

## Préambule

Les Collèges de médecins ont été créés par Arrêté Royal en 1999, comme une des modalités d'application de l'art.15 de la loi sur les hôpitaux, relatif à la qualité des soins.

Le présent rapport est destiné à rendre compte de leurs activités au cours de la période 2002-2003. Il a été coordonné par le Service des hôpitaux généraux et de la qualité des soins au sein du Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement.

Ce document s'articule de la manière suivante :

- Chapitre 1 : présente les aspects généraux communs aux activités des Collèges de médecins, un résumé synthétique de leurs principales activités au cours de la période envisagée, et une analyse SWOT pour chaque Collège ;
- Chapitre 2 : décrit les enjeux auxquels sont confrontées les diverses activités hospitalières qui sont du ressort des Collèges, avec une analyse SWOT pour chaque secteur d'activités ;
- Chapitre 3 : extraits des rapports d'activités des Collèges ;
- Chapitre 4 : bilan financier ;
- Chapitre 5 : annexes.

Rappelons, comme introduction générale à la problématique des Collèges de médecins, le tableau SWOT (Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats) qui avait été établi à leur sujet à l'occasion du symposium « Qualité des Soins » de l'ISQUA (Paris, novembre 2002) :

### SWOT Qualité

<b>Forces (Strengths)</b>	<b>Opportunités (Opportunities)</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- culture qualité en progrès</li><li>- responsabilisation</li><li>- inter et multi disciplinarité</li><li>- production croissante</li><li>- banques de données propres</li><li>- benchmark, win win</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- amélioration de la qualité</li><li>- EBM, accréditation</li><li>- comparaisons internationales</li><li>- nouvelles technologies</li><li>- trajectoires de soins</li></ul>
<b>Faiblesses (Weaknesses)</b>	<b>Menaces (Threats)</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- investissement temps, coûts</li><li>- isolement persistant</li><li>- masse critique pas atteinte</li><li>- peu d'implication des gestionnaires</li><li>- visibilité de l'activité et des résultats ?</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- continuité : fatigue</li><li>- limites budgétaires</li><li>- agenda « secret » ?</li><li>- des praticiens</li><li>- des décideurs</li><li>- des autres partenaires</li></ul>

## **Collèges de médecins : perspectives et enjeux 2003-2004**

## Collèges de médecins : perspectives et enjeux 2003-2004

Les Collèges de médecins ont été créés en 1999 dans 9 domaines de l'activité hospitalière, avec pour objectif la promotion de la qualité dans leurs spécialités respectives, par (cfr. AR du 15/2/99) :

- la fixation, en consensus, d'indicateurs de la qualité et de critères d'évaluation en matière de bonne pratique médicale ;
- l'élaboration d'un modèle d'enregistrement informatisé et d'un rapport type ;
- la réalisation éventuelle de visites et l'exécution de contrôles des données enregistrées ;
- la rédaction d'un rapport annuel national à l'intention du groupe de travail de coordination de la structure de concertation ;
- la réalisation d'un feedback pour les hôpitaux et les médecins concernés.

La désignation des membres des Collèges s'est appuyée, de manière générale, sur l'avis des sociétés scientifiques et des unions professionnelles de leurs disciplines. Ceci les légitimait, en principe, à la fois au plan scientifique et corporatiste, et les mettait statutairement en situation privilégiée pour entretenir une relation de partenariat entre l'autorité et le terrain. Certains Collèges de médecins ont été complétés par des groupes de travail axés sur l'activité paramédicale : c'est les cas des infirmiers francophones et néerlandophones en néphrologie, et des physiciens en radiothérapie.

Dans plusieurs des domaines concernés, la mise en place du Collège de médecins avait été précédée par une activité de collecte de données et un commencement d'évaluation de l'activité du secteur, souvent à partir d'une commission ou d'un groupe de *peer review*, issu d'une association professionnelle ou scientifique. Dès l'installation des Collèges, une orientation méthodologique leur a été proposée de manière souple, basée sur le cycle de qualité « Plan-Do-Check-Act » et un recueil de données systématique destiné à en parcourir les étapes.

Ces étapes se sont déroulées, en gros, selon le même canevas pour l'ensemble des Collèges, conformément aux missions qui leur ont été imparties, avec un accent plus ou moins important sur l'une ou l'autre selon les sensibilités et les circonstances :

- définition d'un mode de fonctionnement (avec adoption d'un règlement d'ordre intérieur) ;
- définition d'une stratégie et choix d'un ou plusieurs thèmes de travail ;
- définition d'indicateurs de qualité axés sur les ressources, les processus ou les résultats de l'activité dans les hôpitaux ;
- transmission d'un feed back, éventuellement assorti de recommandations ou de guidelines au terrain ;
- promotion de l'amélioration continue de la qualité, gestion du changement de la prise en charge des patients ;
- transmission de conclusions à la multipartite en vue d'améliorer la politique de santé.

A travers ces étapes, et les missions qui leur sont imparties, le rôle des Collèges de médecins dans le système de santé apparaît orienté selon deux grands axes : l'explicitation de la qualité d'une part, tant vis-à-vis de la profession que des autres interlocuteurs concernés (public, autorité, partenaires économiques) ; d'autre part l'échange bilatéral d'information sur les pratiques entre l'autorité et le terrain hospitalier, en ce qui concerne les attentes et les priorités des uns et des autres. Attentes et priorités qui participent aux enjeux auxquels se mesurent chacun des Collèges, au plan de leur statut, des exigences scientifiques à défendre, des intérêts corporatistes impliqués à confronter à l'intérêt général, articulé quant à lui autour de préoccupations éthiques et de santé publique, avec leurs implications économiques. Pour assumer ce rôle, il appartient aux Collèges de développer une vision et un savoir-faire qui contribuent à leur donner une triple fonction : d'autorité morale, en tant qu'ils sont censés être un lieu de réflexion reconnu par leurs pairs ; d'opinion leader, parce qu'ils sont en situation privilégiée pour diffuser de l'information auprès du secteur qui les concerne ; et de relais pour le transit de l'information, notamment entre les autorités de santé publique et le public cible, par leur position institutionnelle. Pour affirmer cette triple fonction, il faudra que les Collèges bénéficient de la légitimité et de la reconnaissance voulues auprès des diverses instances dont ils sont partenaires. Il faudra aussi qu'ils se soucient d'augmenter leur visibilité pour les professionnels de terrain, de leurs disciplines surtout, mais aussi de celles concernées par les problématiques abordées.

On trouvera des exemples de l'activité des Collèges à l'adresse suivante : [www.health.fgov.be/vesalius/quality/startf.htm](http://www.health.fgov.be/vesalius/quality/startf.htm), rubrique « feedback (Initiatives fédérales qualité dans les hôpitaux belges) ».

**SWOT Collèges de médecins**

<b>Forces</b>	<b>Faiblesses</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- nécessité d'expliciter la qualité dans un cadre structuré</li><li>- soutien de l'autorité</li><li>- autonomie de gestion de l'information</li><li>- centre d'expertise spécifique de la discipline</li><li>- autorité morale</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- multiplicité des niveaux de décision</li><li>- difficultés de définition du cadre légal</li><li>- perception insuffisante de l'opportunité, de l'utilité</li><li>- difficultés de financement de l'activité</li><li>- motivation fluctuante</li></ul>
<b>Opportunités</b>	<b>Menaces</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- légitimité potentielle</li><li>- opinion leader</li><li>- relais</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- concurrence d'autres instances</li><li>- burnt-out</li><li>- financement</li><li>- divergence autorité-collège</li><li>- risque de lâchage par l'autorité en cas de manque de pertinence des résultats</li></ul>

## Apports de l'activité des Collèges de médecins et thèmes choisis (synopsis)

### Collège de Néonatalogie Intensive

#### Activités

- création d'une banque de données (via un logiciel d'enregistrement commun)
- établissement de profils et feedback vers les centres en élaboration
- évaluation de la prise en charge des prématurés extrêmes en Belgique

#### SWOT du Collège de néonatalogie intensive

<b>Forces</b>	<b>Faiblesses</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- groupe de néonatalogues motivés</li><li>- à optimiser la qualité des soins dans leur service</li><li>- à promouvoir la qualité de survie des nouveau-nés issus de leur service</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- difficultés d'identification des membres par rapport au collège</li><li>- mission du collège peu définie</li><li>- démarche lente de la part du collège dans ses réalisations</li></ul>
<b>Opportunités</b>	<b>Menaces</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- élaboration de recommandations de bonne pratique clinique commune et évaluation multicentrique des protocoles mis en place</li><li>- impact sur la qualité</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- positionnement vis-à-vis de l'élargissement du Collège à 1 Collège mère-nouveau-né</li><li>- financement incertain</li><li>- désinvestissement de la part des membres</li></ul>

## Conclusion

Comme on peut le voir, les Collèges avancent à des rythmes différents, et les types d'enseignements que permettent les analyses des données recueillies sont variés. Ainsi par exemple, le Collège de Radiothérapie a fourni un travail considérable, mais les informations obtenues donnent des indications descriptives plutôt qu'elles ne fournissent des tableaux de bord de suivi et d'amélioration de la qualité. A l'inverse, le Collège de médecine de la reproduction se centre sur un thème sensible, pour en faire un indicateur et un objectif de qualité. Le Collège des Centres de traitement de l'insuffisance rénale chronique, aidé par un registre aujourd'hui *on line*, définit des indicateurs susceptibles de faire partie d'un tableau de bord, mais n'a pas encore développé de modalité pour interpeller les centres dont les résultats se situent à l'écart de la moyenne. Globalement, l'influence des Collèges sur la qualité des pratiques est encore limitée, mais l'expérience est encore récente, et pour beaucoup d'intervenants, il s'agit d'inventer le mouvement en marchant.

Il faut ajouter qu'en plus des problèmes inhérents à leur démarrage, les Collèges ont souffert, particulièrement au cours de 2003, de difficultés administratives liées à la réforme de la multipartite, à la lenteur de l'officialisation de leur renouvellement, et aux modalités de leur financement, pour lequel une solution structurelle satisfaisante est encore à mettre au point.

De la disparité rencontrée, il est toutefois possible de dégager quelques conclusions :

- l'existence préalable d'une tradition d'enregistrement de données est un atout (cfr. centres de traitement de l'insuffisance rénale chronique) ;
- les disciplines réunissant un petit nombre d'acteurs autour d'une problématique circonscrite avancent plus facilement (cfr. médecine de la reproduction , néonatalogie intensive... *a contrario* : pathologie cardiaque, RMN) ;
- il est nécessaire que le Collège dispose d'une image de légitimité au sein de la profession ;
- un accompagnement méthodologique est nécessaire à l'accomplissement de la mission des Collèges. Les acteurs de terrain sont tentés, vu leur culture professionnelle, de constituer des bases de données de type épidémiologique, certes intéressantes au plan scientifique, mais difficiles à analyser et à utiliser comme indicateurs dans une perspective d'assurance de qualité ; il convient de les accompagner pour les inciter à constituer des bases de données moins exhaustives et plus opérationnelles dans une perspective qualité ;
- un recueil de données fiables ne peut être réalisé sans personnel désigné et dédié à cette tâche : un élément de permanence est indispensable ;
- en corollaire de ce qui précède, les Collèges doivent pouvoir compter sur une continuité de financement de l'activité impliquée par leur mission ;
- une reconnaissance effective des Collèges comme interlocuteurs par l'autorité est indispensable pour susciter et entretenir la motivation de leurs membres.

Dans l'avenir, il faudrait que se développent au moins deux domaines d'activité qui n'ont été que peu explorés jusqu'à présent.

D'une part, il est nécessaire de faire progresser la recherche et la définition de recommandations de bonne pratique (*guidelines*), issues soit de la littérature, soit de l'expérience locale, d'en assurer la diffusion, de les assortir de la mise au point progressive d'indicateurs de leur acceptation et de leur respect, et de rechercher des explications aux

manquements éventuels qui seraient constatés. Pour cette activité particulièrement, une collaboration avec le Centre d'expertise des Soins de Santé devrait être développée.

D'autre part, l'évolution du travail devrait se faire vers le développement d'une méthodologie plus systématiquement proche du modèle « cycle de qualité » PDCA, particulièrement en ce qui concerne son quatrième terme (Act), c'est-à-dire la mise en œuvre de mécanismes de correction mis en évidence par les mesures (Check) ; ceci implique la mise en place d'indicateurs de suivi en continu, composant un « tableau de bord ». Pour y parvenir, le choix des thèmes de travail est important : rappelons qu'ils doivent concerner des problématiques reconnues, significatives et vulnérables. Il ne s'agit pas en l'occurrence d'une exigence d'orthodoxie théorique, mais d'un constat récurrent : un fonctionnement orienté « qualité » n'est pas une recette de cuisine, mais un état d'esprit.

Plusieurs projets sont en perspective à des stades plus ou moins avancés de réalisation : la restructuration du Collège de Pathologie cardiaque, l'installation d'un Collège de Soins Intensifs Maternité couplé au Collège de Néonatalogie Intensive, la création d'un Collège d'Oncologie, la refonte du Collège de Résonance Magnétique Nucléaire dans un Collège plus large d'Imagerie Médicale, la création d'un Collège de Médecins Chefs.

Ces perspectives témoignent de l'intérêt porté au modèle, ainsi que d'une tendance à plus de multidisciplinarité. Cette tendance s'appuie sur la conviction qu'il est important, pour promouvoir la qualité de façon structurée, de multiplier les contacts et de favoriser la communication, notamment entre des acteurs qui sont confrontés aux mêmes problèmes mais dont les spécificités entraînent des angles d'approche différents. Elle est aussi une des manifestations d'un postulat de base : les Collèges sont des outils au service de l'évaluation de la qualité des soins et de sa promotion au sein des structures dont ils sont issus. Leur domaine d'application est celui des procédures et des résultats, mais ne concerne en aucune façon l'évaluation de la compétence individuelle des professionnels qui travaillent dans ces structures.

L'enjeu fondamental de l'explicitation, de l'évaluation et de la promotion de la qualité des soins est la prise en charge par les professionnels de santé du rôle qui leur appartient, et de la responsabilité qui leur incombe, dans la bonne utilisation des ressources disponibles : à savoir leur utilisation efficace, pertinente et proportionnelle aux besoins.

Il leur appartient de prendre la dimension des variations de pratique, en termes de processus et de résultats, d'en évaluer et d'en expliquer les raisons, et de les réduire, pour une utilisation optimale des moyens lorsque cela peut se faire, en tirant l'enseignement des meilleurs résultats obtenus (plutôt qu'en s'acharnant sur les moins bons).

Les Collèges en place et à venir peuvent jouer un rôle déterminant dans cette démarche, face aux défis qui attendent l'économie de la santé, et notamment aux inévitables modifications qui devront s'opérer dans les modalités de financement de l'activité hospitalière.

## **Enjeux des différentes disciplines**

## Enjeux en médecine néonatale

### **1. Introduction**

Dans les pays à haut développement médico-technique, la grossesse, l'accouchement et la naissance font aujourd'hui l'objet d'une attention et d'une prise en charge médicale qui ont considérablement réduit les risques pour la mère et pour l'enfant par rapport aux époques antérieures. Malgré ces précautions, en Belgique, entre 3 et 4 enfants sur 1000 décèdent avant l'âge de 1 mois (mortalité néonatale : 3,56 /1.000; la mortalité périnatale (28 semaines de gestation à 7 jours) s'élève à 6,88/1.000 (source SPMA données de 1997). Parmi les 100.000 naissances annuelles, 6 % des nouveaux-nés (soit 6.000 patients) présentent chaque année une atteinte des fonctions vitales entraînant une admission dans l'un des 19 services de néonatalogie intensive (Neonatal Intensive Care ou NIC). Une des missions des services NIC est d'offrir 24 heures sur 24 toute une gamme de soins très spécialisés et de haute technicité à ces nouveau-nés menacés dans leur devenir ou dans leur survie immédiate. Il s'agit, par exemple, de nouveau-nés présentant des troubles graves de la circulation, de la respiration, du métabolisme, des malformations congénitales potentiellement létales ou encore des prématurés atteints d'immaturation extrême de tous les systèmes.

Bien que les progrès technologiques développés dans les services de néonatalogie depuis les années 70 aient largement contribué à améliorer la survie des nouveau-nés, les néonatalogues ont continué à s'interroger sur les conditions de mise en oeuvre et les résultats de leur action, pour ce qui concerne tant le nombre de survivants que les conditions de cette survie pour l'enfant et la famille.

Par ailleurs, il existe une législation (AR 20 août 1996) qui fixe des normes d'agrément (structurelles, organisationnelles et fonctionnelles) pour le service NIC et les fonctions N\* et P.

### **2. Enjeux organisationnels et médicaux**

- multidisciplinarité : variation selon la période concernée (période prénatale, néonatale, enfance)
- détection précoce des grossesses à risque
- intégrer le service de néonatalogie intensive entre le service obstétrique (grossesses à haut risque) et la pédiatrie
- accommodation favorisant le développement des liens affectifs mère-enfant (rooming-in demande des adaptations architecturales et organisationnelles)
- assurer une bonne transition de l'hospitalisation au domicile
- suivi à long terme : évaluation de l'acte

Les enjeux en néonatalogie débordent largement du cadre à priori limité de cette spécialité :

**Période prénatale** : ces aspects concernent le suivi de la grossesse, l'identification des grossesses à risque maternel et/ou fœtal élevé, la référence des femmes enceintes à risque vers des structures spécialisées dans le diagnostic anténatal, la prise en charge des complications maternelles ou néonatales. Même si, dans ces domaines, des propositions de bonne pratique clinique (EB guidelines) sont largement documentées dans la littérature, ces dernières ne sont pas toujours suivies et sont laissées entièrement à l'appréciation du praticien traitant et varient au cas par cas. Une approche coordonnée impliquerait, l'organisation de réseaux de soins périnataux, où la collaboration entre spécialistes de disciplines complémentaires (obstétriciens, échographistes, spécialistes en médecine fœtale, généticiens, néonatalogues, chirurgiens pédiatriques ou cardiaques, etc.), serait formalisée et intégrerait tous les aspects d'une prise en charge périnatale forcément multidisciplinaire. Un transfert intra-utérin justifié (transfert de la mère avant la naissance vers une maternité liée à un centre NIC) témoigne d'une politique anticipative et garantit une prise en charge adéquate du nouveau-né.

**Période néonatale** : l'intégration du service NIC dans un service de pédiatrie garantit une approche pluridisciplinaire. Pour des raisons d'expertise médicale, une concentration de la pathologie néonatale lourde dans des centres d'excellence disposant de l'infrastructure et du personnel spécifique qualifié constitue une garantie de qualité. En Belgique, certains services NIC ont très vraisemblablement une activité de néonatalogie intensive insuffisante, comme le montrent les statistiques d'activité (admissions de nouveau-nés de moins de 1500 grammes, nombre de patients en ventilation artificielle, nombre de patients référés par d'autres hôpitaux).

Il est très important que pendant cette période critique les liens enfant-mère puissent se développer. Certaines adaptations architecturales (rooming-in) et organisationnelles pour faciliter l'accès de la famille peuvent y contribuer. La transition du nouveau-né du milieu hospitalier vers le domicile est également un moment critique, pour lequel un accompagnement psychosocial pourrait s'avérer nécessaire.

**Implications à long terme** : l'obligation de suivi multidisciplinaire à long terme pour les nouveau-nés à risque sortis des NIC, avec un feed-back vers les services de périnatalogie, permettrait d'appréhender le problème dans son ensemble et de tirer les conclusions appropriées. Les déficiences ou séquelles présentées par l'enfant, l'adolescent ou l'adulte ne deviendront apparents qu'en fonction d'anomalies des acquis au cours du développement ou de problèmes de santé au cours de l'existence.

### 3. **Enjeux éthiques et de santé publique**

- détection groupes cibles
- accessibilité famille
- évaluation à long terme
- définition viabilité
- nombre élevé de NIC
- NIC/N\*

Les enjeux médicaux dans les phases consécutives de la prise en charge des mères et enfants à risque, sont étroitement liés aux enjeux de santé publique.

La naissance d'un enfant est un événement extraordinaire dans notre société. L'organisation des soins de santé d'une population se mesure entre autres par les taux de la mortalité infantile. Des taux bas sont un objectif pour toute société moderne. La prévention et la détection des grossesses à risque est une priorité. La prévalence de grossesses à risque est plus élevée dans certains groupes cibles (population marginalisée, toxicomanes, grossesses multiples) dont certains sont difficilement accessibles. Faut-il élaborer des stratégies ciblées sur ces groupes à risque ?

Le bébé prématuré est également un être fragile du point de vue psychologique. Il s'agit d'éviter au maximum la séparation mère (famille)-enfant et d'abandonner définitivement l'attitude paternaliste et réductrice consistant à isoler le nouveau-né dans une "couveuse" sous la surveillance toute puissante de l'équipe médicale, avec un maximum de barrières entre la famille et l'enfant. L'architecture et l'organisation des services NIC devraient permettre un accès illimité du service aux parents, favoriser le contact intime des parents avec le nouveau-né (méthode Kangourou, contact peau à peau) et la participation des parents aux soins ("rooming-in"). Frères, sœurs et grands-parents devraient pouvoir avoir plus d'accès.

En fonction d'impératifs de société, le séjour à la maternité s'est réduit considérablement et continue à se réduire. Pour beaucoup de couples parents-enfants, organiser la continuité des soins entre la maternité et le domicile est indispensable si on veut continuer à protéger l'enfant. De structures restent à créer. L'intégration des structures de médecine préventive aux maternités (ONE, Kind en Gezin) est une possibilité.

Il est impératif d'organiser un suivi, si possible standardisé et en tout cas obligatoire, pour les groupes de patients à risque ayant été admis en service NIC (ou N\*). Les services de néonatalogie ont besoin de ce "contrôle" de leur activité pour se conforter dans leurs actions ou au contraire modifier certaines de leurs attitudes. La réanimation de prématurés extrêmes, de moins de 26 semaines, en est un exemple. Un débat éthique sur ce sujet devrait pouvoir être engagé.

Une standardisation des définitions est nécessaire pour pouvoir comparer les statistiques de mortalité infantile : quelle est la définition de la viabilité, quand parlons-nous encore d'une fausse couche et à partir de quand parlons-nous d'un mort-né ?

La baisse de la natalité et une baisse du nombre de grossesses multiples, suite à l'introduction du programme de soins en médecine reproductive, auront pour conséquence un plus petit nombre de nouveau-nés à problèmes. Le nombre actuel de centres NIC reste-t-il justifié ?

Un usage approprié des services NIC et des services N\* se justifie : les décisions des transferts des nouveau-nés des services N\* au NIC et vice versa devraient se faire dans l'intérêt de l'enfant. Les services N\* nécessitent plus de personnel infirmier qualifié pour garantir de bons soins aux bébés qui ne devraient plus séjourner dans des services NIC.

#### 4. Analyse SWOT

<b>Forces</b>	<b>Faiblesses</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- spécialité gratifiante</li><li>- petit groupe homogène de pédiatres avec expertise particulière en néonatalogie intensive</li><li>- spécialistes motivés à optimiser la prise en charge des enfants avec des garanties à long terme</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- charge de travail (continuité des soins)</li><li>- collaboration insuffisante avec obstétriciens</li><li>- trop de centres NIC</li><li>- sous-financement des centres N*</li><li>- stress</li><li>- trop peu de feed-back du suivi</li></ul>
<b>Opportunités</b>	<b>Menaces</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- développement d'une approche périnatale intégrée</li><li>- optimiser l'organisation des centres NIC et N*</li><li>- élaboration de recommandations de bonnes pratiques cliniques et évaluation multicentrique des protocoles mis en place</li><li>- technologie</li><li>- qualité des soins</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- baisse de la natalité</li><li>- coûts des soins et des handicaps à long terme</li><li>- surcharge de travail avec risque de désinvestissement du personnel médical et paramédical</li><li>- influence des choix de société sur l'évolution de la discipline (néo-eugénisme)</li></ul>