

SPF SANTÉ PUBLIQUE  
SÉCURITÉ DE LA CHAÎNE ALIMENTAIRE  
ET ENVIRONNEMENT

BRUXELLES, le 9 janvier 2014

DIRECTION GÉNÉRALE SOINS DE SANTÉ

CONSEIL NATIONAL DES  
ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS

-----  
Section "Programmation et Agrément"

Réf. : CNEH/D/440-2 (\*)

## **Avis relatif au Plan national maladies chroniques – Note d'orientation**

Au nom du président,  
M. Peter Degadt

Le secrétaire,  
C. Decoster

(\*) Cet avis a été ratifié lors du Bureau du 9 janvier 2014

## 1. Introduction

En date du 5 décembre 2013, le Conseil national des établissements hospitaliers a été saisi d'une demande d'avis de la Ministre Onkelinx relative à la note d'orientation du Plan national maladies chroniques, note présentée le 28 novembre 2013.

L'intention de Madame la Ministre Onkelinx est de finaliser la note susmentionnée en vue de conclure un éventuel protocole d'accord entre l'autorité fédérale et les autorités fédérées sur le Plan national maladies chroniques pour la prochaine Conférence Interministérielle du 24 février 2014 ; c'est pourquoi l'avis du Conseil national est demandé pour le 15 janvier 2014 au plus tard.

Lors du Bureau du 12 décembre 2013, décision a été prise de créer un groupe de travail, élargi avec quelques membres du groupe de travail permanent « psychiatrie ».

Le groupe de travail, présidé par le Pr Baeyens, s'est réuni une seule fois en date du 3 janvier 2014. Lors de cette réunion ont été distribués deux documents : le premier émane de Zorgnet Vlaanderen : « *Oriëntatienota. Geïntegreerde visie op de zorg voor chronisch zieken in België* ». Le deuxième document reprend quelques considérations et commentaires du groupe de travail « psychiatrie » relatifs à la note d'orientation susmentionnée (en annexe de l'avis).

Les membres du groupe de travail étaient : Mr Bodeux-Dr Bury - Mme Ceuppens- Mr Dejace- Mme Dierickx- Mr Henrard- Mr Heuschen- Mme Noel - Mme Nolis- Dr Pauwels- Dr Vandenbosch- Mme Bostijn- Dr Boydens- Mr De Rycke- Mme Moens- Pr Peuskens.

La première partie du projet d'avis reprend, suite à un tour de table, les considérations générales qu'a suscité la lecture attentive de la note d'orientation ; ces dernières, discutées, ont débouché sur la formulation de quelques principes (en gras).

La seconde partie reprend les éventuels commentaires émis lors du passage en revue des vingt actions reprises dans le Plan national.

Enfin, quelques conclusions finales clôturent le présent projet d'avis.

## 2. Considérations générales sur la note d'orientation

Le tour de table préliminaire a abouti à la formulation de quelques considérations générales.

En préambule, le groupe de travail estime qu'il y a eu trop peu de concertations avec le secteur hospitalier dans la rédaction de la présente note d'orientation ; le groupe de travail s'étonne de la composition de certains des « groupes focus » mis en place, groupes dans lesquels les acteurs du secteur hospitalier n'ont pas été conviés ; le groupe de travail s'étonne également que ce plan national, dossier d'importance, soit déposé en fin de législature et qu'il appartiendra aux gouvernements, tant fédéral que Régional et Communautaire, d'en assurer la concrétisation.

- La note d'orientation donne une idée très large des différents aspects qui doivent mener à l'optimisation de la prise en charge des maladies chroniques ; cependant, si le concept d'une prise en charge intégrée dès la première ligne est louable, il ne faut pas oublier que l'admission à l'hôpital est aussi une porte d'entrée importante dans la détermination du futur trajet de soins du patient chronique, ce trajet commençant souvent par le diagnostic et le traitement d'un épisode « aigu » (tel qu'un infarctus par exemple). Les aspects « spécialité » et « admission » à l'hôpital doivent donc être davantage approfondis. Le spécialiste est souvent le point départ du trajet de soins du patient plutôt que le généraliste. De plus, qu'en est-il des services Sp ainsi que les bonnes pratiques du secteur de la gériatrie et de la psychiatrie ? Dans ce contexte, la note d'orientation donne une place trop primordiale à la première ligne;  
**Le groupe de travail souligne qu'il importe que le patient soit sous la supervision, soit du médecin généraliste, soit de la première ligne, ce qui n'empêche nullement, pour un épisode aigu, l'intervention d'un spécialiste, ce dernier devant tenir le généraliste au courant du dossier ; c'est un défi pour le secteur des hôpitaux de s'intégrer dans ce processus.**
- Avant son introduction éventuelle, la fonction de « case manager » doit faire préalablement l'objet d'une évaluation avec la première ligne médicale ainsi qu'avec le spécialiste , responsable de la dispensation des soins ; en effet, la crainte de certains est de financer une fonction n'ayant aucune valeur ajoutée.
- L'importance du principe d'équité de la note d'orientation est pointée, le mode de financement de l'hôpital n'étant pas basé sur un tel principe ;
- L'orientation prise par la note fait la part trop belle à l'aspect somatique de la maladie chronique ; de plus, l'aspect de « transfert » d'expertise et de connaissance » du spécialiste vers la première ligne n'est pas repris ;
- Il y a lieu de définir mieux ce que l'on entend par « première ligne » : est-ce l'endroit où le patient vient « déposer » sa plainte ? ( que ce soit chez son médecin ou à l'hôpital ) ;
- Le patient n'apparaît pas comme étant la figure centrale de la note d'orientation ; il est question d'un dossier patient électronique avec échanges d'informations entre prestataires, mais n'oublies-t-on pas l'indispensable contact entre le patient et son médecin ?
- Qu'entend -on par « autonomie et empowerment » du patient ? Ne doit-on pas faire attention à la notion de responsabilité du patient ?
- La note donne le sentiment de vouloir remettre en cause des éléments relatifs aux partages de données médicales et d'autres éléments qui sont du ressort de la loi relative aux droits du patient ( consentement du patient...échange de données..).

- La note ne tient pas suffisamment compte de certains choix pris par certaines entités régionales ou communautaires ; certaines affirmations/propositions semblent aller trop loin.
- La note ne donne pas de recommandations en matière d'intégration de personnes avec une maladie chronique dans la vie active ; le groupe de travail pense notamment aux conventions Inami, et en particulier la réhabilitation psychosociale.

### 3. Considérations particulières

Le groupe de travail a estimé utile, quand c'était nécessaire, de formuler quelques remarques sur les actions proposées dans le plan d'orientation.

Action 2 : « *Développer dans la prolongation du DMG un dossier patient pluridisciplinaire* »

Le groupe souligne que toutes les données ne doivent pas être accessibles à tous les intervenants ; il faut prévoir des parties « réservées » au sein du dossier du patient.

Action 3 : « *développer un instrument de prévention dans le cadre du dossier patient Multidisciplinaire* »

Cette action vise avant tout le médecin généraliste ; la vision est trop restrictive.

Qu'en est-il des patients plus vulnérables (patients psychiatriques, personnes âgées, défavorisées socio économiquement ) ? Ont-elles les ressources pour s'impliquer eux-mêmes dans le processus de soins ? Le module, tel que présenté, sera insuffisant.

Qu'en est-il de la prévention de la seconde et la troisième ligne ? Ainsi que de la détection précoce ? (p 18)

Action 5 : « *Faciliter la gestion des soins par le patient lui-même* »

Le groupe souligne qu'à côté de problèmes somatiques, certaines personnes peuvent développer parallèlement une dépression qui doit aussi être soignée (et inversement) d'où la nécessité d'une coordination et d'une cohérence dans l'approche somatique et psychiatrique ;

Action 6 : « *reconnaissance et soutien du rôle des aidants proches* »

La liste présentée est trop limitative ( l'équipe mobile manque, par ex.) ; beaucoup d'initiatives sont actuellement en développement, ce dont il faut tenir compte

Action 7 « *Formaliser la fonction de case manager* »

Le groupe de travail souligne que les centres de soins de santé mentale ainsi que les équipes mobiles font partie de la deuxième ligne.

Action 8 : « Désigner une personne de liaison au sein de l'hôpital en charge de la coordination avec la première ligne »

Le groupe de travail souligne que cette personne de liaison - qui doit être financée- doit aussi être formée ; dans ce cadre, le service social de l'hôpital n'aurait-il pas un rôle à jouer/ une mission à développer, à savoir davantage accompagner le patient ( et pas seulement au plan financier par ex) ; la question posée est également de savoir si le service social est un acteur de santé et s'il dispose la formation nécessaire pour le faire. (cfr action 12)

Action 9 : « Simplification des structures pour stimuler la collaboration »

La note parle d'un réseau, mais nulle part une définition n'est donnée ; faut-il donc s'en référer à l'article 11 de la loi sur les hôpitaux ? **De manière générale, toute nouvelle tâche dévolue aux institutions présuppose, soit l'abandon de tâches devenues obsolètes, soit la mise à disposition de personnel supplémentaire.**

Action 10 : « Renforcer la coordination des soins au sein de l'hôpital au travers de concertations multidisciplinaires »

Le groupe de travail souligne que ces concertations doivent être stimulées, mais nécessitent un financement adapté (cfr les concertations multidisciplinaires en oncologie).

Action 12 : « Inclure des modules de formation à la collaboration multidisciplinaire dans la formation de base de toutes les professions de soins »

Le groupe de travail souligne la nécessité de prévoir, pour certains modules, des formations soient suivies en commun.

Action 13 : « Intégrer des modules de formation à l'empowerment du patient dans les programmes de formation de tous les acteurs de santé »

Le groupe de travail souligne que dans le cadre de la réforme des soins de santé mentale, le patient lui-même est concerné par l'organisation du trajet de formation.

Action 14 : « organiser une formation spécialisée pour les soins intégrés aux malades chroniques »

Le groupe de travail souligne qu'il ne peut s'agir d'une nouvelle reconnaissance d'une spécialité ; il faut voir cette formation comme un complément à la formation générale.

Action 16 : « Fixer les objectifs et les indicateurs d'un programme de qualité soins chroniques »

N'était-il pas préférable de mettre cette action en première position ?

Action 17 : « Promouvoir une culture de l'évaluation à tous les niveaux »

Le groupe estime que la liste est trop limitative (aussi les conventions de revalidation, les MSP, les centres de santé mentale,...); il n'y a pas que les institutions de soins agréées qui

doivent être pris en charge mais aussi des institutions qui sont en train de se mettre en place aujourd'hui et dans le futur comme les équipes mobiles, ...Quid de la charge administrative de ce processus d'évaluation ? ( qui nécessite enregistrements...)

Les outils d'évaluation doivent être pensées, dès le départ, dans l'optique des utilisateurs, afin que ces outils soient des facilitateurs.

Actions 18 : « *Accompagner, coordonner et évaluer le processus de changement* »

Cet accompagnement s'envisage à un niveau macro et est trop orientée « top-down » ; or, pour que le plan réussisse, des initiatives au meso niveau soient prises en ce qui concerne l'accompagnement, la coordination et l'évaluation du processus de changement.

Action 19 : « *Stimuler les systèmes de financement qui encouragent les soins de qualité, intégrés, multidisciplinaires et l'empowerment du patient* »

A la place de « budget assistance personnelle », il y a lieu de mettre « persoonsvolgende budget »

Le groupe de travail souligne que ce n'est pas le mode de financement qui est déterminant et puisse garantir les soins de qualité et intégrés, mais bien le fait de disposer de personnel en suffisance.

Action 20 : « *Maintenir l'attractivité des métiers de soins, dont la médecine générale et infirmière* »

Le groupe de travail estime que l'attractivité doit concerner l'ensemble des professionnels de soins et , dans le cadre qui nous occupe - le type de personnel corresponde aux besoins.

#### 4. Conclusions

Le groupe de travail estime que la note d'orientation constitue une note d'inspiration positive, prélude à l'établissement d'actions concrètes en ma matière. Il applaudit également au principe d'équité de la note comme base des soins aux patients chroniques. Ce principe devrait prévaloir pour tous les soins de santé avec un système de financement adapté en conséquence ; de même, établir la simplification comme principe transversal est remarquable. Pour que cela soit suivi d'effet, il est essentiel que les outils développés soient « users friendly » afin d'améliorer l'ergonomie et d'éviter le double travail.

Il rappelle également la spécificité du secteur des soins de santé mentale- trop peu évoqué- , et l'importance d'aborder la problématique dans ses différents aspects, tant somatiques que psychiatriques et sociaux.

Il regrette néanmoins que le rôle du secteur hospitalier dans l'approche des maladies chroniques ne soit pas davantage mis en avant ; l'admission à l'hôpital d'un patient, pour un épisode aigu, est souvent le départ d'un trajet de soins d'une maladie chronique, étant entendu qu'il revient au médecin généraliste d'assurer la supervision du trajet susmentionné.

Le groupe de travail rappelle aussi qu'au sein des Régions et Communautés, diverses initiatives ont déjà été prises ( un choix en matière d'échange de données par ex ) dont la note ne semblent pas toujours tenir compte.

Enfin, le groupe de travail rappelle que la concrétisation des actions reprises dans la note d'orientation ne manquera d'avoir des conséquences financières dans le secteur hospitalier. C'est pourquoi le groupe de travail demande que le Conseil national et plus particulièrement la section « financement » soit interpellée à chaque fois que des propositions concrètes relatives à chaque point d'action sont émises.

-----