utilisables et utilisés par les médecins, en concertation et en collaboration avec les hôpitaux.

Synthèse et Conclusion

Une réforme des Collèges en profondeur s'avère nécessaire et utile :

- Ils ne peuvent remplir leurs missions définies dans l'AR de 1999 sauf le PMA.
- Ils ne concernent que quinze disciplines médicales.
- Ils sont tous monodisciplinaires.

- Ils ne sont pas nécessairement en phase avec le niveau méso (Direction des hôpitaux, demande d'un Collège de médecins chefs) ni le niveau macro (INAMI, SPF, ISP, Entités fédérées, KCE ...)
- Ils ne sont pas intégrés à la politique générale de la qualité et de l'accréditation.
- Néanmoins ils sont et resteront indispensables à une politique d'évaluation de la qualité des soins et à sa mise en œuvre.

Proposition (Un seul Collège organisé en trois niveaux) validée par les interlocuteurs :

- Une coupole - ou une plateforme - qui serait composée de médecins spécialistes, de médecins généralistes, de représentants des directions hospitalières, des infirmiers, de l'administration et des patients. Elle se constituerait sur base soit :
 - De la multipartite actuelle élargie,
 - D'une nouvelle structure.

Sa mission, sa tâche, son positionnement et sa composition sont à affiner lors de la transition.

- Les « Groupes P » :
 - Groupes Projets (Exemples : accident vasculaire cérébral, endométriose) ;
 - Groupes Permanents (Exemples : Programme de soins gériatriques, Programmes de soins en oncologie, Programmes de soins cardiologiques...).

C'est à ce niveau que seraient intégrés les quinze Collèges et Sections actuels (Voir point 4). De 25 à 30 Groupes Projets à géométrie variable fonctionneraient selon les missions et les tâches du programme annuel fixées par la coupole (Exemples : trajets de soins, itinéraires cliniques).

- Les experts, issus de l'ensemble des représentants de toutes les associations scientifiques et professionnelles de toutes les disciplines médicales et de tous les métiers autour des soins de santé. Une liste de plus ou moins 300 experts, ayant une pratique de terrain, serait définie par un arrêté ministériel (les actuelles compositions des Collèges).

Pilotage par les pouvoirs exécutifs et leurs administrations du nouveau Collège :

- Soit on intègre ceux-ci au fonctionnement du nouvel institut des soins de santé prévu dans l'accord intergouvernemental ;
- Soit on organise une Cellule Interadministrative sous l'égide du Collège interministériel de la Santé.

Phasage et transition :

- Etablissement (1) suite à un accord intergouvernemental, (2) dans le cadre d'un plan stratégique de la « qualité », (3) d'un Business Process Reengineering et (4) d'une organisation de ce nouvel organigramme.
- Intégration des quinze Collèges et Sections existants dans les niveaux 2 et 3 de la proposition.
- Intégration du plan e-Santé, par exemple en 6 étapes, par le nouveau Collège et mise en place d'un système de gestion de la qualité, y compris les processus et les outils informatiques réalistes, utilisables et utilisés par les médecins, en concertation et en collaboration avec les hôpitaux.

Annexe 4 : Article « Repenser les soins de santé post-COVID-19 » Revue Médicale de Liège**REPENSER LES SOINS DE SANTÉ
POST-COVID-19**

VANDENBOSCH K (1), LASRI S (2), GILLET P (2), COUCKE PA (3)

Résumé : La crise sanitaire liée à la pandémie du coronavirus (COVID-19) a obligé la société, et les hôpitaux en particulier, à s'adapter et se réformer. Le travail en équipe entre hôpitaux, même au-delà des réseaux, a permis de faire face à la crise. Le corps médical et infirmier a dû apprendre à travailler différemment et faire la distinction entre les soins urgents et non urgents. Mais le patient aussi a dû changer ses comportements. L'accès aux hôpitaux s'est vu diviser entre un trajet COVID et non-COVID, bien distincts, afin d'éviter des contaminations. La télé-médecine est devenue un moyen quotidien de communiquer entre le monde médical et les patients. Des consultations téléphoniques ont été instaurées avec, à la clef, un remboursement par l'INAMI. Cependant, ces actions et innovations ne devraient pas se terminer avec la crise liée à la COVID-19, mais, au contraire, être un levier pour repenser le rôle des hôpitaux, et notre système de soins de santé plus globalement.

MOTS-CLÉS : Soins de santé - Post-COVID-19 - Télé-médecine

THINKING DIFFERENTLY ABOUT HEALTH CARE AFTER COVID-19

SUMMARY : The health crisis linked to the coronavirus pandemic (COVID-19) has forced society and hospitals in particular to adapt and reform. Teamwork between hospitals, even beyond the networks, helped them to deal with the crisis. The medical and nursing staff had to learn to work differently and differentiate urgent from non-urgent care. But the patient also had to change his/her behaviour. Access to hospitals has been divided between a separate COVID and non-COVID route in order to avoid contamination. Telemedicine has become a daily way of communicating between doctors and patients. Telephone consultations have been set up with reimbursement by social security. However, these actions and innovations should not end with the crisis but, on the contrary, be a lever to rethink the role of hospitals, and our health care system more generally.

KEYWORDS : Healthcare - Post-COVID-19 - Telemedicine

INTRODUCTION

Le début de l'année 2020 aura été marqué par une pandémie, due à un nouveau coronavirus dénommé SARS-CoV-2 (COVID-19). À la fin de février 2020, plusieurs pays, dont la Belgique, connaissent une crise sanitaire comme jamais vécue : symptômes, gravité et mortalité sont au-dessus de ce qu'on avait connu auparavant. La crise a obligé la société à agir différemment pendant un certain temps. Les soins de santé, et en particulier les soins hospitaliers, ont dû s'adapter, se réformer. Les hôpitaux s'entraident. L'accès à la télé-médecine a fait un bond en avant. Les «maillons faibles» dans notre système de soins de santé sont clairement mis en évidence : l'absence d'un protocole national pour chacun des acteurs des soins de santé en cas d'une éventuelle pandémie, le manque de moyens et de personnel, le financement insuffisant. Des collaborations inédites et des solutions innovantes ont été trouvées afin d'avancer pendant cette crise. Mais ces actions et innovations organisationnelles ne devraient pas se terminer avec la crise liée à la COVID-19, mais au contraire, être un levier afin de repenser notre système de santé.

- (1) Service d'Hématologie biologique et Direction médicale, CHU Liège, Belgique.
(2) Direction médicale, CHU Liège, Belgique.
(3) Service de Radiothérapie, CHU Liège, Belgique.

**L'ENTRAIDE ENTRE HÔPITAUX, MÊME
AU-DELÀ DES RÉSEAUX**

Le 28 avril 2015, Maggie De Block annonce son plan de réforme du financement des hôpitaux. Dans son communiqué (1), elle cite :

«Dans le futur, les hôpitaux collaboreront entre eux et avec d'autres partenaires de soins d'une manière beaucoup plus systématique, ceci sous la forme de réseaux care & cure de différents types. Les hôpitaux constitueront l'un des maillons de l'ensemble de la chaîne de soins (transmuraux) centrée sur les besoins du patient. Cette collaboration se traduira par une amélioration de la qualité des soins. L'innovation sera encouragée et les soins justifiés seront financés d'une manière correcte.»

L'existence des réseaux hospitaliers a donc aidé à la communication et l'entraide entre hôpitaux. Lors de la crise COVID-19, tous les hôpitaux d'un même réseau ont travaillé ensemble et se sont aidés mutuellement face au nombre de patients suspects ou atteints par le virus à admettre. Des solutions face à des problèmes de terrain ont souvent été trouvées ensemble, que ce soit pour transférer des patients en soins intensifs d'un hôpital à l'autre, mais aussi pour organiser la distribution des équipements de protection individuels : des masques ou gels hydroalcooliques, par exemple.

Initialement, cette entraide était organisée entre les hôpitaux du même réseau, pour finalement même dépasser la «limite» des réseaux. Effectivement, le réseau public autour du CHU

de Liège et le réseau chrétien autour du CHC ont travaillé ensemble face au même ennemi : la COVID-19. Les hôpitaux ont tous été confrontés à des limites structurelles, des distances à respecter et un nombre de lits maximal. Lorsque > 75 % des lits de soins intensifs étaient occupés dans un hôpital, les autres hôpitaux en furent informés et des patients référés à un autre hôpital, soit du même réseau, soit d'un autre réseau, géographiquement plus proche. Ce qui, avant la crise, semblait impensable est devenu une évidence. Des concertations, quasi journalières, entre médecins chefs des différents hôpitaux furent organisées.

Cette aide a été plus loin, au-delà des seuls acteurs des hôpitaux. Pour la première fois, une vraie collaboration entre la première ligne (les médecins généralistes) et la seconde ligne (les médecins hospitaliers) a été notée. Les cercles de médecins généralistes se sont investis afin d'aider les hôpitaux sur le terrain : dans les «villages COVID», par exemple. Des médecins traitants se sont portés volontaires pour aider les hôpitaux dans cette crise inédite. D'autres ont apporté leur aide dans des centres de révalidation. Les dirigeants d'hôpitaux et les responsables des cercles de généralistes se sont concertés à intervalles réguliers et ces réunions virtuelles ont permis d'avancer la main dans la main.

D'autres problèmes survenus au cours de la crise, comme le manque de certains anesthésiants, dont le curare, ont été solutionnés par une gestion plus globale du stock pharmaceutique interhospitalier. Les pharmacies hospitalières étaient soutenues par l'AFMPS (Agence Fédérale des Médicaments et des Produits de Santé) et l'ABPH (Association Belge des Pharmaciens Hospitaliers). Deux fois par semaine, un inventaire des médicaments utilisés leur était communiqué, ce qui a permis de répartir les stocks contrôlés au niveau des distributeurs belges, mais aussi d'anticiper et d'acquérir au niveau international des médicaments pour éviter les pénuries.

La crise de la COVID-19 a permis de clairement démontrer que des soins de santé de qualité doivent se faire dans un contexte pluri- et multidisciplinaire, en mettant le patient au centre, mais que ceci nécessite une collaboration de TOUS les acteurs des soins de santé. Une implication à tous les niveaux est nécessaire. A côté des médecins et du staff nursing, les autres professionnels de la santé sont indispensables. Et bien sûr, la population, le patient, a aussi un rôle à jouer. La crise sanitaire liée à la COVID-19 a bien démontré la faisabilité de cette stratégie sur le plan pratique.

Ce virage constitue de grands défis pour les hôpitaux, notamment en termes d'organisation et de ressources et de temps alloués. De nouveaux partenariats seront indispensables, de nouveaux acteurs de soins vont devoir s'investir plus. Les rôles et les responsabilités vont devoir être clairement redistribués, sans altérer la qualité des soins et la sécurité des patients, en maintenant une bonne disponibilité des professionnels de la santé auprès des malades.

En 2014-2015, lors d'une étude sur les Collèges des Médecins (2), effectuée à la demande de la Ministre de la Santé de l'époque pour le SPF-Santé Publique, nous avons démontré que les Collèges, responsables pour l'évaluation de la qualité des soins dans les institutions hospitalières, ne peuvent fonctionner correctement pour différentes raisons. Une des raisons principales est la non-représentation de toutes les (sous)disciplines médicales.

Prenons l'exemple des troubles de la coagulation lors d'une infection au virus SARS-CoV-2. A la demande de Sciensano, et rassemblés via la BSTH («Belgian Society of Thrombosis and Haemostasis»), nous nous sommes réunis : hématologues, biologistes, gynécologues, chercheurs et techniciens de laboratoire, provenant des hôpitaux universitaires et de quelques hôpitaux périphériques afin de proposer un algorithme pour le traitement par anticoagulation chez des patients COVID-19 positifs (3). La matière tombe en-dehors des champs d'action des Collèges de Médecins actuellement existants. Une restructuration comme proposée dans le passé (Figure 1) est plus que jamais nécessaire. Peut-être que la crise de la COVID-19 permettra à nos décideurs politiques d'enfin avancer sur la question ?

REPENSER LE RÔLE DES HÔPITAUX

La première question qu'on se pose est la suivante : est-ce que les hôpitaux doivent être le premier endroit de recours en cas de maladie ?

Comparé à d'autres systèmes de soins, le système belge a encore une très grande marge de progression en termes de durées moyennes de séjour, de pathologies traitées en ambulatoire ou en hôpitaux de jour.

Pendant la crise de la COVID-19, nous avons vu que la population a changé ses habitudes. L'accès à l'hôpital a, quasi immédiatement et spontanément, été limité aux patients nécessitant des soins plus importants. Les consultations de routine, sans nécessité d'hospitalisation se faisaient soit par télémédecine, soit ont été

Figure 1. Modèle suggéré pour une réforme des Collèges des Médecins : une Cellule Interadministrative qui dirige un seul Collège en trois niveaux, avec un pilotage également en trois niveaux.



reportées. Les patients âgés dans des MR ou MRS ont été soignés sur place tant qu'une hospitalisation n'était pas strictement nécessaire. Cependant, cela a également permis de mettre en évidence le manque cruel de personnel de soins et de financement dans ces structures.

Comme le disait Steve Jobs, le cofondateur d'Apple, il faut apprendre à penser différemment : «Think different». L'hôpital doit rester l'endroit des soins aigus. Des centres d'excellence pour certaines pathologies plus rares sont nécessaires. Cependant, les patients nécessitant une revalidation, que ce soit après une infection au coronavirus, ou après un infarctus ou un accident vasculaire cérébral, par exemple, tout comme les personnes âgées ne nécessitant pas de soins aigus, n'ont plus leur place entre les murs de l'hôpital. Les centres de revalidation doivent être promus et augmentés en nombre, tout comme les MR et MRS. Cependant, une revalorisation et un refinancement de ces centres sont absolument nécessaires afin de pouvoir garantir des soins de qualité, tout comme une augmentation de l'encadrement du personnel de santé y travaillant.

Dès le début de la crise, nous avons vu apparaître des trajets de soins géographiquement séparés pour des patients COVID-19 et ceux qui n'étaient pas suspects de la maladie : des entrées différentes pour les patients se présentant aux urgences après un tri sur base des symptômes qu'ils présentent. Mais également au sein de l'hôpital, des services entiers furent attribués aux patients COVID-positifs.

On constate que des médecins de toutes spécialisations confondues ont travaillé, la main dans la main, pour soigner les patients. On ne parlait plus de service de Pneumologie, de Cardiologie ou d'Infectiologie mais bien d'un service «COVID» ou «non-COVID». Un changement de mentalité a (temporairement) eu lieu. Sommes-nous enfin prêts à réorganiser l'hôpital selon des trajets de soins des patients et leur pathologie, plutôt que selon «l'organe atteint» ?

Et qu'en est-il des consultations dans les hôpitaux ? Ont-elles vraiment besoin de se faire entre les murs de l'hôpital ? Aujourd'hui, le financement des hôpitaux est basé, en grande partie, sur les honoraires des consultations médicales, celles-ci sont vitales pour la santé financière de l'hôpital. La crise sanitaire a malmené les finances des hôpitaux, pas uniquement à cause des dépenses liées à la COVID-19, mais le report des consultations non urgentes pendant la crise a été un manque financier énorme. La médecine à l'acte, comme nous la connaissons aujourd'hui, n'est plus viable. Pas de consultations, donc pas d'argent. Une réforme du financement des soins de santé s'impose. Parce que la crise sanitaire nous apprend que l'évolution naturelle de la médecine ambulatoire sera une médecine en-dehors des murs de l'hôpital, là où le patient se trouve.

La télémédecine est donc considérée comme un levier important pour affronter les différents défis auxquels est confrontée l'offre de soins actuellement, à savoir le vieillissement de la population, l'augmentation des maladies chroniques, l'inégalité à l'accès aux soins spécialisés.

L'EXPANSION DE LA TÉLÉMÉDECINE

La crise de la COVID-19 a rendu possible ce qui a été impensable et freiné pendant des années : le remboursement par l'INAMI des consultations par téléphone. Le confinement et la distanciation sociale, d'une part, et la nécessité d'avoir un avis médical sans encombrer les urgences des hôpitaux, submergés par des patients COVID-19, d'autre part, ont fait que deux numéros de nomenclature ont été adoptés : le 101.990 pour avis en vue de triage COVID-19 (1x/patient) et le 101.135 pour avis en vue de la continuité des soins (1x/patient/prestataire/7 jours). Le premier pas est fait pour l'évolution d'une médecine classique qui sortira petit à petit des murs de l'hôpital pour se diriger, de plus en plus, vers une médecine connectée avec le patient, là où il se trouve. Et, contrairement à plusieurs idées trop vite reçues, la digitalisation ne substituera pas le médecin. Elle ne sera pas associée à une réduction de l'aspect « humain » dans les soins, au contraire. Loin de supprimer les contacts médecin-patient, le praticien pourra plutôt se libérer des aspects techniques et prendre le temps pour l'accompagnement, par exemple en donnant au patient davantage d'explications. L'objectif unique est d'apporter le meilleur traitement possible au patient (4).

La e-santé est en pleine expansion. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), elle est définie comme « les services du numérique au service du bien-être de la personne », mais également « l'utilisation des outils de production, de transmission, de gestion, de partage d'informations numérisées au bénéfice de pratiques tant médicales que médico-sociales » (5). Pour les maladies plus complexes, l'intelligence artificielle (IA) peut être une aide très précieuse. En termes de diagnostic, par exemple dans le domaine de l'imagerie médicale, l'IA se montre supérieure à l'approche humaine classique, comme cela été amplement commenté dans un article récent (6).

Pendant la crise du coronavirus, en-dehors des professionnels de santé, le service informatique a également été mis à rude épreuve. Des centaines de vidéoconférences par jour devaient être rendues possibles. Mais aussi le télétravail avec l'accès aux dossiers informatisés (DI) des patients depuis l'ordinateur à domicile. L'informatique a dû assurer une bonne communication entre les différents services et intervenants dans les soins des patients. Le DI du patient a subi des changements : possibilité de voir apparaître des alertes dès que la PCR COVID-19 du

patient sortait positive, adaptation du canevas des consultations pour des consultations par téléphone, etc. Les changements ont dû se faire rapidement et cette capacité d'adaptation est très rassurante pour l'avenir. Il s'agit d'un premier pas vers une médecine plus digitalisée.

Il est clair, dans le monde de la santé, comme partout ailleurs, que la technologie va changer profondément les pratiques. Selon l'OMS (5), nombre d'obstacles à l'adoption de la santé numérique sont directement liés à un manque systémique d'investissements des pays dans la réforme des systèmes de santé, des systèmes d'information sur la santé et des soins de santé primaires. Il s'agit notamment du manque de financement et de gouvernance de la santé numérique, d'une réglementation insuffisante ou inadéquate, de modèles de remboursement dépassés. L'adaptation du cadre légal semble donc être indispensable pour intégrer au mieux ces innovations dans le secteur de la santé. Sans oublier la nécessité d'un changement de mentalités (7).

LES BUDGETS POUR LES SOINS DE SANTÉ

Afin de faire face à la crise du coronavirus, la stratégie fédérale était, d'une part, le confinement pour ainsi augmenter « la sécurité » et éviter la propagation du virus, d'autre part, afin d'augmenter « la qualité », une augmentation du nombre de tests de dépistage par PCR jusque 10.000/jour. Cette association de sécurité et qualité doit être la base pour le financement des soins de santé dans le futur.

Depuis quelques années, un (petit) budget est versé aux hôpitaux pour les récompenser lorsque des soins de qualité sont fournis (Programme P4P – Pay for Performance). Des indicateurs de processus ainsi que des indicateurs de résultats sont utilisés et remis en question, voir substitués par un autre indicateur, d'année en année. Il est clair que ce financement est insuffisant pour tous les efforts livrés par les hôpitaux. Parfois, l'investissement s'avère plus grand que la récompense.

Mais le budget global des soins de santé doit également évoluer. Dans le passé, nous avions une norme de croissance autour de 2-2,5 %, voire même 4,5 % lors du gouvernement Verhofstadt en 2003. Cette norme, considérée en-dehors de l'inflation naturelle, est censée répondre à des besoins toujours croissants, liés notamment au vieillissement de la population et aux surcoûts technologiques. Mais, depuis le gouvernement

Michel, cette norme a été diminuée à maximum 1,5 %, avec, en 2017, une «utilisation» historiquement basse, à peine 0,5 %. Ces économies ont partiellement été répercutées sur le budget des hôpitaux, comme par exemple une augmentation des salaires du personnel soignant liée à l'indexation non prise en charge par le fédéral.

La crise du coronavirus a clairement démontré que le personnel hospitalier est dévoué à sa tâche au risque de sa propre santé mais qu'aujourd'hui, il est sous-valorisé et sous-payé. La diminution des durées de séjours, une des raisons de la grogne du personnel infirmier, car elle rend les soins des patients hospitalisés beaucoup plus intensifs et lourds, constitue, cependant, une augmentation de qualité et, donc, un point positif pour le patient. Il est impensable et impossible de faire marche arrière. Une augmentation du budget des soins de santé est devenue une évidence et une nécessité absolue, avec une vision nécessaire à moyen et long termes. Dans ce contexte, mettre autour de la table les fédérations hospitalières, l'INAMI et les organismes assureurs pour s'accorder sur une vision future commune de la politique de la santé et réformer le système hospitalier, devient une urgence en cette période post-COVID-19.

CONCLUSION

La pandémie COVID-19, qui frappe le monde en 2020, laissera des traces. Mais ne nous limitons pas à pleurer sur le sort des milliers de personnes tuées par le virus. Au contraire, essayons d'en sortir plus forts et d'apprendre de cette période difficile. Une restructuration profonde de notre système de soins de santé est nécessaire. La mise en place de réseaux hospitaliers n'était qu'une mise en bouche. Nous devons repenser le rôle des hôpitaux, tout en se servant de la télémédecine, qui aidera les médecins à donner les meilleurs soins aux patients, sans nuire à la relation interhumaine. Mais tout ceci a un coût, et le budget des soins de santé doit être revu, avec, au préalable, une vision future commune, un «business plan», entre les hôpitaux, l'INAMI et les organismes assureurs.

Dans toutes ces démarches, le patient doit, non seulement «rester le centre» des préoccupations, mais être aussi un partenaire dans les équipes de soins. Or, il va falloir parler du patient et de la manière d'adapter la prise en charge globale à son lieu de résidence. Actuellement, le système fonctionne avec des secteurs cloisonnés. Le renforcement de la première ligne de soins, la place de la prédiction et de la prévention, l'organisation autour des sorties d'hôpitaux, la prise en charge de la dépendance, le soutien aux aidants proches, sont autant de thèmes transversaux qui nécessitent de mettre tous les partenaires autour de la table afin d'aboutir à une approche d'amélioration.

BIBLIOGRAPHIE

1. De Block M. Maggie De Block lance la réforme du financement des hôpitaux - Communiqué de presse avril 2015. Ministère des Affaires sociales et de la Santé publique.
2. Vandebosch K, Cerckel PH, Gillet P. Etude sur le fonctionnement des Collèges des médecins. Congrès GISEH, Juillet 2014, Liège, BE.
3. Définition de cas, indications de demande d'un test et déclaration obligatoire de cas COVID-19. En ligne : https://covid19.sciensano.be/sites/default/files/Covid19/COVID19_Anticoagulation_Management.pdf. Dernière consultation le 10 août 2020.
4. Coucke P. La médecine du futur : ces technologies qui nous sauvent déjà. Ixelles: Editions Mardaga, collection Santé, 2020.
5. Organisation mondiale de la Santé. En ligne : <https://www.who.int/fr>. Dernière consultation le 10 août 2020.
6. Coucke PA, Deleuse P. La médecine du futur. Professionnels de l'imagerie médicale et spécialités annexées : une remise en question s'impose. *Rev Med Liège* 2020;75:249-55.
7. Coucke PA, Coucke-Gilson L. Nécessité d'un nouvel écosystème en santé... Tous les éléments sont déjà disponibles. *Rev Med Liège* 2018;73:454-61.

Les demandes de tirés à part doivent être adressées au Dr K. Vandebosch, Direction Médicale, CHU Liège, Belgique.
Email : kvandebosch@chuliege.be

Annexe 5 : Article « Belgian clinical guidance on anticoagulation management in hospitalised and ambulatory patients with COVID-19» Acta Clinica Belgica



Acta Clinica Belgica

International Journal of Clinical and Laboratory Medicine

ISSN: (Print) (Online) Journal homepage: <https://www.tandfonline.com/loi/yacb20>



Belgian clinical guidance on anticoagulation management in hospitalised and ambulatory patients with COVID-19

Thomas Vanassche, Christelle Orlando, Kristel Vandebosch, Alain Gadisseur, Cédric Hermans, Kristin Jochmans, Jean-Marc Minon, Serge Motte, Harlinde Peperstraete, Pierre Péters, Muriel Sprynger, Patrizio Lancellotti, Isabelle Dehaene, Patrick Emonts, Christophe Vandembrielle, Peter Verhamme & Cécile Oury

To cite this article: Thomas Vanassche, Christelle Orlando, Kristel Vandebosch, Alain Gadisseur, Cédric Hermans, Kristin Jochmans, Jean-Marc Minon, Serge Motte, Harlinde Peperstraete, Pierre Péters, Muriel Sprynger, Patrizio Lancellotti, Isabelle Dehaene, Patrick Emonts, Christophe Vandembrielle, Peter Verhamme & Cécile Oury (2020): Belgian clinical guidance on anticoagulation management in hospitalised and ambulatory patients with COVID-19, Acta Clinica Belgica, DOI: [10.1080/17843286.2020.1829252](https://doi.org/10.1080/17843286.2020.1829252)

To link to this article: <https://doi.org/10.1080/17843286.2020.1829252>



Published online: 03 Oct 2020.



Submit your article to this journal [↗](#)



Article views: 1722



View related articles [↗](#)



View Crossmark data [↗](#)



Citing articles: 1 View citing articles [↗](#)

Full Terms & Conditions of access and use can be found at
<https://www.tandfonline.com/action/journalInformation?journalCode=yacb20>



Belgian clinical guidance on anticoagulation management in hospitalised and ambulatory patients with COVID-19

Thomas Vanassche^a, Christelle Orlando^b, Kristel Vandenbosch^c, Alain Gadisseur^d, Cédric Hermans^e, Kristin Jochmans^b, Jean-Marc Minon^f, Serge Motte^g, Harlinde Peperstraete^h, Pierre Pétersⁱ, Muriel Sprynger^j, Patrizio Lancellotti^k, Isabelle Dehaene^l, Patrick Emonts^k, Christophe Vandenbrièle^a, Peter Verhamme^a and Cécile Oury^j

^aDepartment of Cardiovascular Sciences, University of Leuven, Leuven, Belgium; ^bDepartment of Haematology, Vrije Universiteit Brussel (VUB), Universitair Ziekenhuis Brussel, Brussels, Belgium; ^cDepartment of Laboratory Haematology, CHU University Hospital of Liège, Liège, Belgium; ^dDepartment of Haematology, Antwerp University Hospital, Antwerp, Belgium; ^eDepartment of Haematology, Cliniques Universitaires St-Luc, Brussels, Belgium; ^fDepartment of Laboratory Medicine, Thrombosis-haemostasis and Transfusion Unit, CHR Citadelle, Liège, Belgium; ^gDepartment of Vascular Diseases, Erasme University Hospital, Université Libre de Bruxelles, Brussels, Belgium; ^hDepartment of Cardiac Intensive Care, Ghent University Hospital, Ghent, Belgium; ⁱDepartment of Cardiology, CHU University Hospital of Liège, Liège, Belgium; ^jVlaamse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie, Universitair Ziekenhuis Gent, Ghent, Belgium; ^kGroupement des Gynécologues Obstétriciens de Langue Française de Belgique, CHU University Hospital of Liège; ^lLaboratory of Cardiology, GIGA Institute, University of Liège, Liège, Belgium

ABSTRACT

Objectives: COVID-19 predisposes patients to thrombotic disease. The aim of this guidance document is to provide Belgian health-care workers with recommendations on anticoagulation management in COVID-19 positive patients.

Methods: These recommendations were based on current knowledge and a limited level of evidence.

Results: We formulated recommendations for the prophylaxis and treatment of COVID-related venous thromboembolism in ambulatory and hospitalised patients, as well as recommendations for the use of antithrombotic drugs in patients with prior indication for anticoagulation who develop COVID-19.

Conclusions: These recommendations represent an easy-to-use practical guidance that can be implemented in every Belgian hospital and be used by primary care physicians and gynaecologists. Of note, they are likely to evolve with increased knowledge of the disease and availability of data from ongoing clinical trials.

KEYWORDS

Practice guideline; primary health care; COVID-19

1. Background and challenges

COVID-19, a viral respiratory illness caused by the severe acute respiratory syndrome coronavirus 2 (SARS-CoV-2) [1], may predispose patients to thrombotic disease, both in the venous and arterial circulation, due to excessive inflammation, platelet activation, endothelial dysfunction, and stasis [2–4]. Indirect effects of infection, e.g. severe inflammatory response, critical illness, and traditional risk factors may also contribute to risk for thrombotic disease/events [3]. In addition, many patients receiving antithrombotic therapy may develop COVID-19, which can have implications for choice, dosing, and laboratory monitoring of antithrombotic therapy [3].

Venous thromboembolism (VTE) has been reported in 25% to 69% of patients with severe COVID-19 in the intensive care unit, and is associated with poor prognosis/morbidity and mortality [5–10]. A French study showed an increased rate of CT-scan detected pulmonary embolism in ICU COVID-19 patients compared to

the usual rate encountered in critically ill non-COVID-19 patients [11]. Laboratory findings indicate that markers of coagulopathy, including elevated D-dimers and prolonged prothrombin time, are linked to more severe disease and a higher mortality [2,12–15]. Several case series also describe an increased risk of arterial thrombosis and of microvascular organ damage, including pulmonary intravascular coagulation [16] as well as widespread pulmonary thrombosis [17]. Furthermore, a non-randomized study showed a lower mortality in COVID-19 patients who used thromboprophylaxis as compared to patients who did not receive antithrombotic therapy, particularly in patients with elevated D-dimers [18]. Another retrospective study indicated that the use of therapeutic anticoagulation was associated with lower in-hospital mortality [19], but neither the indication for anticoagulation nor the type of treatment was described.

The American Society of Hematology and the International Society for Thrombosis and Hemostasis recommended to institute venous thromboembolism

prophylaxis measures for patients at risk [3,20]. Nevertheless, the choice and dose of thromboprophylaxis remain controversial [21–23].

Low molecular weight heparin (LMWH) is the recommended therapy for pharmacological thromboprophylaxis in critically ill patients, with the exception of patients with severe renal dysfunction (for whom unfractionated heparin could be considered based on a careful risk/benefit assessment) and patients with a history of heparin-induced thrombocytopenia [24,25]. In the latter, fondaparinux is an alternative drug for the prevention or treatment of thrombosis, although it is not reimbursed for hospitalised patients in Belgium. Several experimental antivirals used to treat COVID-19 may increase plasma levels of direct oral anticoagulant (DOAC) because of P-glycoprotein inhibition and/or competition, inhibition or induction of CYP3A4-dependent pathways [26]. Therefore, parenteral LMWH is the preferred agent for thromboprophylaxis [26]. Although interim guidelines agree on the choice of thromboprophylaxis, the optimal anticoagulant dose in COVID-19 in patients is unknown; intermediate- or full-dose regimens rather than prophylactic doses have been suggested but higher doses also cause more bleeding [3,27].

Furthermore, given the high incidence of VTE even despite thromboprophylaxis [9], a clear strategy for the treatment of newly diagnosed VTE in the context of COVID-19 is required. Finally, the optimal management of patients who require therapeutic anticoagulation because of a pre-existing indication (atrial fibrillation, mechanical heart valves, history of VTE) is unknown.

Algorithms for the management of coagulopathy in COVID-19 patients have been produced in order to provide answers to urgent clinical needs across the world [28]. Due to local specificities, it is however mandatory that every country or area formulates recommendations that easily apply to the regional health-care setting.

2. Methods

These guidelines were developed by a Belgian Working Group gathering members of the Belgian Society on Thrombosis and Haemostasis council belonging to Belgian University Hospitals, general practitioners and gynaecologists, in collaboration with the Belgian Health Care Knowledge Center (KCE, <https://kce.fgov.be>) and Sciensano. The recommendations were based on published reports (MEDLINE PubMed) and local experience, in accordance with most recent guidance from Scientific and Standardization Committee Communication of the International Society on Thrombosis and Haemostasis [20] and the American anticoagulation forum [29]. Given the time-sensitive nature of the challenges encountered during COVID-19 pandemic, the majority

of existing data are based on retrospective and often single-center small studies. There are no published or completed prospective cohort studies or randomized controlled trials. This has important implications for the recommendations presented herein, which mainly rely on limited level of evidence and are likely to evolve with knowledge of COVID-19 pathophysiology and availability of data from ongoing clinical trials.

3. Recommendations

We formulated recommendations, including schematic algorithms, on anticoagulation management in hospitalised COVID-19 patients and after discharge (Figure 1), and on anticoagulation management in non-hospitalised COVID-19 patients (Figure 2).

Recommendations for anticoagulation management during pregnancy and post-partum period in COVID-19 positive women were also included.

3.1. Anticoagulation management in hospitalised COVID-19 patients and after discharge

3.1.1. General consideration

The guidelines apply to most patients. However, in patients at high risk of bleeding (e.g., platelet count $< 50 \times 10^3/\mu\text{l}$, recent major bleeding, dialysis or frail elderly patients), we recommend that the risks and benefits of thromboprophylaxis should be weighed on an individual basis.

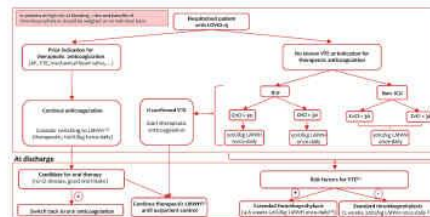


Figure 1. Anticoagulation management in hospitalised COVID-19 patients and after discharge.

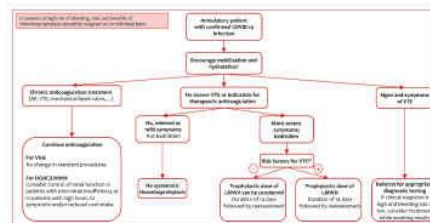


Figure 2. Anticoagulation management in non-hospitalised COVID-19.

3.1.2. At admission

We emphasize the importance of a low threshold of clinical suspicion of VTE at diagnosis and during the whole duration of the hospitalisation period.

We highly recommend that patients with a prior indication for anticoagulation (e.g., atrial fibrillation, VTE, mechanical heart valve) should continue to receive anticoagulation. We recommend switching to LMWH instead of oral anticoagulation (vitamin K antagonist or DOAC) in the following cases: severely ill patients, patients with gastro-intestinal problems, planned invasive procedures, patients with unstable INRs and/or presence of potential drug-drug interactions, including antivirals and immunomodulatory investigational therapies [26,30].

We recommend administering prophylactic anticoagulation of LMWH in patients who have no prior indication for anticoagulation and no VTE at admission.

3.1.3. Anticoagulation regimen in patients with a prior indication for anticoagulation

For hospitalised patients with an established indication for therapeutic anticoagulation (e.g., atrial fibrillation, VTE, mechanical heart valve), we recommend continuation of anticoagulation in therapeutic doses.

If oral anticoagulation is switched to parenteral treatment, we recommend a therapeutic dose of LMWH of 100 anti-Xa IU/kg twice-daily (i.e. 1 mg/kg enoxaparin twice-daily) in patients with a high risk of thrombotic complications (mechanical heart valves, recent VTE, high-risk thrombophilia, or atrial fibrillation [31]). In patients with a lower risk of thrombotic complications (secondary prevention of VTE without high-risk thrombophilia), we suggest using either LMWH therapeutic dose or high intermediate dose of LMWH based on the severity of the disease and of the bleeding risk. The dose should be adjusted to renal function. In patients with Cockcroft (CrCl) <30 ml/min, we recommend dose-adjusted therapeutic LMWH or tinzaparin, while patients with CrCl <15 ml/min should receive unfractionated heparin with appropriate monitoring (anti-Xa monitoring may be preferred over aPTT monitoring in critically ill patients) or adjusted LMWH with careful monitoring of anti-Xa, taking into account local expertise and experience.

3.1.4. Anticoagulation regimen for thromboprophylaxis in hospitalised patients with COVID-19

For patients who are not in intensive care unit (ICU), we recommend a weight-adjusted LMWH prophylactic dose with a minimum of 50 anti-Xa IU/kg once-daily, irrespective of renal function. Several studies indeed suggest that a standard fixed VTE prophylaxis dose

may not be appropriate in patients at extremes of weight [32].

For ICU patients, we recommend a high-prophylactic anticoagulation regimen with 50 anti-Xa IU/kg twice-daily for patients with CrCl >30 mL/min. For patients with CrCl <30 mL/min, we suggest to use a reduced dose of 50 anti-Xa IU/kg once-daily. In the case of severe renal dysfunction (CrCl <15 mL/min), we suggest the use of unfractionated heparin or anti-Xa monitoring. This recommendation is based on several reports of case series indicating VTE incidence reaching up to 27% in critically ill COVID-19 patients with pneumonia, despite standard-dose thromboprophylaxis [5,6,9], and on preliminary clinical data suggesting that either use of prophylactic or intermediate dose of LMWH in patients with high SIC (sepsis-associated coagulopathy) score (≥ 4) or high D-dimers (>6 times ULN) was associated with better prognosis [18].


Notwithstanding, a recent study highlights that major bleeding rates may be higher than initially thought (5.6% in critically ill patients), while VTE rate was far lower (7.6% in critically ill patients), therefore suggesting that empiric intensifying of anticoagulation in these patients should be pursued with caution [33]. The potential benefit of intensified anticoagulation needs to be evaluated in ongoing randomized clinical trials [34]**. Therefore, we recommend that therapeutic anticoagulation is restricted to patients with prior indication for therapeutic anticoagulation or patients with confirmed VTE. Therapeutic anticoagulation in patients with COVID-19 might be associated with improved outcomes in selected very severely ill patients, especially patients under mechanical ventilation, but this has to be put in balance with bleeding risks. Hence, we recommend to restrict the use of therapeutic anticoagulation in patients without clear indication to clinical trial protocols.

3.1.5. Anticoagulation regimen for the treatment of COVID-19-related VTE

For COVID-19 patients who develop VTE during hospitalisation, we recommend treatment with therapeutic doses of LMWH (100 anti-Xa IU/kg twice-daily). In patients with CrCl <30 ml/min, dose-adjusted therapeutic LMWH or tinzaparin should be considered. In patients with CrCl <15 ml/min, we recommend the use of unfractionated heparin or anti-Xa monitoring.

3.1.6. D-dimer

We do not recommend to routinely adapt the anticoagulation regimen based on D-dimer levels. Indeed, elevated D-dimers levels are a common finding in COVID-19 [30,35], which correlates with inflammation; they appear to be useful markers of poor overall outcome [2,12,13].

4.  T. VANASSCHE ET AL.

However, clinical suspicion, guided by clinical signs and symptoms, changing cardiopulmonary status, and, possibly, abruptly changing D-dimer levels should be used to guide the decision to rule out or in VTE with validated algorithms [36].

3.1.7. Screening for VTE

Systematic screening for VTE in COVID-19 positive patients is not recommended but there should be an increased awareness for VTE during hospitalisation (e.g., look for clinical signs like swollen leg, hypoxemia non-proportionate to the respiratory status, acute right ventricle failure or dilation, catheter issues).

There should be a low threshold to perform imaging whenever VTE is suspected. When strongly suspected, we suggest therapeutic anticoagulation especially in the ICU when it is not possible to obtain confirmation by imaging.

3.1.8. Anti-Xa monitoring

We do not recommend performing systematic monitoring of LMWH. It is however suggested to perform an anti-Xa assay when there is a suspicion of accumulation of LMWH (and thus increased risk of bleeding) in the following circumstances: patients with extreme body weight (BMI < 18 or BMI > 30 kg/m²) or renal insufficiency or in patients with a bleeding diathesis.

3.1.9. Anticoagulation management at discharge

We recommend to routinely evaluate the need for anticoagulation after discharge.

In patients with a prior/established indication for anticoagulation, we recommend switching back to the initial oral anticoagulation medication and regimen unless oral therapy is not feasible, e.g. due to drug-drug interaction issues [26].

In patients who developed VTE during the hospitalization period, we recommend continuing therapeutic LMWH until outpatient control. Switching to oral therapy, i.e. DOAC, can be considered in selected patients who are in good general condition and no longer have symptoms of COVID-19. The duration of therapeutic anticoagulation should be at least 3 months.

In patients without a prior indication for therapeutic anticoagulation who received thromboprophylaxis during hospitalisation, a 2-week standard post-discharge LMWH thromboprophylaxis (50 anti-Xa IU/kg once-daily) should be considered. If additional risk factors for VTE are present (e.g., ICU stay, known thrombophilia, obesity, high-dose estrogen use, immobilization, heart failure, respiratory failure, age > 70 years, active cancer, personal or familial history of VTE and/or major surgery in the last 3 months) we suggest extended thromboprophylaxis for 4 to 6 weeks after discharge. Continuation of

thromboprophylaxis should be discussed according to risk-benefit balance (mobility/bleeding risk and other risk factors).

In order to limit contacts with health-care workers when the patients are back home, it can be considered to switch LMWH to a DOAC if the patient is eligible and needs continued anticoagulation, has good oral intake and good renal function. If this is not possible, self-administration should be encouraged.

3.2. Anticoagulation management in non-hospitalised COVID-19 patients

3.2.1. General considerations

The following guidelines apply to most non-hospitalised patients. However, in patients at high risk of bleeding (e.g., platelet count < 50x10³/μl, recent major bleeding, dialysis or frail elderly patients), we recommend that the risks and benefits of thromboprophylaxis should be weighed on an individual basis.

Whenever possible, mobilisation should be encouraged to reduce the risk of VTE. In any case, we recommend being aware of signs and symptoms of VTE. In the case of suspected VTE, the patient should be referred for appropriate diagnostic testing. While awaiting results of diagnostic testing, initiation of therapeutic anticoagulation can be considered if clinical suspicion is high and bleeding risk is low. If LMWH administration is needed at home, self-administration is encouraged in order to avoid contact with health-care workers.

3.2.2. Patients in need of long-term anticoagulation

In patients treated with vitamin K-antagonist therapy, we recommend against changing the standard of care, as long as the patient has good oral intake and stable INRs.

In patients under chronic DOAC or LMWH therapy, control of renal function should be considered in patients with prior renal impairment or in patients with high fever, gastrointestinal symptoms and/or reduced intake.

3.2.3. Patients without known VTE or any other indication for long-term anticoagulation

In COVID-19 positive patients who are asymptomatic or mildly symptomatic, we recommend against prophylactic anticoagulation in the ambulatory setting.

In COVID-19 patients who are severely ill and who are immobilised (bedridden), we recommend LMWH prophylaxis when additional risk factors for VTE are present: known thrombophilia, personal or familial history of VTE, obesity, pregnancy, heart failure, respiratory failure age > 70 years, active cancer and/or major surgery in the last 3 months. If patients do not have additional risk factors for VTE, LMWH prophylaxis can be considered.

The optimal duration for prophylaxis in non-hospitalised patients (if no chronic anticoagulation is required) is unknown, but we propose a 14-day treatment. Thereafter, the need for extended thromboprophylaxis should be reassessed.

3.3. Anticoagulation management during pregnancy and post-partum period in COVID-19 positive women

In pregnant women with confirmed COVID-19 but without severe symptoms, we recommend against thromboprophylaxis if not otherwise indicated.

In pregnant women with severe symptoms (e.g., high fever, immobilisation), we recommend thromboprophylaxis.

For hospitalised, asymptomatic COVID-19 positive pregnant women, we recommend a standard obstetric thromboprophylactic risk assessment (based on current recommendations [37]). This assessment should be repeated if necessary.

For hospitalised, symptomatic COVID-19 positive pregnant women, we recommend starting thromboprophylaxis (unless contraindicated).

If VTE is confirmed, we recommend continuing anticoagulant treatment (LMWH) for 6 to 8 weeks during postpartum with a minimal duration of 3 months [37].

We recommend VTE prophylaxis in postpartum women with COVID-19, based on individual risk assessment. In the absence of risk factors requiring antepartum prophylaxis, we do not recommend postpartum prophylaxis in asymptomatic or mildly symptomatic patients with uncomplicated delivery and no obstetric indication for postpartum VTE prophylaxis. If antepartum prophylaxis was given because of COVID-19, we recommend continuing prophylaxis for at least 14 days. After 14 days, the need for anticoagulation should be reassessed according to risk-benefit balance (severity of COVID infection and other risk factors).

Acknowledgments

We are grateful to Dr Vicky Jaspers (KCE) and Geert Musch (Federal Agency for Medicines and Health Products) who contributed to the guideline development. C.O. is Research Director at the National Funds for Scientific Research, Belgium.

Disclosure statement

The authors report no declarations of interest.

ORCID

Thomas Vanassche <http://orcid.org/0000-0002-7404-8918>
 Christelle Orlando <http://orcid.org/0000-0003-2163-8778>
 Harlinde Peperstraete <http://orcid.org/0000-0001-5435-1752>
 Muriel Sprynger <http://orcid.org/0000-0003-4358-0183>

Isabelle Dehaene <http://orcid.org/0000-0002-4826-6946>
 Cécile Oury <http://orcid.org/0000-0002-7561-0132>

Dissemination

The guideline is available at <https://www.bsth.be/professionals>, <https://COVID-19.sciensano.be/fr/COVID-19-procedures>, and <https://kce.fgov.be/fr/COVID-19-contributions-du-kce>.

References

- [1] Wu F, Zhao S, Yu B, et al. A new coronavirus associated with human respiratory disease in China. *Nature*. 2020;579(7798):265–269.
- [2] Huang* C, Wang Y, Li X, et al. Clinical features of patients infected with 2019 novel coronavirus in Wuhan, China. *Lancet*. 2020;395(10223):497–506.
- [3] Bikdeli B, M V M, Jimenez D, et al. COVID-19 and thrombotic or thromboembolic disease: implications for prevention, antithrombotic therapy, and follow-up: JACC state-of-the-art review. *J Am Coll Cardiol*. 2020;75(23):2950–2973.
- [4] Guan W, Ni Z, Hu Y, et al. Clinical characteristics of coronavirus disease 2019 in China. *N Engl J Med*. 2020;382(18):1708–1720.
- [5] Kok FA, Kruij MHA, Nijm VDM, et al. Incidence of thrombotic complications in critically ill ICU patients with COVID-19. *Thromb Res*. 2020;191:145–147.
- [6] Cui S, Chen S, Li X, et al. Prevalence of venous thromboembolism in patients with severe novel coronavirus pneumonia. *J Thromb Haemost*. 2020;18(6):1421–1424.
- [7] Litjens J-F, Leclerc M, Chochois C, et al. High incidence of venous thromboembolic events in anticoagulated severe COVID-19 patients. *J Thromb Haemost*. 2020;18(7):1743–1746.
- [8] Middeldorp S, Coppens M, van Haaps TF, et al. Incidence of venous thromboembolism in hospitalised patients with COVID-19. *J Thromb Haemost*. 2020;18(8):1995–2002.
- [9] Helms J, Tacquard C, Severac F, et al. High risk of thrombosis in patients with severe SARS-CoV-2 infection: a multicenter prospective cohort study. *Intensive Care Med*. 2020;46(6):1089–1098.
- [10] Wichmann D, Sperhake J-P, Lütgehetmann M, et al. Autopsy findings and venous thromboembolism in patients with COVID-19. *Ann Intern Med*. 2020;173(4):268–277.
- [11] Leonard-Lorant I, Delabranche X, Severac F, et al. Acute pulmonary embolism in COVID-19 patients on CT angiography and relationship to D-dimer levels. *Radiology*. 2020;296(3):E189–E191.
- [12] Tang N, Li D, Wang X, et al. Abnormal coagulation parameters are associated with poor prognosis in patients with novel coronavirus pneumonia. *J Thromb Haemost*. 2020;18(4):844–847.
- [13] Zhou F, Yu T, Du R, et al. Clinical course and risk factors for mortality of adult inpatients with COVID-19 in Wuhan, China: a retrospective cohort study. *Lancet*. 2020;395(10229):1054–1062.
- [14] Terpos E, Ntanasis-Stathopoulos I, Blalamy I, et al. Hematological findings and complications of COVID-19. *Am J Hematol*. 2020;95(7):834–847.
- [15] Giusti B, Gori AM, Alessi M, et al. Sars-CoV-2 induced coagulopathy and prognosis in hospitalised patients:

- a snapshot from Italy. *Thromb Haemost.* 2020;120(8):1233–1236.
- [16] McGonagle D, O'Donnell JS, Sharif K, et al. Immune mechanisms of pulmonary intravascular coagulopathy in COVID-19 pneumonia. *Lancet Rheumatol.* 2020;2(8):e460–e461.
- [17] Ackermann M, Verleden SE, Kuehnel M, et al. Pulmonary vascular endothelialitis, thrombosis, and angiogenesis in COVID-19. *N Engl J Med.* 2020;383(2):120–128.
- [18] Tang N, Bai H, Chen X, et al. Anticoagulant treatment is associated with decreased mortality in severe coronavirus disease 2019 patients with coagulopathy. *J Thromb Haemost.* 2020;18(5):1094–1099.
- [19] Paranjpe I, Fuster V, Lala A, et al. Association of treatment dose anticoagulation with in-hospital survival among hospitalised patients with COVID-19. *J Am Coll Cardiol.* 2020;76(1):122–124.
- [20] Spyropoulos AC, Levy JH, Ageno W, et al. Scientific and standardization committee communication: clinical guidance on the diagnosis, prevention and treatment of venous thromboembolism in hospitalised patients with COVID-19. *J Thromb Haemost.* 2020;18(8):1859–1865.
- [21] Connors JM, Levy JH. COVID-19 and its implications for thrombosis and anticoagulation. *Blood.* 2020;135(23):2033–2040.
- [22] Shang Y, Pan C, Yang X, et al. Management of critically ill patients with COVID-19 in ICU: statement from front-line intensive care experts in Wuhan, China. *Ann Intensive Care.* 2020;10(1):73.
- [23] Bikdeli B, Madhavan MV, Gupta A, et al. Pharmacological agents targeting thromboinflammation in COVID-19: review and implications for future research. *Thromb Haemost.* 2020;120(7):1004–1024.
- [24] Levi M, Thachil J, Iba T, et al. Coagulation abnormalities and thrombosis in patients with COVID-19. *Lancet Haematol.* 2020;7(6):e438–e440.
- [25] Wada H, Thachil J, Di Nisio M, et al. Guidance for diagnosis and treatment of disseminated intravascular coagulation from harmonization of the recommendations from three guidelines. *J Thromb Haemost.* 2013;11(4):761–767.
- [26] Testa S, Prandoni P, Paoletti O, et al. Direct oral anticoagulant plasma levels' striking increase in severe COVID-19 respiratory syndrome patients treated with antiviral agents: the Cremona experience. *J Thromb Haemost.* 2020;18(6):1320–1323.
- [27] Thachil J. The versatile heparin in COVID-19. *J Thromb Haemost.* 2020;18(5):1020–1022.
- [28] Atallah B, Mallah SI, AlMahmeed W. Anticoagulation in COVID-19. *Eur Hear.* 2020;6(4):260–261.
- [29] Barnes GD, Burnett A, Allen A, et al. Thromboembolism and anticoagulant therapy during the COVID-19 pandemic: interim clinical guidance from the anticoagulation forum. *J Thromb Thrombolysis.* 2020;50(1):72–81.
- [30] Driggin E, M V M, Bikdeli B, et al. Cardiovascular considerations for patients, health care workers, and health systems during the coronavirus disease 2019 (COVID-19) pandemic. *J Am Coll Cardiol.* 2020;75(18):2352–2371.
- [31] Kirchhof P, Benussi S, Kotecha D, et al. ESC guidelines for the management of atrial fibrillation developed in collaboration with EACTS. *Eur Heart J.* 2016;37(38):2893–2962.
- [32] Sebaaly J, Covert K. Enoxaparin dosing at extremes of weight: literature review and dosing recommendations. *Ann Pharmacother.* 2018;52(9):898–909.
- [33] Al-Samkari H, Karp Leaf RS, Dziki WH, et al. COVID-19 and coagulation: bleeding and thrombotic manifestations of SARS-CoV-2 infection. *Blood.* 2020;136(4):489–500.
- [34] Yu B, Li X, Chen J, et al. Evaluation of variation in D-dimer levels among COVID-19 and bacterial pneumonia: a retrospective analysis. *J Thromb Thrombolysis.* 2020;50:548–557.
- [35] Thachil J, Tang N, Gando S, et al. ISTH interim guidance on recognition and management of coagulopathy in COVID-19. *J Thromb Haemost.* 2020;18(5):1023–1026.
- [36] Konstantinides SV, Meyer G, Becattini C, et al. 2019 ESC guidelines for the diagnosis and management of acute pulmonary embolism developed in collaboration with European Respiratory Society (ERS). *Eur Heart J.* 2020;41(4):543–603.
- [37] Wegers HMG, Middeldorp S. Contemporary best practice in the management of pulmonary embolism during pregnancy. *Ther Adv Respir Dis.* 2020;14:1753466620914222.

Annexe 6 : Article «Varicella-Zoster Virus Disease Is More Frequent after Cord Blood Than after Bone Marrow Transplantation» *Biology of Blood and Marrow Transplantation*

Biology of Blood and Marrow Transplantation 14:867-871 (2008)
 © 2008 American Society for Blood and Marrow Transplantation
 1083-8791/08/1408-0001\$32.00/0
 doi:10.1016/j.bbmt.2008.05.006



Varicella-Zoster Virus Disease Is More Frequent after Cord Blood Than after Bone Marrow Transplantation

Kristel Vandenbosch,¹ Philippe Ovetchkine,² Martin A. Champagne,¹ Elie Haddad,³ Lubomir Alexandrov,¹ Michel Duval¹

¹ Groupe de Recherche en Immunologie et Transplantation de Sang de Cordon, Service d'Hématologie-Oncologie, Centre de Cancérologie Charles-Bruneau, ² Service des Maladies Infectieuses, and ³ Service d'Immuno-Allergologie, Département de Pédiatrie, Centre de Recherche, CHU Sainte-Justine, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

Correspondence and reprint requests: Michel Duval, MD, Service d'Hématologie-Oncologie, Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine, 3175, chemin Côte-Sainte-Catherine, Montréal, Québec, Canada, H3T 1C5 (e-mail: michel.duval@umontreal.ca).

Received February 12, 2008; accepted May 12, 2008

ABSTRACT

Immune reconstitution may differ following cord blood transplantation (CBT) and bone marrow transplantation (BMT), and this may lead to a difference in varicella zoster virus (VZV) disease rates. One hundred fourteen VZV seropositive children received a CBT (37 patients), or a T-replete BMT (77 patients) at our institution. Patients did not receive specific VZV disease prophylaxis. VZV disease was diagnosed by immunofluorescence or culture in 41 (36%) patients. In multivariate analysis, VZV disease was more frequent in older children (relative risk [RR] 1.11 per year; 95% confidence interval [CI], 1.04-1.18; $P = .002$), and after CBT (RR 2.27; 95% CI, 1.18-4.34; $P = .013$). The cumulative incidence of VZV disease at 3 years posttransplant was 46% following CBT. VZV disease incidence was 71% in CBT patients over 10 years old at transplant. Visceral dissemination occurred in 7 patients (6 CBT and 1 BMT) ($P = .005$). VZV disease is thus more frequent and more severe after CBT than after BMT.

© 2008 American Society for Blood and Marrow Transplantation

KEY WORDS

Cord blood transplantation • Varicella-zoster virus • Immune reconstitution

INTRODUCTION

Varicella zoster virus (VZV) disease incidence after hematopoietic stem cell transplantation (HSCT) ranges from 25% to 67%. Hospitalization is frequently needed for the administration of intravenous acyclovir. Neuralgia is frequent, and may impair quality of life. Severe complications may also occur, such as myelitis and ocular involvement. Secondary infections or disseminated disease can even cause death [1-7].

Several risk factors for VZV disease after HSCT have been described: older age, irradiation in the conditioning regimen, allogeneic transplantation, HLA-mismatched transplantation, extensive chronic graft-versus-host disease (GVHD), and seropositive status for VZV before transplantation [1-3,5]. Unexpectedly, acute GVHD (aGVHD) has been reported to be associated with a lower incidence of VZV disease [4,7].

Although it has been reported that the incidence of serious infections is similar after BMT and CBT [8], no study has specifically compared VZV disease after CBT and BMT. In 1 study comparing all serious infections, severe VZV disease was infrequent in both groups, but several patients received high-dose prophylactic acyclovir [8]. The rate of VZV disease rate was unexpectedly high (80%) in a series of adult patients after CBT, but no control group was available [4]. We therefore studied the incidence of VZV disease in 114 consecutive VZV seropositive patients receiving CBT or T-replete BMT without specific VZV prophylaxis.

PATIENTS AND METHODS

Patients

Data on all VZV seropositive patients who underwent a first allogeneic HSCT at the CHU

Sainte-Justine between January 1996 and December 2003 were obtained using the HSCT research database and patient medical charts after IRB approval. The conditioning regimen included total-body irradiation (TBI) or busulfan, except for patients with severe aplastic anemia. Grafts were not T cell depleted. GVHD-prophylaxis included cyclosporin A (CsA) and a short course of methotrexate (MTX) after BMT. Fifteen CBT patients received CsA and MTX, then 7 subsequent patients received CsA, MTX, and methylprednisolone (MP), and finally 15 received CsA and MP. Patients who received an unrelated CBT or BMT were given 2 mg/kg antithymocyte globulin (Thymoglobulin, Sangstat) on days -2, -1, +1, and +2. Supportive care has been described elsewhere, and was identical for all patients, excepted for granulocyte-colony stimulating factor (G-CSF), which was administered only after CBT [9]. Notably, patients did not receive any prophylaxis against VZV reactivation. Weekly intravenous immunoglobulin (500 mg/kg) was administered to all patients from transplant to day +100, then monthly for 6 months. Specific anti-VZV immunoglobulin was administered to all patients in contact with VZV disease. Patients with a pretransplant positive serology for herpes simplex virus were given acyclovir 250 mg/m²/12 hours from day -1 to day +21. A preemptive strategy was used for CMV control, based on weekly PCR and the use of gancyclovir. CD4⁺, CD8⁺, CD19⁺, and CD16⁺56⁺ lymphocytes counts were determined by flow cytometry after 1, 3, 6, 9, and 12 months.

Definition of VZV Serology and Disease

The VZV serostatus of recipients prior to transplantation was determined by enzyme assay (Enzygnost, Behring, Marburg, Germany). VZV disease was suspected by the appearance of typical cutaneous vesicular lesions, and confirmed by virus isolation using standard viral cultures or antigen detection by direct immunofluorescence. Visceral organ dissemination was defined as histologic or culture evidence of internal organ involvement or clinical evidence of organ involvement in the absence of other identified causes [3,7]. Isolated liver enzyme elevation was not considered a symptom of visceral organ dissemination [7].

Statistical Methods

Only the first VZV disease occurrence was considered for statistical calculations. A multivariate proportional hazard model was used to determine the effect of stem cell source (CBT versus BMT), age (as a continuous variable), TBI, and GVHD on the risk of VZV disease. Variables were considered significant at a .05 level. The cumulative incidence of VZV disease was calculated per stem cell source, adjusting for the competing risks of second transplant and death. Statistical

calculations were done using SPSS 11.0 and NCSS. CD4⁺, CD8⁺, and CD56⁺ cell reconstitution was compared at 1, 3, 6, 9, and 12 years posttransplant by the nonparametric Mann-Whitney test.

RESULTS

Incidence of VZV Disease

Between January 1996 and December 2003, 133 consecutive patients <21 years old received a first allogeneic CBT or BMT at CHU Sainte-Justine. Nineteen patients were seronegative for VZV and thus excluded from analysis. One hundred fourteen patients were seropositive for VZV before transplant. Thirty-seven patients received a CBT, and 77 patients a BMT. VZV disease was diagnosed by immunofluorescence or culture in 41 (36%) patients. VZV disease frequency was identical after related and unrelated BMT (27% versus 31%). Cumulative incidence of VZV disease was 46% at 3 years in the CBT group, and 31% in the BMT group (Figure 1).

Risk Factors for VZV Disease in Multivariate Analysis

CBT patients differed from BMT patients in characteristics known to modify VZV disease probability: they were younger and radiation was used less frequently in their conditioning regimen. These 2 differences may have reduced the risk of VZV disease in our CBT patients. Conversely, they experienced fewer episodes of aGVHD, thereby possibly increasing their risk of VZV disease (Table 1). To take these differences into account, multivariate analysis was used to determine the impact of stem cell source, age at transplantation, aGVHD, and radiation in the conditioning regimen on VZV disease. Stem cell source and age at transplant were found to be significant predictors of

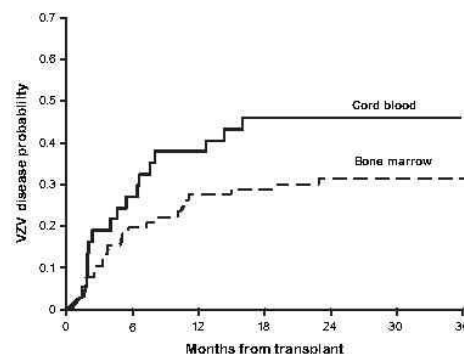


Figure 1. Time to VZV disease according to stem cell source. VZV disease was more frequent after cord blood transplantation than after bone marrow transplantation.

Table 1. Patients' Risk Factors for Varicella Zoster Disease

	Cord Blood	Bone Marrow
Number of patients	37	77
Gender Male	25 (68%)	44 (57%)
Age at transplantation (median)	7.4 years	10.1 years
Range	(1 months to 17 years)	(5 months to 21 years)
Donor type		
Related	2 (5%)	55 (71%)
Unrelated	35 (95%)	22 (29%)
Radiation in the conditioning	21 (57%)	54 (70%)
Acute Grade 2 to 4 GVHD	7 (19%)	25 (32%)
Extensive chronic GVHD	2 (5%)	5 (6%)

VZV disease. VZV disease was more frequent in older patients (relative risk [RR] 1.11 per year; 95% confidence interval [CI], 1.04-1.18; $P = .002$) and in CBT recipients (RR 2.27; 95% CI, 1.18-4.34; $P = .013$). Frequency of VZV disease in each age group is shown in Figure 2. When restricted to patients older than 10 years at transplant, cumulative incidence of VZV disease was 71% after CBT.

Disseminated VZV Disease

Visceral dissemination occurred in 1 BMT patient and in 6 CBT patients ($P = .005$). Age at transplant of the 6 CBT patients with visceral dissemination ranged from 7 to 16 years. All 6 were transplanted for malignant diseases and 2 experienced GVHD. Disseminated VZV disease occurred shortly after transplantation (median: 2.4 months posttransplant; range 1.8-10

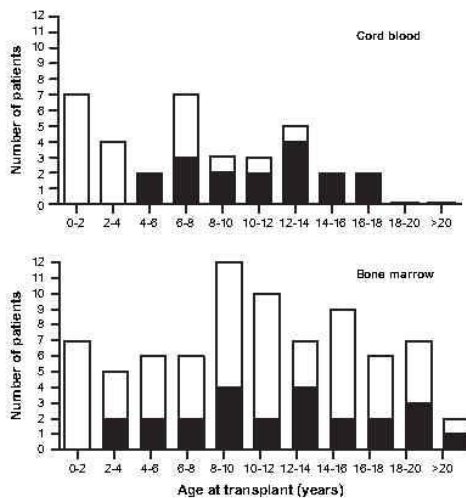


Figure 2. VZV disease and age at transplantation after cord blood and bone marrow transplantation. Number of patients in each age group experiencing VZV disease (black bars) after cord blood (upper panel) and bone marrow transplantation (lower panel).

months). VZV disease involved the liver (3 patients), intestines (4), lungs (2), pancreas (2), and kidneys (1). Four out of 6 died (3 from other infections, 1 from leukemia relapse). None of the deaths was directly related to VZV disease.

Immune Reconstitution

As VZV is controlled by the immune system, differences in immune reconstitution may explain the observed differences in VZV incidence after CBT and BMT. We thus compared the reconstitution at different time points (1, 3, 6, and 12 months) of CD4⁺, CD8⁺, and CD56⁺ cells (Figure 3). As all our patients received the same regimen of intravenous immunoglobulins, we did not expect that a difference in humoral (B cell) immune reconstitution would have any impact on VZV disease. Thus, B cell reconstitution was not compared. To account for multiple comparisons, the significance level for each individual comparison was set to 0.01. Number of blood CD4⁺ cells was significantly lower 1 month after CBT. Number of blood CD8⁺ cells was significantly lower 1, 3, 6, and 9 months after CBT. In contrast, number of CD56⁺ cells was higher 1 and 3 months after CBT.

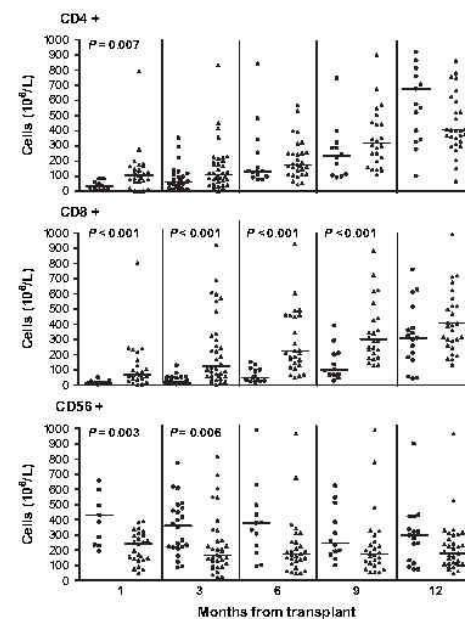


Figure 3. CD4⁺, CD8⁺, and CD56⁺ cell reconstitution after cord blood (blank circles) and bone marrow (filled triangles) transplantation. Each circle or triangle represents a patient. Cell counts were compared, using a .01 significance level to account for multiple comparisons. Significant P values are reported.

DISCUSSION

This study is the first comparison of VZV disease incidence and severity after CBT and BMT in the absence of specific VZV prophylaxis. It shows that VZV disease is more frequent after CBT, with a cumulative incidence of 46% at 3 years posttransplant and RR of 2.27. Age at transplant is also a risk factor for VZV disease, leading to a 71% cumulative incidence of VZV disease in CBT patient over 10 years at transplant. Disseminated VZV disease occurred in 6 CBT patients (35% of CBT patients with VZV disease), and only in 1 (4%) BMT patient.

In our multivariate analysis, the use of irradiation in the conditioning regimen was not associated with a higher incidence of VZV disease. Data from the literature concerning this association are conflicting. A previous study found that irradiation in the conditioning regimen was associated with a higher incidence of VZV in multivariate analysis [1]. In a more recent study conducted on 310 patients, multivariate analysis showed that this association only approached significance ($P = .06$) [7]. Two other studies did not find any significant association between irradiation in the conditioning regimen and VZV disease [2,3]. It is, therefore, difficult to conclude from these data whether irradiation in the conditioning regimen increases the risk for VZV disease after HSCT.

The frequency of VZV disease is particularly high in older patients. Our data are in line with the previous observation of an incidence of 80% of VZV disease after CBT in adults [4]. This higher frequency may be explained by the slower immune reconstitution of older children and adults. Younger patients may also have passively acquired anti-VZV immunoglobulins of maternal origin. Some of our younger patient might thus have been enrolled in the study, although they had never encountered VZV, and therefore have no risk of posttransplant reactivation. However, it has been reported that antibodies against VZV of maternal origin disappeared after 6 to 9 months of life [10,11]. Thus, almost all our younger CBT patients were indeed at risk of VZV disease.

The difference in VZV disease incidence between BMT and CBT in our cohort is not explained by a difference in GVHD prophylaxis, unrelated transplant frequency, or VZV prophylaxis. First, when the BMT patients were compared with the CBT patients with the same GVHD prophylaxis (CsA and MTX), the difference was unchanged: 10 out of 15 (66%) patients experienced VZV disease after CBT, compared with 31% in the BMT group. Second, all CBT patients received an unrelated transplant and Thymoglobulin, whereas some BMT patients received a related transplant. The patients with a related BMT were not given Thymoglobulin. The administration of Thymoglobulin and the unrelated nature of the graft may have

played a role in the higher frequency of VZV after CBT. Arguing against this hypothesis is the observation that this was not the case in our BMT patients, as the incidence of VZV disease after unrelated and related BMT was similar (27% versus 31%). This observation is in line with a previous study that demonstrated that Thymoglobulin in the conditioning regimen did not impact the risk of posttransplant VZV disease [7]. Finally, the frequency of treatments that may control VZV was the same for both groups: 3 weeks of acyclovir for HSV prophylaxis, therapeutic use of acyclovir for HSV disease, or preemptive use of gancyclovir for CMV (data not shown).

Our data thus strongly suggest that the difference in VZV disease frequency and severity is because of the stem cell source. This difference is probably related to differences in immune reconstitution. First, immune reconstitution after CBT is characterized by a delay in CD8⁺ cell reconstitution [12,13]. CD8⁺ cell reconstitution was indeed delayed in our CBT group, with a median of $98 \times 10^6/L$ at 9 months posttransplant, compared with $302 \times 10^6/L$ in the BMT group. Of note, VZV disease frequency in CBT patients was higher despite a faster early NK cell reconstitution, suggesting that NK cell does not play a prominent role in VZV control in the setting of hematopoietic transplantation. Second, cord blood T cells never encountered VZV. This absence of previous priming may explain a lack of VZV control observed in CBT patients.

Our study shows that VZV disease is more frequent and more severe after CBT. VZV prophylaxis must therefore be considered in these patients, at least for the first year after transplant [5]. However, this strategy has been shown to reduce VZV disease incidence only during prophylaxis administration, as VZV incidence at 4 years posttransplant is not modified by a 1-year VZV prophylaxis [5]. If cord blood T cell naivety is the correct explanation of the higher VZV disease frequency after CBT, one must expect that prophylaxis will only delay but not suppress VZV disease occurrence after CBT. Innovative strategies are thus needed to reduce VZV disease burden after CBT. These strategies will have to combine antiviral prophylaxis and immunization [14]. Antiviral prophylaxis could be stopped after successful immunization. However, immune reconstitution and response to VZV immunization differs from patient to patient [15]. To define the optimal length of VZV prophylaxis after immunization, new strategies are needed to monitor these patients' immune response to VZV.

ACKNOWLEDGEMENTS

This publication was supported by grants from la Fondation du Centre de Cancérologie Charles-Bruneau and Fonds de la Recherche en Santé du Québec. K.V. is a fellow of Fondation du Centre de

Cancérologie Charles-Bruneau. M.D. is a recipient of a clinical research junior scientist award from the Fonds de la Recherche en Santé du Québec.

We thank all the members of the Groupe de Recherche sur l'Immunologie et la Transplantation de Sang de Cordon for their help, advice, and friendly support: C. Alfieri, C. Beauséjour, N. Heveker, F. Le Deist, H. Soudeyns, E. Wagner, and J. Menezes. We also thank Marie France Vachon, coordinator of the transplant program, for excellent organization and help in data collection.

REFERENCES

- Han CS, Miller W, Haake R, Weisdorf D. Varicella zoster infection after bone marrow transplantation: incidence, risk factors and complications. *Bone Marrow Transplant.* 1994;13:277-283.
- Koe Y, Miller KB, Sehenkein DP, et al. Varicella zoster virus infections following allogeneic bone marrow transplantation: frequency, risk factors, and clinical outcome. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2000;6:44-49.
- Leung TF, Chik KW, Li CK, et al. Incidence, risk factors and outcome of varicella-zoster virus infection in children after haematopoietic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplant.* 2000;25:167-172.
- Tomonari A, Iseki T, Takahashi S, et al. Varicella-zoster virus infection in adult patients after unrelated cord blood transplantation: a single institute experience in Japan. *Br J Haematol.* 2003;122:802-805.
- Boeckh M, Kim HW, Flowers ME, Meyers JD, Bowden RA. Long-term acyclovir for prevention of varicella zoster virus disease after allogeneic hematopoietic cell transplantation—a randomized double-blind placebo-controlled study. *Blood.* 2006;107:1800-1805.
- Arvin AM. Varicella-Zoster virus: pathogenesis, immunity, and clinical management in hematopoietic cell transplant recipients. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2000;6:219-230.
- Berman JN, Wang M, Berry W, Neuberg DS, Guinan EC. Herpes zoster infection in the post-hematopoietic stem cell transplant pediatric population may be preceded by transaminitis: an institutional experience. *Bone Marrow Transplant.* 2006;37:73-80.
- Barker JN, Hough RE, Van Burik JA, et al. Serious infections after unrelated donor transplantation in 136 children: impact of stem cell source. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2005;11:362-370.
- Dalle JH, Duval M, Moghrabi A, et al. Results of an unrelated transplant search strategy using partially HLA-mismatched cord blood as an immediate alternative to HLA-matched bone marrow. *Bone Marrow Transplant.* 2004;33:605-611.
- Heininger U, Desgrandchamps D, Schaad UB. Seroprevalence of varicella-zoster virus IgG antibodies in Swiss children during the first 16 months of age. *Vaccine.* 2006;24:3258-3260.
- Wutzler P, Farber I, Wagenpfeil S, Bisanz H, Tiseher A. Seroprevalence of varicella-zoster virus in the German population. *Vaccine.* 2001;20:121-124.
- Giraud P, Thuret I, Reviron D, et al. Immunoreconstitution and outcome after unrelated cord blood transplantation: a single paediatric institution experience. *Bone Marrow Transplant.* 2000;25:53-57.
- Thomson BG, Robertson KA, Gowan D, et al. Analysis of engraftment, graft-versus-host disease, and immune recovery following unrelated donor cord blood transplantation. *Blood.* 2000;96:2703-2711.
- Sauerbrei A, Prager J, Hengst U, Zintl F, Wutzler P. Varicella vaccination in children after bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplant.* 1997;20:381-383.
- Hata A, Asanuma H, Rinki M, et al. Use of an inactivated varicella vaccine in recipients of hematopoietic-cell transplants. *N Engl J Med.* 2002;347:26-34.



la Qualité des Soins et l'Intelligence Collective vues par des enfants...

