

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES,
DE LA SANTE PUBLIQUE ET
DE L'ENVIRONNEMENT

Bruxelles, le 8 janvier 1998

Administration des soins de santé

Direction de la Politique
des Soins de Santé

CONSEIL NATIONAL DES
ETABLISSEMENTS HOSPITALIERS

Section "Programmation et
Agrément"

Réf. : CNEH/D/123-4

AVIS CONCERNANT LE PROGRAMME

"PEDIATRIE"

*DANS LE CADRE DU NOUVEAU CONCEPT HOSPITALIER (***)*

(***) VERSION ADAPTEE EN FONCTION DES DISCUSSIONS EN REUNION
PLENIERE DU 11 DECEMBRE 1997
CET AVIS A ETE RATIFIE PAR LE BUREAU LE 8 JANVIER 1998

PROGRAMMES DESTINES AUX ENFANTS

Les "programmes destinés aux enfants" comprennent la totalité de l'activité hospitalière destinée aux enfants. Par enfant, on entend toute personne âgée de 0 à 16 ans ainsi que les personnes entre 16 et 18 ans intégrées dans des programmes spécifiques de soins continus.

Une situation spéciale et considérée comme exceptionnelle est celle d'enfants qui, nécessitant une intervention chirurgicale, sont admis dans la section chirurgicale d'un hôpital qui n'offre pas de programme destiné aux enfants. L'admission d'enfants dans de telles circonstances n'est possible que dans le cadre d'un accord de collaboration avec un programme agréé de pédiatrie. L'accord formel de collaboration doit au moins traiter des points suivants :

1. *la nature des activités chirurgicales qui peuvent être offertes à distance.*
2. *les procédures et directives selon lesquelles les pédiatres interviendront dans le processus de soins*
3. *l'accessibilité et la disponibilité des pédiatres.*

et

4. *le contrôle de la qualité organisé en commun.*

La présente proposition distingue deux programmes dans lesquels plusieurs modules sont décrits. Le concept "module d'affinement" concerne une population de patients spécifique ou une activité spécifique qui peut être développée dans le cadre d'un programme. Le concept axe "patients" implique une stratification de la population de patients au sein d'un programme ou d'un module de programme en fonction de la gravité de la pathologie et de la lourdeur des soins.

Vu que l'activité de la pédiatrie comporte un important aspect saisonnier, on peut accepter que la capacité d'admission du programme comporte le double du nombre moyen de patients admis.

A. PROGRAMME DESTINÉ AUX ENFANTS, TYPE A

1. Population cible

Le programme de type A porte sur le diagnostic, le traitement et les soins apportés aux enfants présentant des problèmes médicaux ou chirurgicaux de nature telle que ces enfants ne peuvent être pris en charge dans l'activité ambulatoire parce qu'ils requièrent l'intervention d'une expertise multidisciplinaire spécialisée. Au sein du programme, l'hôpital de jour et l'hospitalisation constituent un ensemble fonctionnel. En comparaison avec le programme de type B, le programme de type A porte sur des problèmes moins complexes chez des patients qui ne nécessitent pas non plus de lourde infrastructure diagnostique et thérapeutique. Un programme de type A doit être en mesure de détecter des problèmes plus complexes chez les enfants, d'en évaluer la gravité et l'urgence et si nécessaire de les diriger, dans les délais requis et en toute sécurité, vers un hôpital offrant le programme de type B adéquat.

Dans chaque programme de type A, il faut de toute manière pouvoir résoudre un certain nombre de problèmes et offrir un certain nombre d'activités. Sur la base de cette infrastructure, un hôpital peut, dans le cadre d'un programme de type A, offrir un ou plusieurs modules supplémentaires.

Les activités et problèmes suivants présentés par des patients dans différents domaines de la pédiatrie peuvent être considérés comme propres au programme de type A (non restrictif). Une partie de ces activités sont censées être organisées sur une base ambulatoire au sein du programme.

Pédiatrie générale :

- monitoring de la croissance normale et du développement
- problèmes d'alimentation
- infections aiguës
- vaccinations
- syndromes de douleur aigus
- infections graves aiguës ou infections récidivantes, en collaboration avec un programme de type B et selon des protocoles élaborés avec un tel programme
- problèmes psychosomatiques
- problèmes de comportement
- intoxications

Cardiologie :

- prise en charge aiguë de trouble du rythme et de décompensation
- objectiver de façon clinique et paraclinique un état cardio-vasculaire normal (si nécessaire : écho, ECG, CAT)
- détection clinique de souffle pathologique, décompensation, cyanose, trouble du rythme
- prise en charge aiguë de cyanose néonatale et de décompensation

suiti de traitements en collaboration avec un programme de type B et selon des protocoles élaborés avec un tel programme : ex. : digitale, diurétique, anticoagulant, anti-arythmique

Endocrinologie :

- monitoring croissance et développement normaux
- croissance et développement anormaux : screening diagnostique, ex. : petite taille, puberté précoce, hyperthyroïdie, obésité, hypoparathyroïdie
- endocrinopathie connue : application de thérapie en collaboration avec un programme de type B et selon des protocoles élaborés avec un tel programme; ex. : diabète sucré insulino-dépendant, diabète insipide, induction de la puberté, inhibition de la croissance
- prise en charge aiguë de nouveaux diabètes et de diabètes déréglés

Gastro-entérologie :

- diagnostic et traitement de problèmes de nutrition fréquents
- infections gastro-intestinales
- identification de problèmes gastro-intestinaux spécifiques en vue du renvoi à un programme de type B
- suivi à domicile de programmes thérapeutiques spécifiques tels que l'alimentation par sonde ou TPN
- problèmes gastro-entérologiques spécifiques
ex. : reflux gastro-oesophagial ou oesophagite, mauvaise prise de poids, troubles de l'absorption, obstipation, hépatite aiguë, pancréatite
- examens techniques (formation clinique et technique indispensables); ex. : oesophago-gastroduodéoscopie, prélèvement dans l'intestin grêle,...
- suivi de pathologies complexes et chroniques en collaboration avec un programme de type B et selon des protocoles élaborés avec un tel programme

Maladies infectieuses et immunodéficiences

- administrer les vaccins de base
- diagnostic et thérapie de maladies infectieuses courantes
ex. : fièvre sans foyer précis, la plupart des infections de voies respiratoires, gastro-entérite, infections des voies urinaires inférieures, maladies exanthémiques
- screening des immunodéficiences au moyen de tests disponibles dans un laboratoire de routine
- diagnostic et thérapie d'infections affectant visiblement l'état général ex. : déshydratation, hypoglycémie, acidose, septicémie, dyspnée, choc
- diagnostic et thérapie d'infections présentant des (risques de) complications ex. : dyspnée grave en cas de laryngite, bronchiolite, pneumonie, possibilité de bactériémie
- maladies nécessitant des antibiotiques par intraveineuse
ex. : risque de bactériémie, arthrite septique, ostéomyélite, pyélonéphrite, pneumonie bactérielle, méningite bactérielle, endocardite
- infections nécessitant de plus amples examens et observa-

tions ex. : encéphalite, fièvre d'origine inconnue, arthrite
 traitement de patients atteints d'immunodéficiences congénitales ou contractées en collaboration avec un programme de type B et selon des protocoles élaborés avec un tel programme

Maladies métaboliques

- exécution et suivi de screening tests
- identification de syndromes qui peuvent être métaboliques
- traitement d'entretien (traitement diététique et médicamenteux) en collaboration avec un programme de type B et selon des protocoles élaborés avec un tel programme

Néphrologie/Urologie

- connaissance et identification des "signes et des symptômes" de douleurs rénales : spécifiques mais surtout non-spécifiques, diagnostic de UWT
- maîtrise de l'analyse urinaire
- stratégie hypospadias, cystographie, synechia vulvae,...
- indication permettant une recherche complémentaire de cystographie, cystométrie, IVP, scintigraphie du rein, biopsie du rein
- traitement et suivi
- d'insuffisance rénale aiguë
- d'uropathies congénitales
- en collaboration avec un programme de type B et selon des protocoles élaborés avec un tel programme : traitement et suivi de syndromes néphrotiques
 - glomérulonéphrite chronique
 - dysfonctionnement de la vessie
 - déficience rénale chronique
 - dialyse effectuée à domicile
 - patients transplantés stables

Neurologie

- monitoring du développement neurologique (psychomoteur)
- diagnostic et traitement de convulsions dues à la fièvre
- suivi de patients épileptiques en collaboration avec un programme de type B et selon des protocoles élaborés avec un tel programme
- suivi et collaboration avec des programmes de type B d'enfants présentant des troubles du développement
- suivi et collaboration avec des programmes de type B d'enfants ayant des affections neurologiques ex. Cerebral Palsy
- identification d'infections graves du système nerveux central et les orienter vers les programmes de type B
- identification des signes de pression et orientation vers un programme de type B
- diagnostic de premier niveau de retard psychomoteur en collaboration avec un programme de type B
- diagnostic de premier niveau et traitement d'enfants présentant des symptômes paroxysmiques (ex. épilepsie) en collaboration avec un programme de type B
- diagnostic et traitement d'enfants souffrant de maux de tête, si nécessaire en collaboration avec un programme de

type B

suivi et supervision de rééducation chronique d'enfants présentant des affections plus rares et plus complexes du système nerveux ou de la moelle épinière, en collaboration avec un programme de type B

Hématologie non oncologique

- vit K prophylaxie chez les nouveaux-nés
- suivi, thérapie de patients hématologiques, diagnostiqués dans un programme de type B, et conçus selon des schémas de traitement, en collaboration avec un programme de type B et selon des protocoles élaborés avec un tel programme
ex. : administration de F VIII lors de saignements aigus chez des patients hémophiles ex. : suivi d'un traitement anti-coagulant

Oncologie

- toujours en collaboration avec un programme de type B et selon des protocoles élaborés avec un tel programme
- premier screening diagnostique
- contrôles et suivi
- transfusions
- antibiotiques
- soins palliatifs

Pneumologie

- hospitalisation suite à des infections respiratoires, asthme aigu
- soins ambulatoires pour tout type de pathologie respiratoire et tout nouveau problème intermittent chez les patients atteints de pathologies graves et chroniques des voies respiratoires

Rhumatologie

- premier diagnostic de syndromes rhumatismaux
- suivi et thérapie en collaboration avec un programme de type B et selon des protocoles élaborés avec un tel programme

Transplantation

- suivi des consultations d'enfants ayant subi une transplantation
- hospitalisation d'enfants ayant subi une transplantation dans le cas de pathologie "non menaçante"

Médecine de rééducation

Sur la base (entre autres) de la liste susmentionnée, il faut décider quel(le)s problèmes/activités doivent être inclus(es) dans l'agrément "de base" du type A et quel(le)s problèmes/activités doivent être repris(es) dans les modules spécialisés. Il ne semble effectivement pas indiqué que chaque hôpital optant pour une activité de pédiatrie doive immédiatement offrir cet éventail complet de soins. De plus, pour des raisons de qualité et/ou d'efficacité, il est souhaitable de regrouper l'expertise, l'expérience et/ou l'équipement spécifiques.

Ces modules seront décrits en terme de:

- groupe cible
- activités spécifiques
- exigences spécifiques d'encadrement
- exigences spécifiques d'équipement

Le concept "module" est plus large qu'un intérêt "aléatoire" clinique particulier d'un seul médecin mais doit être considéré comme un projet conçu dans le plan stratégique médical d'un hôpital. Pour chaque module, il faut ensuite déterminer les caractéristiques du programme et le suivi de la qualité ainsi que la collaboration mutuelle entre les modules et leur complémentarité par rapport aux activités "de base", entre autres en ce qui concerne l'organisation des permanences et la continuité des soins. Il semble d'ailleurs souhaitable de conclure les accords nécessaires en matière d'organisation entre chaque module de type A et son analogue dans les programmes de type B. Il peut s'agir des modules suivants : néphrologie/urologie pédiatriques, pathologie cardiaque, diabètes insulino-dépendants, problèmes complexes gastro-intestinaux...

2. Particularités du programme se rapportant au programme "général" de type A

a) Equipe médicale :

- collaboration entre 3 pédiatres au moins
- présence permanente d'un pédiatre à l'hôpital pendant la journée; il peut également être responsable de la fonction N dans la section maternité
- un pédiatre doit toujours pouvoir être contacté immédiatement la nuit et pendant les week-ends

b) Logistique spécifique :

- une policlinique pour enfants au sein même de l'hôpital
- des salles d'attente et des salles de consultation séparées
- box d'urgences pédiatriques dans la section des urgences
- rooming-in et espaces de jeu et d'observation
- un ou des espaces réservés à l'enseignement et adaptés au nombre et à l'âge des enfants

c) Eléments d'environnement :

- labo : possibilité de micro-dosages
- RX : équipements spécifiques de façon à permettre non seulement aux adultes mais également aux enfants d'être examinés en toute sécurité (ex. risque d'hypothermie)

d) Eléments de capacité :

disposer d'au moins 15 lits/places pour les admissions et les hospitalisations partielles

e) Aspect fonctionnel et organisationnel :

- les programmes destinés aux enfants constituent un ensemble très bien organisé avec les éventuels programmes de néonatalogie; les pédiatres participent à l'exé-

cution de ces programmes

permanences et disponibilité de l'équipe médicale (cf. supra) et éventuellement d'autres prestataires

présence obligatoire 24h/24 d'un nombre suffisant d'infirmiers possédant une expérience suffisante et/ou des compétences en soins pédiatriques

disposer d'un nombre suffisant de personnel enseignant, pédagogique et éducatif ayant une compétence adaptée au nombre et à l'âge des enfants

il doit exister une activité de consultation pour enfants au sein de l'hôpital; de plus, une collaboration est organisée avec des consultations existant en dehors de l'hôpital

il faut élaborer un accord de collaboration avec des programmes de type B et en suivre l'évolution : ces accords de collaboration doivent, entre autres, spécifier les modalités selon lesquelles les patients dont l'état le justifie médicalement, seront envoyés dans un hôpital offrant le programme adéquat, et ce dans les délais nécessaires et en toute sécurité

des conventions avec et entre les différents modules de programme, entre autres en ce qui concerne les protocoles de transfert et de retransfert

temporairement, à titre transitoire, expliciter des accords de collaboration avec des hôpitaux qui n'offrent pas de programme destiné aux enfants mais qui souhaitent admettre des enfants pour des interventions chirurgicales mineures

3. Suivi de la qualité

Un programme de type A pour enfants suppose la tenue d'un registre reprenant les diagnostics et les thérapies, l'organisation de l'audit interne et la collaboration à un programme de peer review se rapportant à tous les programmes agréés pour enfants. Le registre reprend au moins le suivi du taux de mortalité à l'hôpital, d'un certain nombre d'indicateurs de qualité dont il faut convenir (durée de séjour par catégorie de diagnostic, réadmissions imprévues à court terme, etc) et des complications survenues pendant le séjour à l'hôpital. Il faut harmoniser les registres des différents types de programmes.

B. PROGRAMMES DESTINÉS AUX ENFANTS, TYPE B

. Population cible

Le programme de type B porte sur le diagnostic, le traitement et les soins apportés aux enfants présentant les problèmes les plus complexes, qui en règle générale requièrent la présence permanente d'une expertise multidisciplinaire reconnue. Cela suppose la présence d'un programme de type A au sein de l'hôpital.

Problèmes et activités propres au programme de ce type :

Pédiatrie générale

- problèmes psychosomatiques qui exigent des soins multidisciplinaires
- troubles psychiatriques avec des effets de nature somatique
- diagnostic de rééducation et bref entraînement pour des troubles complexes du développement
- admissions en matière de centres de consultation médicale confidentielle
- fonction de conseiller vis-à-vis de patients individuels dans le cadre de la collaboration avec les programmes de type A
- urgences avec une possibilité de soins pédiatriques intensifs

Cardiologie

- diagnostic de malformations cardiovasculaires avec expertise clinique approfondie. ECG, Holter, Echo, Ultrafast-CAT, MRI, EFO, cathétérisme cardiaque
- possibilité de soins néonataux aux enfants avec monitoring adapté et routines thérapeutiques
- toute méthode de traitement

Endocrinologie

- finalisation et validité du diagnostic en matière d'endocrinologie
ex. : déficience de l'hormone de croissance, pseudohermaphrodisme, syndromes de résistance hormonale
- développement et supervision de protocoles se rapportant au traitement hormonal
ex. : hypophyse, parathyroïdes, glande surrénale, thérapie de substitution gonadique

Gastro-entérologie

- introduction de diagnostics et de thérapies innovateurs en cas de pathologies graves
ex. : troubles de l'absorption, maladies intestinales inflammatoires chroniques (Crohn, colitis ulceroosa), pathologies intestinales (polypes,...), hépatite aiguë et chronique, syndrome de l'intestin court, troubles de la mobilité, hépatite chronique (thérapie interféron pour l'hépatite chronique B), malformations hépatobiliaires, affections du foie

pathologies qui nécessitent une approche multidisciplinaire
 ex. : graves problèmes de nutrition, affections congénitales de l'intestin ou du foie qui nécessitent une intervention chirurgicale. ex. : transplantation du foie, transplantation de l'intestin, problèmes de constipation en cas de spina bifida

interventions spécialisées diagnostiques ou thérapeutiques
 ex. : gastroduodéoscopie, iléocolonoscopie, sclérose, dilatations, polypectomie, biopsie du foie, gastrotomie percutanée, tubage duodénal

développement de nouvelles techniques ex. : tests respiratoires

Maladies infectieuses et immunodéficiences

- infections qui nécessitent des soins intensifs (soutien de fonctions vitales) ex. : choc septique, surpression intracrânienne, convulsions sérieuses, insuffisance rénale
- interventions chirurgicales spécialisées ex. : drainage d'un abcès cérébral, chirurgie cardiaque en cas d'endocardite aiguë; drainage d'un abcès orbital
- enquête et thérapie pour immunodéficiences congénitales
- programme SIDA
- programme pour les enfants adoptés
- donner des avis
- donner des conseils (par téléphone, e-mail) en ce qui concerne les maladies infectieuses et les immunodéficiences
- conseils pour tous les patients ayant quitté le programme de type A

Maladies métaboliques

- finalisation du diagnostic
- prise en charge thérapeutique aiguë
- développement et suivi de protocoles en collaboration avec des programmes de type A
 ex. : acides aminés, acides organiques, maladies lysosomiales, maladies mitochondriales, déficiences de glycosylation, maladies peroxisomales

Néphrologie/Urologie (voir également programme néphrologie, module d'affinement de néphrologie pédiatrique)

- diagnostic et thérapie de
- uropathies complexes et pathologies néphrologiques complexes telles que
- insuffisance rénale aiguë
- syndrome néphrétique
- tubulopathies
- dysfonctionnement de la vessie
- déficiences rénales chroniques
- dialyse

Neurologie

- diagnostic approfondi et schéma de traitement pour épilepsie infantile grave
- neurochirurgie infantile
- neuro-oncologie avec un volet diagnostique, éventuellement chirurgical, radiothérapeutique et/ou chimiothérapeutique,

- toujours en accord avec un programme de type A
- diagnostic approfondi et traitement pour enfants qui présentent un retard de développement et/ou une régression (aspects neurométaboliques, imagerie des troubles de la migration, aspects génétiques) en accord avec un programme de type A
- diagnostic, traitement, suivi d'enfants présentant des affections neuromusculaires en accord avec des programmes de type A
- approche multidisciplinaire d'enfants atteints de spina bifida, en accord avec des programmes de type A.

Bon nombre de ces activités sont des programmes multidisciplinaires : orthopédique-neurologique, neuro-endocrinologique, centre pour troubles du développement, pédopsychiatrie et neuropsychiatrie de l'enfant, neuroendocrinologique en ce qui concerne les tumeurs cérébrales

Hématologie non oncologique

- diagnostic d'affections hématologiques non malignes qui requièrent une expertise spécifique ou des équipements techniques (ex. : certaines analyses en laboratoire)
- établissement d'un diagnostic de diathèse hémorragique ou coagulabilité augmentée
- programmes thérapeutiques ex. : patients hémophiles, pharmacovigilance
- anticoagulation des patients souffrant d'une thrombose ou présentant des risques de thrombose

Oncologie (voir également programme oncologie, le module d'affinement d'oncologie pédiatrique)

- staging complet - diagnostic final avec biopsie
- chimiothérapie
- irradiation
- intervention
- transplantation
- prélèvement de cellule indifférenciée périphérique + administration
- évaluation médicale du traitement
- isolations
- prélèvements durant l'aplasie
- prélèvements semi-intensifs

Pneumologie

- soins intégrés et suivi des patients présentant une pathologie grave et chronique des voies respiratoires telle que
 - la mucoviscidose
 - la dysplasie bronchopulmonaire
 - PCD
 - l'immunodéficiência
 - des formes ou des phases graves et complexes d'asthme
- des cardiopathies complexes avec problèmes respiratoires
- des malformations congénitales
- des infections avec complications pleuropneumonie

Rhumatologie

- finalisation du diagnostic et développement de protocoles

et suivi en collaboration avec les programmes de type A arthropathies inflammatoires chroniques de l'adolescent des maladies rares du système (SLE, dermatomyosite,...) pathologie non inflammatoire des os et des articulations

Transplantation

- observation et screening de patients qui entrent en ligne de compte pour une transplantation de divers organes
- exécution de transplantations
- admission de patients transplantés qui présentent une pathologie inquiétante suite à une thérapie immunosuppressive
- consultation de patients transplantés et suivi en collaboration avec un programme de type A

Dans ce type de programme également, la structuration modulaire est probablement la solution la plus indiquée bien que la disponibilité d'un large éventail de compétences multidisciplinaires spécialisées pour chacun de ces modules sera en règle générale nécessaire.

Pour chaque module, il faut en outre définir les particularités du programme et le suivi de la qualité ainsi que la collaboration réciproque et leur complémentarité par rapport aux activités "de base", entre autres en ce qui concerne les permanences et la continuité des soins. Les exigences d'une présence 24h/24 d'une expertise spécifique seront plus élevées que dans les programmes de type A.

LE NOUVEAU CONCEPT HOSPITALIER ET SON FINANCEMENT

En vue de rendre le financement des hôpitaux conforme au nouveau concept hospitalier, il convient de demander d'urgence à la section financement d'harmoniser ses activités avec celles de la section agrément et programmation.

Dans un premier temps, il s'agit d'entamer la visualisation des coûts (réels) des programmes, des différents modules et des axes "patients".

Le plan comptable actuel des hôpitaux est essentiellement axé sur la structure et très peu sur la procédure et le produit. C'est pourquoi le Conseil/les pouvoirs publics doivent rapidement lancer et financer les projets concrets nécessaires, basés sur la méthodologie de la "activity based costing" (financement en fonction de l'activité).

Mesures transitoires

Il est évident que l'introduction de ces programmes ne peut se réaliser que progressivement. Les mesures transitoires nécessaires doivent donc être prévues.

Note

La plus ample description de modules concrets dans les programmes A et B fera l'objet de futures discussions au sein du groupe de travail, et ce après approbation de ce rapport.