

SYNTHÈSE

ORGANISATION DES SOINS HOSPITALIERS PÉDIATRIQUES EN BELGIQUE : SITUATION ACTUELLE ET POSSIBILITÉS DE RÉFORME



SYNTHÈSE

ORGANISATION DES SOINS HOSPITALIERS PÉDIATRIQUES EN BELGIQUE : SITUATION ACTUELLE ET POSSIBILITÉS DE RÉFORME

MÉLANIE LEFÈVRE, NICOLAS BOUCKAERT, JENS DETOLLENAERE, JOAN VLAYEN, LLENALIA GARCIA FERNANDEZ, HILDE PINCÉ,
KOEN VAN DEN HEEDE, RENATE ZEEVAERT, CARINE VAN DE VOORDE



■ PRÉFACE

Le paysage hospitalier belge traverse actuellement d'importantes réformes, tant sur le plan de son organisation que de son financement. Ces réformes visent à promouvoir la collaboration entre hôpitaux et à mieux se partager les activités, afin de pouvoir offrir à chaque patient des soins près de son domicile, dans les hôpitaux locorégionaux, chaque fois que c'est possible, et dans des centres spécialisés suprarégionaux lorsque c'est nécessaire.

Parallèlement à ces réformes hospitalières, on voit aussi croître l'attention pour des soins transmuraux, centrés sur le patient, qui mettent l'accent sur le suivi ambulatoire et les soins prodigués dans l'environnement familial des patients.

C'est dans ce contexte que le KCE a été chargé d'examiner l'organisation des soins et les profils d'activités dans les services de pédiatrie hospitaliers, ainsi que la place que pourraient prendre des soins transmuraux pédiatriques comme alternative aux soins hospitaliers.

Ce rapport propose plusieurs pistes. Leur objectif principal est de développer une offre de soins mieux adaptée aux besoins des enfants. Cela nécessite un nouvel équilibre entre les soins pédiatriques généraux et spécialisés au sein de l'hôpital, mais aussi entre les soins hospitaliers et les soins ambulatoires. Une démarche dans laquelle il convient de garder à l'esprit qu'un simple « copier-coller » de modèles issus des soins pour adultes n'est pas possible : ils doivent être adaptés au contexte de l'enfant et de sa famille.

Il est clair que l'Arrêté royal de 2006 établissant le programme de soins pour enfants doit être révisé, car il va à l'encontre du principe des missions de soins suprarégionales et locorégionales sur lesquelles reposent les réseaux hospitaliers actuels. De son côté, l'offre de soins a elle aussi évolué, avec une différenciation plus marquée et un rôle plus important dévolu aux soins spécialisés.

Les taux d'occupation des services de pédiatrie, avec leurs pics typiques pendant les mois d'hiver, nous poussent à réfléchir à un déploiement plus efficient du personnel et des ressources. Ceci ne peut cependant se faire au détriment de certains principes tels que l'accessibilité géographique – qui doit rester garantie – et de mesures d'accompagnement pour que la transition vers un moins grand nombre de services de pédiatrie reste réalisable pour les prestataires de soins (médecins, infirmiers, etc.) et les administrateurs d'hôpitaux.

Pour les enfants, l'hospitalisation est souvent une expérience difficile, voire traumatisante. Pour les parents, elle peut être très contraignante. Ce sont là des raisons pertinentes pour nous inciter à éviter les hospitalisations inutiles et à miser davantage sur des soins transmuraux. La réalisation de cet objectif dépend toutefois de l'accessibilité, de l'organisation et de la qualité des soins pédiatriques en première ligne. C'est pourquoi le rôle qui pourra être confié aux soins transmuraux pour les enfants doit encore être approfondi dans les projets pilotes qui sont sur le point de démarrer.

Christophe JANSSENS

Directeur Général Adjoint a.i.

Marijke EYSEN

Directeur Général a.i.



■ MESSAGES CLÉS

En Belgique, la prise en charge des enfants qui présentent des besoins en soins médicaux et/ou infirmiers spécialisés reste fortement axée sur l'hôpital. Il existe dans certaines zones géographiques une forte densité de services de pédiatrie, souvent de petite taille. Les services dont le niveau d'activité est peu élevé sont amenés à ventiler leurs coûts fixes en personnel et en infrastructure sur un nombre moindre de prestations. On observe en outre de grandes variations du taux d'occupation des petits services : faible durant la plus grande partie de l'année (parfois 10 % ou moins dans les cas extrêmes) mais maximal – parfois même au-delà de la capacité en lits – lors des pics hivernaux.

Un agrandissement d'échelle et une réduction du nombre de petits services de pédiatrie permettraient de réaliser des économies d'échelle et d'absorber les situations extrêmes en termes de taux d'occupation. Dans le cadre d'une telle réorganisation, il faut néanmoins garder à l'esprit la nécessaire accessibilité géographique et donc intégrer dans le calcul un temps de déplacement maximal jusqu'au service de pédiatrie le plus proche. Il faut également tenir compte de la présence de missions de soins (p. ex. maternité) auxquelles le fonctionnement du service de pédiatrie est étroitement lié. La présente étude ne nous permet toutefois pas de fixer une taille ou un seuil d'activité minimal pour les services de pédiatrie.

D'autres mesures peuvent aussi contribuer à une meilleure gestion des pics saisonniers. Ainsi, au cours de ces pics, l'un des plus épineux problèmes est le manque de personnel infirmier (qualifié), mais la législation sociale actuelle fait obstacle à la possibilité d'adapter la dotation en personnel à la variabilité de la demande. Par ailleurs, notre analyse révèle qu'une collaboration plus poussée entre les hôpitaux d'un même réseau locorégional – mais aussi entre réseaux adjacents – pourrait permettre d'éviter un dépassement de la capacité disponible dans la plupart des réseaux.

Le taux d'occupation élevé pendant le pic saisonnier est lié principalement aux hospitalisations pour cause d'infection par le virus respiratoire syncytial (VRS). Lorsque des vaccins contre le VRS seront disponibles, le taux d'occupation sera donc également plus faible pendant les mois de novembre et décembre. La réorganisation des services de pédiatrie devra alors être revue en vue de réaliser de nouvelles économies d'échelle.

Une hospitalisation est un événement contraignant pour l'enfant – qui doit manquer l'école – mais aussi pour ses parents, qui sont souvent forcés de s'absenter de leur travail. On voit aujourd'hui émerger ailleurs dans le monde (et, dans une moindre mesure, chez nous) de nouveaux modèles de soins à domicile pour des patients pédiatriques qui seraient normalement pris en charge à l'hôpital. Un exemple est celui des soins transmuraux – un terme que nous utiliserons dans ce rapport pour désigner des soins de type « hospitalisation à domicile ». Cette approche peut s'avérer bénéfique pour la qualité de vie de l'enfant et de ses proches. En Belgique, les soins pédiatriques transmuraux n'en sont toutefois encore qu'à leurs premiers balbutiements. En 2020, cinq équipes de liaison pédiatriques agréées ont ainsi pris en charge un peu plus d'un millier d'enfants, ce qui n'est



guère qu'une goutte d'eau en comparaison avec ce qui se fait dans certains des pays que nous avons pris pour exemples.

L'opinion des représentants des hôpitaux concernant les soins pédiatriques transmuraux est largement déterminé par la taille de l'établissement. Ceux qui disposent d'un grand service de pédiatrie sont régulièrement confrontés à un manque de lits dans certaines sections spécialisées, même en-dehors du pic hivernal, et le recours aux soins transmuraux peut contribuer à soulager la pression à laquelle ils sont confrontés. Dans les petits services de pédiatrie, les soins transmuraux risquent au contraire d'éroder encore un peu plus les soins hospitaliers et d'amplifier le problème du faible taux d'occupation.

Les modèles internationaux et l'input des acteurs concernés n'offrent pas une base suffisante pour déterminer un modèle à privilégier pour l'organisation des soins pédiatriques transmuraux en Belgique. Nous nous trouvons en effet face à une grande hétérogénéité dans les modèles existants et à une multitude de choix à faire, qu'il soit question du financement ou du profil clinique des enfants, du type de soins, de l'acteur en charge de la coordination, de l'expertise médicale requise au sein de l'équipe, de la formation et de l'expertise des infirmiers à domicile, etc.

Des arguments solides plaident néanmoins en faveur de l'élargissement des équipes de liaison pédiatriques belges en tant que modèle de soins pédiatriques transmuraux dans notre pays. Il s'agit là d'un modèle axé sur l'hôpital et comparable à ceux qui existent en France ou en Australie. Le modèle néerlandais, où la coordination est confiée aux acteurs des soins à domicile, pourrait offrir une piste alternative. Dans le contexte belge, il subsiste toutefois à l'heure actuelle un certain nombre d'incertitudes quant à la disponibilité d'une expertise pédiatrique suffisante dans les soins à domicile.

Des modèles de financement et incitants financiers adéquats seront nécessaires pour encourager l'introduction des soins transmuraux. Leur financement devra opérer une distinction suffisamment claire entre les différents types de patients pour garantir une rémunération équitable des prestataires qui entourent les enfants dans leur environnement familial, et pour éviter toute sélection des patients. Il sera aussi nécessaire de mesurer le degré d'autonomie de l'enfant dans les activités de la vie quotidienne à l'aide d'un instrument adapté à ce jeune public. Le développement d'un tel système de classification doit être investigué.

Des projets pilotes permettront d'évaluer différents modèles de soins pédiatriques transmuraux, mais aussi de déterminer dans quelle mesure il existe une base de soutien et un engagement suffisants pour leur introduction généralisée dans notre pays. Ces initiatives pilotes devront faire l'objet d'une évaluation scientifique et qualitative tout au long du processus. Le présent rapport épingle également une série de conditions essentielles à la réalisation de tels projets pilotes.

Dans l'état actuel des choses, dans le contexte belge, les principaux groupes-cibles de ces projets pilotes pourraient être des enfants atteints de maladies de longue durée et/ou qui nécessitent des traitements récurrents, les nouveau-nés et les enfants nécessitant des soins palliatifs. Les soins susceptibles d'être



dispensés à domicile sont extrêmement divers et vont bien au-delà des actes techniques infirmiers. Les critères d'admission permettant de sélectionner les patients candidats aux soins transmuraux restent toutefois à déterminer. En tout état de cause, l'expérience des projets pilotes contribuera à leur donner forme.

Enfin, les enfants et parents ne seront pas tous également ouverts au concept des soins pédiatriques transmuraux et il sera important, lorsqu'on leur propose des soins à domicile, de tenir compte de la charge que peuvent assumer le premier concerné et son entourage. Parents et enfants doivent donc pouvoir choisir librement s'ils souhaitent ou non faire usage de cette possibilité, et le choix des soins transmuraux ne peut en aucun cas les exposer à un surcoût.



■ SYNTHÈSE

TABLE DES MATIÈRES

■	PRÉFACE.....	1
■	MESSAGES CLÉS.....	2
■	SYNTHÈSE	5
1.	INTRODUCTION	7
1.1.	VERS DE NOUVEAUX MODELES DE SOINS EN PEDIATRIE ?	7
1.2.	À PROPOS DE CETTE ETUDE DU KCE : OBJECTIFS ET METHODES	8
2.	LES SOINS HOSPITALIERS PÉDIATRIQUES EN BELGIQUE.....	10
2.1.	LE PROGRAMME DE SOINS POUR ENFANTS – CADRE LEGISLATIF	10
2.2.	DE NOMBREUX SERVICES, LA PLUPART DE PETITE TAILLE	11
2.3.	PROFIL D'ACTIVITE DES SERVICES DE PEDIATRIE	12
2.3.1.	L'hôpital de jour	12
2.3.2.	Hospitalisations classiques avec séjour.....	12
2.3.3.	Taux d'occupation national – d'importantes variations saisonnières.....	13
2.3.4.	Taux d'occupation local – d'importantes variations d'un hôpital à l'autre	13
2.4.	GERER LES PICS SAISONNIERS	15
2.4.1.	Un manque de lits, d'infirmiers et parfois de pédiatres	15
2.4.2.	Comment les hôpitaux gèrent les pics	15
2.4.3.	Mesures politiques possibles pour une meilleure gestion des pics saisonniers.....	16
2.4.4.	Quel rôle pour les réseaux hospitaliers ?.....	16
3.	LES SOINS PÉDIATRIQUES TRANSMURAUX.....	19
3.1.	LES SOINS TRANSMURAUX (POUR ENFANTS) EN BELGIQUE	19
3.1.1.	Les équipes de liaison pédiatriques	19
3.1.2.	Projets pilotes d'hospitalisation à domicile chez l'adulte	20



3.1.3.	Onco@Home	21
3.2.	QUELQUES EXEMPLES EN FRANCE, AUX PAYS-BAS ET EN AUSTRALIE	21
3.2.1.	Beaucoup de points communs... ..	21
3.2.2.	... mais aussi des différences majeures	22
3.3.	LES SOINS TRANSMURAUX POUR ENFANTS SONT-ILS SURS ET EFFICACES ? QUE DIT LA LITTÉRATURE ?	27
3.4.	LEÇONS TIRÉES DES MODÈLES INTERNATIONAUX ET NATIONAUX, DES INTERVIEWS AVEC LES ACTEURS CONCERNÉS ET DE LA LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE	27
3.4.1.	Soins pédiatriques transmuraux : pour qui, dans quels contextes et avec quels effets ?	28
3.4.2.	Points d'attention pour le déploiement plus large des soins pédiatriques transmuraux	29
3.4.3.	Conditions pour la mise en place et l'évaluation de projets pilotes	32
4.	CLÉS POUR UN NOUVEL ÉQUILIBRE ENTRE SOINS PÉDIATRIQUES À L'HOSPITAL ET À DOMICILE	34
4.1.	OPTIMISER L'ORGANISATION DES SERVICES DE PÉDIATRIE	34
4.1.1.	Nombre et taille des services de pédiatrie	34
4.1.2.	Niveaux de soins hospitaliers pédiatriques	34
4.1.3.	Gestion des pics saisonniers	35
4.2.	DEVELOPPER LES SOINS TRANSMURAUX POUR ENFANTS EN BELGIQUE	36
4.2.1.	Les soins transmuraux peuvent permettre d'éviter que des enfants ne restent (trop) longtemps à l'hôpital, mais ils ne conviennent pas pour tous les patients	36
4.2.2.	Les hôpitaux sont divisés sur la question des soins transmuraux pour enfants	36
4.2.3.	Trop de questions sans réponse pour privilégier un modèle spécifique	36
■	RECOMMANDATIONS	39
■	RÉFÉRENCES	44



1. INTRODUCTION

1.1. Vers de nouveaux modèles de soins en pédiatrie ?

Aujourd'hui, en Belgique, les enfants qui nécessitent des soins spécialisés sont traités presque exclusivement à l'hôpital. Or ceux-ci sont confrontés à d'importants défis : l'évolution démographique modifie la demande de soins, les attentes des patients et les schémas pathologiques ; l'évolution technologique impose d'importants changements dans les soins ; la pénurie de professionnels de la santé met le personnel sous pression (et cela risque de s'aggraver encore à l'avenir) et la situation financière est souvent loin d'être rose.

L'ex-ministre de la Santé publique Maggie De Block avait déjà mis sur les rails une série de réformes du secteur hospitalier visant à réduire le nombre et la durée des séjours, à limiter la capacité (lits, services) et à organiser un partage des tâches et une collaboration appropriés entre hôpitaux, mais aussi entre les hôpitaux et les autres structures et lignes de soins. L'accord gouvernemental fédéral actuel et l'exposé d'orientation politique du ministre de la Santé publique Frank Vandenbroucke soulignent également l'importance d'une réforme du paysage hospitalier dans le sens d'une concentration accrue d'une part, de soins dispensés au plus près de l'environnement familial du patient d'autre part.

En plus de ces tendances et défis généraux, d'autres raisons plus spécifiques poussent les soins hospitaliers pédiatriques au changement. La première est que les taux de natalité sont en stagnation voire en baisse dans la majorité des pays occidentaux, ce qui se solde logiquement par une diminution du nombre de lits hospitaliers nécessaires pour accueillir les enfants. Ensuite, le nombre d'hospitalisations liées à des infections respiratoires sévères, gastroentérites ou hépatites A est en recul, ces maladies pouvant de plus en plus souvent être traitées à la maison. Certaines évolutions médico-technologiques à venir, comme de nouveaux traitements ou vaccins contre les infections par le virus respiratoire syncytial (VRS) pourraient également avoir un impact considérable sur le taux d'occupation des services de pédiatrie hospitaliers.

Par ailleurs, certaines maladies requièrent aujourd'hui plus de soins hospitaliers qu'avant, en raison des progrès de la médecine, de la meilleure connaissance des maladies génétiques, métaboliques et néonatales, de l'arrivée de nouveaux traitements contre le cancer et les défaillances organiques aiguës ou chroniques, des avancées des techniques chirurgicales et d'approches nouvelles pour traiter des maladies mentales graves.

Pour répondre à ces nouveaux défis et tendances, d'autres pays ont développé des modèles de soins transmuraux basés sur la prise en charge à domicile d'enfants qui auraient normalement été traités à l'hôpital (voir Encadré 1). Ces nouveaux modèles de soins pourraient également être intéressants dans le contexte belge.

Un séjour à l'hôpital représente généralement une expérience pénible voire traumatisante pour les enfants et une lourde charge pour les parents – deux raisons importantes d'éviter autant que possible les hospitalisations pédiatriques et de privilégier les soins à domicile. La réalisation de cet objectif dépend toutefois de l'accessibilité, de l'organisation et de la qualité des soins pédiatriques au niveau de la première ligne.

Encadré 1 – Soins pédiatriques transmuraux

La notion de soins pédiatriques transmuraux recouvre l'ensemble des soins aigus, chroniques, palliatifs ou de fin de vie dispensés à des enfants par-delà les limites des lignes et organisations de soins, sur la base d'accords de collaboration et de coordination passés entre différents prestataires. Dans le cadre de ce rapport, nous utiliserons ce terme dès qu'il sera question d'un glissement des soins intramuros (c'est-à-dire des soins hospitaliers) vers les soins à domicile.

On utilise parfois aussi dans ce contexte des termes comme « hôpital à domicile » ou « hospitalisation à domicile ». Il n'existe toutefois aucun consensus quant à l'utilisation de ces formules, ce qui trahit un certain manque de clarté au niveau du concept lui-même. C'est pour cette raison que nous avons choisi de ne pas les utiliser dans le présent rapport.



1.2. À propos de cette étude du KCE : objectifs et méthodes

Dans le cadre des projets de réformes de la ministre De Block, le KCE a publié en 2019 une étude consacrée à l'organisation et à la capacité des maternités en Belgique ([Rapport KCE 323](#)).¹ L'intention était d'enchaîner sur une étude similaire sur les services de pédiatrie des hôpitaux belges, mais des raisons techniques (liées aux données) ne nous ont pas permis d'appliquer ici les méthodes de recherche utilisées dans le rapport 323.

Le centre de gravité de cette étude a donc été déplacé vers une description détaillée du profil d'activité des services de pédiatrie des hôpitaux belges, doublée d'une analyse du rôle et de l'impact potentiels des soins pédiatriques transmuraux en alternative aux soins hospitaliers.

Les questions et méthodes de recherche utilisées peuvent se résumer comme suit :

- **Comment les services de pédiatrie sont-ils organisés et financés au sein des hôpitaux belges ?**

Les documents législatifs pertinents nous ont permis de dresser le tableau du cadre légal à l'intérieur duquel les hôpitaux belges dispensent des soins aux patients pédiatriques. Afin de déterminer combien d'hôpitaux disposent d'un service de pédiatrie et nous faire une idée de leur taille et de leur répartition géographique, nous avons fait appel à la base de données du Résumé Hospitalier Minimum, dont les informations sont collectées par le Service Public Fédéral (SPF) Santé publique.

- **Quel est le profil d'activités des services de pédiatrie en Belgique ?**

Les caractéristiques de la population de patients de ces services ont été obtenues à partir de la base de données du Résumé Hospitalier Minimum pour l'année 2018.

- **Quel est le taux d'occupation des services de pédiatrie en Belgique ?**

Le Résumé Hospitalier Minimum a été analysé pour les années 2017 et 2018 afin de définir les variations du taux d'occupation. Dans cette synthèse, nous nous bornerons le plus souvent à faire référence aux chiffres 2018, qui sont très proches de ceux de 2017 et reflètent des tendances comparables. Dans le cadre de cette étude du KCE, toutes les analyses ont été réalisées à l'échelon des services de pédiatrie dans leur ensemble et non à celui de leurs éventuels sous-départements.

- **Comment les hôpitaux belges gèrent-ils les pics d'activité hivernaux dans leurs services de pédiatrie ?**

En 2019, nous avons réalisé une enquête en ligne auprès des hôpitaux belges disposant d'un service de pédiatrie afin de déterminer comment ces établissements évaluaient la variabilité de la demande de lits et de soins et comment ils y réagissaient. Nous les avons également interrogés sur le possible rôle des réseaux hospitaliers et sur les tendances qu'ils voyaient se profiler pour le futur. En tout, sur 100 sites hospitaliers comportant un service de pédiatrie^a, 82 ont complété l'enquête. Il importe de préciser ici que celle-ci a été réalisée avant le début de la pandémie du COVID-19.

- **Comment les soins pédiatriques transmuraux sont-ils organisés en Belgique à l'heure actuelle ?**

Nous avons élaboré un questionnaire que nous avons envoyé aux six équipes de liaison pédiatriques du pays afin d'obtenir des informations concernant leur organisation et leur financement. Des interviews ont ensuite été organisées avec un ou plusieurs membres des différentes équipes afin de clarifier un certain nombre de points spécifiques. Ces équipes de liaison constituent un modèle de soins pédiatriques transmuraux. Dans la présente étude, nous nous sommes interrogés sur la possibilité d'appliquer ce modèle de façon plus large.

^a Soit 99 sites hospitaliers disposant d'un service de pédiatrie et un site proposant exclusivement des hospitalisations de jour.



- **Quels sont les obstacles à l'élargissement des soins pédiatriques transmuraux en Belgique ou au contraire les facteurs susceptibles de le faciliter ?**

Les avis concernant les soins pédiatriques transmuraux ont été recueillis par le biais d'entretiens semi-structurés. Nous avons également investigué les principaux facteurs qui font obstacle à leur élargissement, ou qui pourraient le faciliter. Au total, nous avons réalisé 23 entretiens avec des stakeholders/experts et 5 avec des parents d'enfants atteints d'une maladie chronique, tous membres d'une association de parents de patients.

- **Quels enseignements pouvons-nous tirer des modèles de soins pédiatriques transmuraux qui existent dans une série d'autres pays en vue de leur application au contexte belge ?**

Nous avons analysé des documents juridiques et issus de la littérature grise afin de décrire le contexte dans lequel des soins transmuraux sont dispensés à des patients adultes et pédiatriques dans d'autres pays, l'accent étant mis sur la France, l'Australie et les Pays-Bas. Nous avons interviewé dans chacun de ces pays des informateurs-clés afin de mieux comprendre le fonctionnement concret des modèles appliqués. Dans le [rapport scientifique](#), les données relatives à chaque pays ont été rassemblées dans trois chapitres distincts.

- **Quel est l'impact des soins transmuraux – en tant qu'alternative aux soins hospitaliers – sur des résultats en termes de réadmissions, résultats-patients et coûts ?**

Nous avons réalisé une revue systématique de la littérature afin d'évaluer l'impact des soins pédiatriques transmuraux sur l'utilisation de soins hospitaliers (durée du séjour, admissions, réadmissions) et les résultats-patients (p. ex. résultats de santé défavorables et satisfaction des parents). Quatorze revues systématiques ont pu être identifiées à ce sujet. En complément, nous avons inclus dans notre analyse 42 articles portant sur 33 essais cliniques randomisés et contrôlés (RCT), dont 19 étaient repris dans les revues systématiques.

Les questions de recherche, les approches et les sources utilisées font l'objet d'une description détaillée dans le [rapport scientifique](#) (qui consacre un chapitre distinct à chaque question de recherche).

À noter que, dans le courant de l'année 2022, le SPF Santé publique débutera un certain nombre de projets pilotes dans le domaine des soins pédiatriques transmuraux. Les résultats et recommandations de cette étude pourront servir d'input pour la mise en place de ces initiatives.



2. LES SOINS HOSPITALIERS PÉDIATRIQUES EN BELGIQUE

2.1. Le programme de soins pour enfants – cadre législatif

En principe, un hôpital doit traiter au moins 1 500 enfants par an pour pouvoir proposer un « programme de soins pour enfants » (voir Encadré 2), avec quelques exceptions liées à des questions d'accessibilité géographique. Lorsque le même site hospitalier dispose d'une maternité, le total du nombre de patients et du nombre de naissances doit s'élever à au moins 2 000 par an.

Le programme de soins pour enfants, déterminé par l'Arrêté Royal (AR) du 13 juillet 2006, concerne les patients mineurs n'ayant pas atteint l'âge de 15 ans. Il doit proposer sur un site unique la possibilité d'un traitement en hospitalisation classique, en hospitalisation de jour et en hospitalisation provisoire (mise en observation de quelques heures dans des locaux adaptés, souvent aux urgences). Le site hospitalier qui propose un programme de soins pour enfants doit aussi organiser des consultations ambulatoires de pédiatrie.

Le nouveau programme de soins défini dans l'AR du 2 avril 2014 opère une distinction entre trois niveaux de soins – un programme de soins de base, un programme de soins spécialisé et un programme de soins tertiaire^b – en lieu et place d'un programme de soins offrant toutes les possibilités de traitement (voir paragraphe précédent) sur un même site. L'AR de 2014 a toutefois été annulé par le Conseil d'État (voir Encadré 2) pour des raisons de procédure, de telle sorte que les normes d'agrément de « l'ancien programme de soins » de 2006 restent actuellement d'application.

En plus des normes d'agrément générales en termes de personnel infirmier, les services de pédiatrie sont soumis à des normes d'agrément spécifiques au niveau du personnel médical, infirmier et soignant. L'équipe médicale doit

par exemple se composer d'au moins quatre pédiatres équivalent temps plein (ETP), dont au moins un doit être rappelable à tout moment. L'infirmier-chef du programme de soins doit être un infirmier gradué ou un bachelier en soins infirmiers qui est spécialisé en pédiatrie et est également infirmier en chef du service de pédiatrie. Le personnel infirmier et soignant travaillant dans le programme de soins doit comporter au moins 75 % d'infirmiers gradués spécialisés en pédiatrie ou de bacheliers en soins infirmiers spécialisés en pédiatrie. La présence d'au moins un infirmier est requise 24 heures sur 24 dans l'unité de soin.

Enfin, l'AR fixe également un certain nombre de normes d'agrément architecturales, fonctionnelles et organisationnelles.

Encadré 2 – Le cadre légal des services de pédiatrie

Dans les hôpitaux belges, les enfants sont généralement traités et soignés dans des services de pédiatrie par le biais d'un « programme de soins pour enfants ». Certains établissements disposent également d'une unité de soins intensifs pédiatriques (*paediatric intensive care unit* – PICU).

Les normes d'agrément qui s'appliquent aux services de pédiatrie découlent d'une part de l'AR du 23 octobre 1964, qui fixe des normes d'agrément générales en termes de personnel infirmier,² d'autre part de l'AR du 13 juillet 2006 relatif au programme de soins pour enfants, qui fixe toutes les normes d'agrément complémentaires auxquels doivent satisfaire les services de pédiatrie.³ Un nouveau programme de soins a été élaboré dans l'AR du 2 avril 2014,⁴ qui a toutefois été annulé par le Conseil d'État le 8 décembre 2016 pour des raisons de procédure. À l'heure actuelle, ce sont donc toujours les normes d'agrément de l'AR de 2006 qui s'appliquent.

La législation spécifique relative aux normes de programmation des services de pédiatrie figure dans l'AR du 21 mars 1977.⁵ La norme de programmation nationale pour les services de pédiatrie est de 37 lits E

^b Le programme de soins tertiaire offre des soins pédiatriques hautement spécialisés et comporte notamment une unité de soins pédiatriques

complexes et/ou multidisciplinaires, des soins intensifs pédiatriques, une consultation pédiatrique multidisciplinaire et une unité d'hospitalisation de jour pédiatrique multidisciplinaire.

pour 1 000 naissances (l'indice E fait référence au type de lit du service de pédiatrie). Sur la base du nombre de naissances enregistrées en 2021, ceci correspond à un total de 4 373 lits. Cette norme est la seule norme de programmation qui existe pour les soins hospitaliers pédiatriques.

2.2. De nombreux services, la plupart de petite taille

En décembre 2018, la Belgique comptait 91 hôpitaux disposant d'un ou plusieurs services de pédiatrie, répartis sur 99 sites distincts – 57 en Flandre, 32 en Wallonie et 10 à Bruxelles (voir Figure 1).

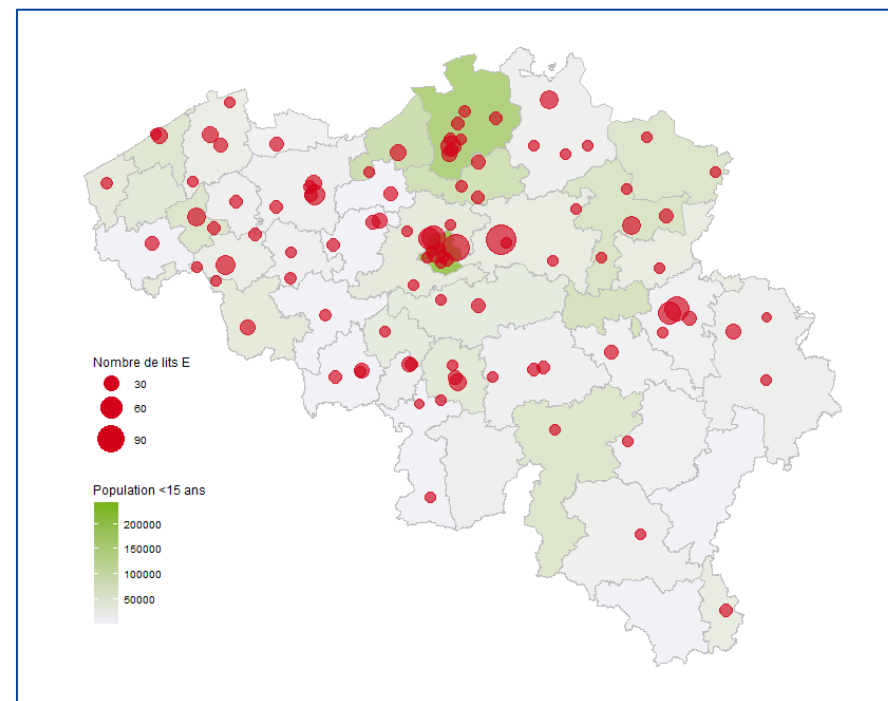
La capacité totale de ces services de pédiatrie s'élevait à 2 489 lits E agréés (sans compter les lits de soins intensifs), soit nettement moins que les 37 lits E pour 1 000 naissances prévus en vertu de la norme de programmation (voir Encadré 2).

Le plus grand service de pédiatrie du pays dispose de 118 lits E agréés. Un autre grand service appartient à un établissement qui accueille exclusivement un public pédiatrique (l'Hôpital Universitaire Des Enfants Reine Fabiola), mais certains autres hôpitaux disposent également d'un site spécialement dédié aux enfants.

La médiane nationale est de 20 lits E agréés par site hospitalier, et ce chiffre est largement similaire dans les différentes régions. Toutefois, on dénombre proportionnellement davantage de grands services de pédiatrie à Bruxelles qu'en Wallonie ou en Flandre. Les services qui relèvent d'un hôpital universitaire aussi sont généralement plus grands.

Une comparaison entre le nombre de lits E « justifiés » (une notion utilisée dans le calcul du financement hospitalier et qui reflète l'activité) et le nombre de lits « agréés » révèle que la Flandre et la Wallonie comptent plus de lits agréés que de lits justifiés, ce qui trahit une relative surcapacité. Le rapport entre le nombre de lits justifiés et agréés s'élève ainsi à 86,3 % en Wallonie et à 88,7 % en Flandre. À Bruxelles, on observe la situation inverse, puisque le nombre de lits justifiés y est supérieur de 11 % au nombre de lits agréés.

Figure 1 – Répartition géographique des lits E agréés dans les hôpitaux belges, décembre 2018



Sources : Statbel et Résumé Hospitalier Minimum 2018.



2.3. Profil d'activité des services de pédiatrie

Bien que le programme de soins pour enfants cible principalement les mineurs de moins de 15 ans, il arrive que les services de pédiatrie traitent aussi des jeunes qui ont dépassé cet âge. À l'inverse, des enfants sont parfois aussi pris en charge dans d'autres services hospitaliers.

2.3.1. L'hôpital de jour

En 2018, nous avons dénombré 161 410 séjours à l'hôpital de jour, sur la base du Résumé Hospitalier Minimum (dans ce cas spécifique, nous n'avons retenu que les patients de moins de 15 ans). La majorité des hospitalisations de jour concernant des enfants (89,6 %) ont été enregistrées sur l'un des 99 sites hospitaliers disposant d'un service de pédiatrie agréé. Les autres (10,4 %) se sont déroulées sur 61 sites hospitaliers sans service de pédiatrie, principalement dans des hôpitaux de plus petite taille. La grande majorité des enfants admis à l'hôpital de jour (93,4 %) étaient âgés de plus d'un an.

Pour quatre enfants sur dix, l'hospitalisation de jour concerne une petite intervention chirurgicale telle que l'ablation des amygdales/végétations ou la circoncision. La répartition des âges varie en fonction du profil clinique : par exemple la circoncision concerne surtout les tout-petits (51,8 % avaient moins de 3 ans), tandis que les séjours pour cause d'intervention portant sur les oreilles, le nez, la bouche ou la gorge concernent tous les groupes d'âge.

2.3.2. Hospitalisations classiques avec séjour

En 2018, nous avons dénombré 168 373 hospitalisations classiques, dont 88,8 % concernaient des enfants de moins de 15 ans admis dans un service de pédiatrie, 5,6 % des enfants de plus de 15 ans admis en pédiatrie et 5,6 % des enfants de moins de 15 ans admis dans un autre service.

Le profil d'âge des enfants hospitalisés pour au moins une nuit diffère fortement de celui observé à l'hôpital de jour. En 2018, plus de 30 % de ces séjours concernaient des enfants de moins d'un an.

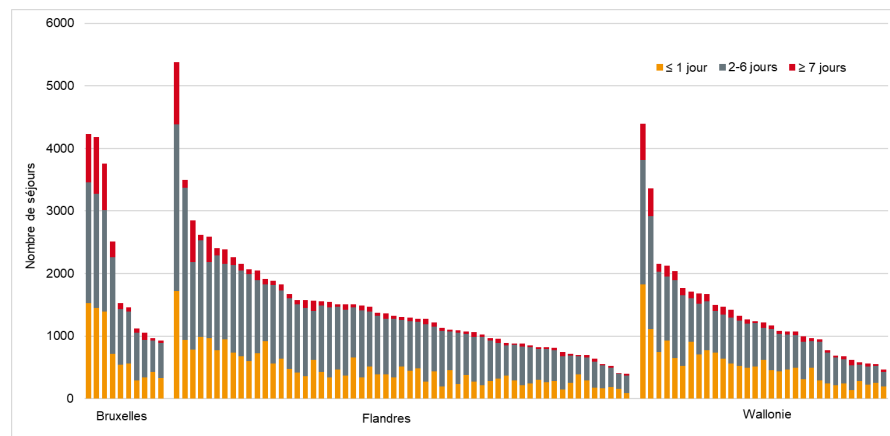
La part des séjours classiques diminue à mesure que l'âge des patients augmente : elle représente 76,4 % chez les enfants d'un an, mais elle n'est plus que de 49,6 % à 14 ans.

La chirurgie ne représente que 13,1 % des hospitalisations classiques en pédiatrie. La grande majorité des hospitalisations classiques sont motivées par des raisons « médicales » : gastro-entérites, nausées et vomissements, infections des voies respiratoires supérieures ou inférieures représentent près d'un tiers des séjours. En particulier, les infections des voies respiratoires inférieures (bronchiolites et pneumonies à VRS) sont plus fréquentes chez les enfants les plus jeunes et représentent 79,1 % des hospitalisations classiques chez les nourrissons de moins d'un an.

La durée moyenne du séjour dans un service de pédiatrie s'élève à 3,6 jours, avec une médiane de 2 jours. On observe à ce niveau une variabilité limitée entre établissements, quoique les admissions dans les hôpitaux universitaires ou dans ceux qui comptent moins de 200 lits tendent en moyenne à être plus longues. Les séjours prolongés (sept jours ou plus) sont souvent liés à des troubles respiratoires et se concentrent dans les grands services de pédiatrie (cf. Figure 2). Ils sont aussi plus fréquemment le fait d'enfants hospitalisés plusieurs fois au cours de la même année (par rapport à ceux qui n'ont fait qu'un seul séjour hospitalier).



Figure 2 – Nombre de séjours d'enfants (< 15 ans) en pédiatrie par site hospitalier en Belgique, par durée du séjour



Source : *Résumé Hospitalier Minimum, 2018*. Les sites hospitaliers sont classés par région et par nombre d'enfants (< 15 ans) ayant fait l'objet d'une d'hospitalisation classique dans un service de pédiatrie.

2.3.3. Taux d'occupation national – d'importantes variations saisonnières

En 2018, le taux d'occupation moyen des lits pédiatriques s'élevait à 48,8 % du total des lits agréés, calculé au niveau des sites hospitaliers. Cette moyenne masque toutefois d'importantes différences, avec un taux d'occupation extrêmement faible pendant l'été (36,1 %) et beaucoup plus élevé en novembre et décembre (65,0 %), cette dernière période étant donc qualifiée de pic (saisonnier). Le taux d'occupation est plus élevé entre janvier et mars (55,2 %) en comparaison avec le reste de l'année.

Il existe en outre une différence très nette entre les jours de semaine et le weekend, avec un taux d'occupation plus élevé en semaine et plus faible le weekend, même au cours du pic saisonnier.

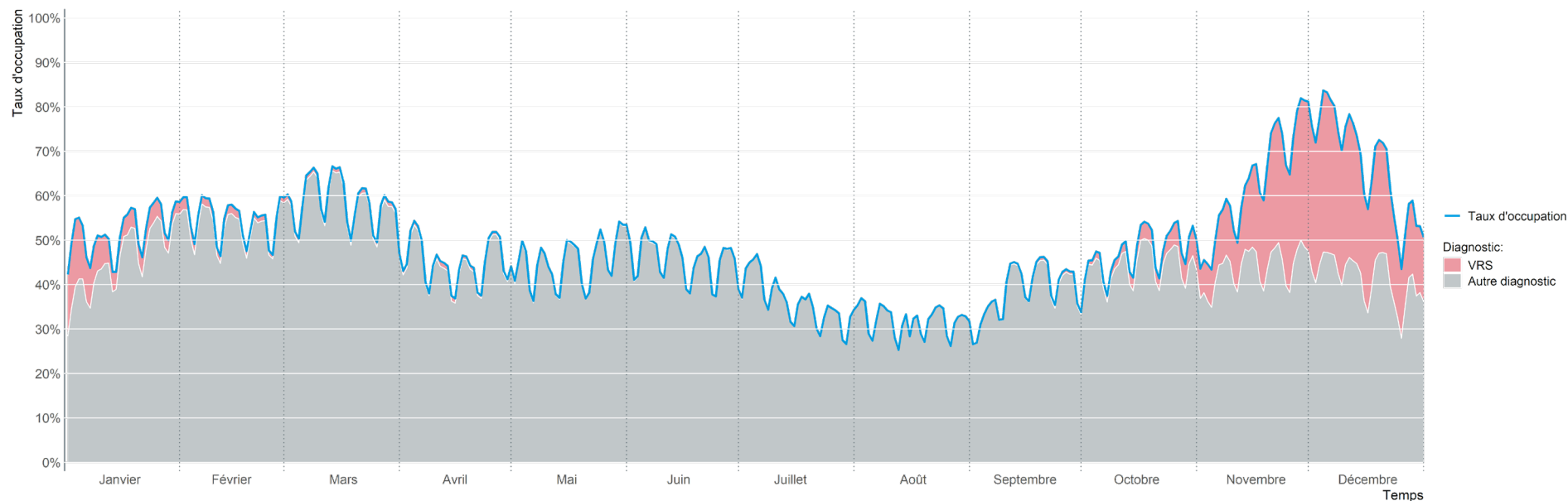
Les chiffres révèlent aussi que les admissions planifiées, notamment pour des interventions chirurgicales, représentent toujours une part importante de l'activité durant le pic saisonnier et ne sont réduites que de façon limitée pendant ces périodes.

Toujours en 2018, les enfants de 0 à 5 ans représentaient près de 70 % des lits occupés en-dehors du pic saisonnier de novembre-décembre et 85 % au cours de celui-ci. On observe par ailleurs une nette augmentation du nombre d'hospitalisations de nourrissons (de 0 à 1 an) durant cette période.

Le pic saisonnier de novembre-décembre est dû surtout à des maladies respiratoires, principalement des infections à VRS (voir Figure 3). En 2018, on a dénombré 9 047 à 10 675 (suivant la définition utilisée) hospitalisations pédiatriques liées à un diagnostic de VRS, qui concernaient majoritairement de très jeunes enfants (75,6 % à 77,8 % étaient âgés de moins d'un an). La plupart de ces patients ont séjourné deux à quatre jours à l'hôpital (tous groupes d'âge confondus).

2.3.4. Taux d'occupation local – d'importantes variations d'un hôpital à l'autre

Le taux d'occupation annuel moyen des services de pédiatrie en 2018 varie de 22,8 % à 85,1 %. Plus de la moitié des services de pédiatrie affichaient un taux d'occupation inférieur à 50 % et six sites seulement dépassaient le seuil de 70 % de taux d'occupation moyen. Avec une moyenne de 61,3 %, le taux d'occupation était plus haut à Bruxelles qu'en Flandre (47,6 %) et en Wallonie (47,0 %).

**Figure 3 – Taux d'occupation des lits pédiatriques en Belgique en 2018 et part des admissions dues aux infections à VRS**

La ligne bleue ininterrompue représente le taux d'occupation journalier moyen en 2018, la zone rouge la part du taux d'occupation liée aux admissions pour cause d'infection à VRS.

Toujours en 2018, le taux d'occupation journalier minimal était remarquablement faible, inférieur à 10 % sur environ trois quarts des sites hospitaliers, ce qui signifie concrètement que 90 % des lits agréés n'étaient pas utilisés au cours de ces journées. Le nombre de lits agréés ne reflète toutefois pas nécessairement le nombre de lits opérationnels effectivement disponibles.

Les chiffres révèlent aussi de clairs indices de surcapacité sur des périodes prolongées, puisque 75 % des services de pédiatrie affichaient un taux d'occupation de moins de 50 % durant plus de 140 jours par an. Dans plus de la moitié des services, le taux d'occupation était même inférieur à 50 %

plus de 200 jours par an. Par contre, une suroccupation prolongée était observée dans plusieurs hôpitaux flamands et sur un seul site en Wallonie.

Le taux d'occupation le plus élevé est observé au cours des mois de novembre et décembre dans la majorité des hôpitaux, sous l'effet des infections à VRS ; le taux d'occupation maximal au cours de cette période dépassait 100 % pour environ la moitié d'entre eux. Néanmoins, même durant ce pic saisonnier, environ un quart des sites affichaient encore un taux d'occupation inférieur à 50 %. Une part conséquente des services de pédiatrie dispose donc encore de lits disponibles au cours de cette période.

La variabilité du taux d'occupation (« volatilité ») au cours de l'année est plus marquée dans les services comptant moins de lits et diminue à partir



du moment où la capacité atteint 25 lits ou plus. Les petits services de pédiatrie sont aussi plus exposés au risque de suroccupation – comprenez, de jours où le taux d'occupation dépasse 100 %.

2.4. Gérer les pics saisonniers

2.4.1. Un manque de lits, d'infirmiers et parfois de pédiatres

Afin d'investiguer la manière dont les hôpitaux réagissent à la variabilité du taux d'occupation, nous avons organisé en 2019 – et donc avant la pandémie du COVID-19 – une enquête dans les hôpitaux belges disposant d'un service de pédiatrie.

Près de 80 % des répondants ont jugé les pics saisonniers (très) problématiques, sans différences notables entre petits et grands hôpitaux, petits et grands services de pédiatrie ou hôpitaux universitaires et non universitaires. Il apparaît toutefois que les petits services sont confrontés à d'autres problèmes que les services plus grands.

La majorité des répondants ont déclaré que, au cours des périodes de pic, les problèmes sont principalement dus à un manque de personnel infirmier dans le service de pédiatrie et aux urgences. Dans l'ensemble, le manque de pédiatres, d'urgentistes et d'équipement ont moins souvent été jugés problématiques, sauf dans les petits services qui sont parfois confrontés, pendant les pics, à un manque aigu de pédiatres appelables. Certains répondants ont aussi explicitement déclaré rencontrer des difficultés à recruter des pédiatres.

Certains des plus grands services de pédiatrie ont rapporté de graves problèmes de capacité en lits. Ceci peut sembler illogique au premier abord, sachant que les chiffres indiquent pour ces services un taux d'occupation moyen oscillant entre 60 et 85 % au cours des périodes de pic, mais cette apparente contradiction pourrait être due à notre choix de traiter, par souci de simplification, les services de pédiatrie comme des entités uniques dont tous les lits pédiatriques sont interchangeable. Cette simplification n'a que peu d'impact dans le cas des petits services de pédiatrie. Les grands services, en revanche, peuvent connaître à la fois une forte pénurie de lits dans certains départements, notamment la pneumologie et les maladies infectieuses, et une surcapacité dans d'autres départements. Tant la

pénurie que la surcapacité se refléteront donc moins dans le taux d'occupation global du service.

2.4.2. Comment les hôpitaux gèrent les pics

Les hôpitaux appliquent des stratégies très diverses pour répondre à une forte augmentation de la demande de capacité hospitalière pour la prise en charge d'enfants malades. Respectivement 69,2 % et 53,8 % des répondants ont indiqué que des patients sont parfois transférés de leur hôpital vers un autre ou vers un autre service au sein de l'établissement (ou du site). Les transferts vers un autre service (pour adultes) au sein du même hôpital concernent surtout des enfants plus âgés. Le transfert d'un patient vers un autre hôpital en raison de problèmes de capacité est plutôt exceptionnel et a lieu surtout lorsque l'état clinique de l'enfant l'exige.

D'autres solutions citées en cas de saturation du service de pédiatrie sont les admissions temporaires à la maternité, à l'hôpital de jour et aux urgences, ou encore le report d'admissions programmées, l'adaptation des consultations pédiatriques, la collaboration avec les prestataires de première ligne et le renvoi anticipé au domicile ou vers un hôpital périphérique. Certains répondants ont néanmoins souligné que le renvoi anticipé au domicile ne s'accompagne pas toujours d'une transition formelle vers des soins pédiatriques transmuraux. Parmi les obstacles à ce niveau sont notamment cités l'absence d'un cadre organisationnel, financier et légal, ainsi que les difficultés liées au remboursement des médicaments et du matériel pour le patient. L'information et le coaching des parents sont aussi perçus comme problématiques, avant tout en raison d'un manque de temps et de personnel au cours des périodes de pic.

Pendant les périodes de pic, certains hôpitaux mobilisent parfois aussi du personnel en provenance d'autres services ou d'équipes mobiles, ou demandent à du personnel à temps partiel de passer temporairement à temps plein, ou encore font appel à des intérimaires (ce qui représente toutefois une solution plus coûteuse). Certains prévoient de façon plus structurelle des plannings d'été et d'hiver adaptés aux taux d'occupation attendus. L'une des limitations du recours à du personnel extérieur au service réside toutefois dans le manque de qualifications et d'expertise en soins pédiatriques.



2.4.3. Mesures politiques possibles pour une meilleure gestion des pics saisonniers

Lors de l'enquête en ligne, les répondants ont été interrogés sur les mesures politiques susceptibles d'avoir un impact sur les pics d'occupation au cours des mois d'automne et d'hiver. D'après certains répondants, le manque de personnel infirmier au cours des pics de demande est en partie dû à une législation sociale rigide, qui ne permet pas à ces prestataires de dépasser un certain nombre d'heures de travail hebdomadaire. Les accords autour des heures supplémentaires sont également un obstacle à ce que les infirmiers travaillent par exemple beaucoup plus en hiver et beaucoup moins en été. Bien souvent, il reste aussi des jours de vacances à prendre avant une certaine date, qui tend à correspondre au pic saisonnier en pédiatrie. La possibilité d'adapter plus souplesment la capacité en lits figure également en bonne place sur la liste des mesures qui auraient un impact favorable. D'un autre côté, certains font remarquer que cette stratégie ne changerait pas grand-chose si elle ne s'accompagne pas d'une dotation en personnel adaptée.

Les services d'urgence et les médecins généralistes (ou postes de garde en médecine générale) aussi pourraient contribuer à un meilleur triage, à condition de disposer de collaborateurs bien formés et compétents en soins pédiatriques. Une autre possibilité serait de créer des unités d'observation spécifiques (avec séjour de courte durée) pour les enfants.

La grande majorité des hôpitaux répondants ne sont pas favorables à une réorganisation des services de pédiatrie débouchant sur un nombre moindre de services plus grands ou au contraire sur un nombre plus élevé de services plus petits. Une analyse plus détaillée révèle toutefois que les réponses sont étroitement liées à la taille du service de pédiatrie de l'hôpital interrogé : les grandes structures sont partisans d'un scénario où ces services seraient moins nombreux mais plus grands, tandis que les structures plus petites sont favorables à une offre plus abondante de petits services. Le principal argument en faveur de services plus grands est qu'ils semblent mieux en mesure d'absorber les pics d'activité, comme le confirme l'analyse du taux d'occupation.

2.4.4. Quel rôle pour les réseaux hospitaliers ?

En 2019, un niveau supplémentaire a été ajouté au paysage hospitalier belge avec la création des réseaux hospitaliers cliniques locorégionaux (loi du 28 février 2019⁶). L'objectif est que des mesures coordonnées soient prises à l'échelon de ces réseaux sur le plan de la capacité en lits et du déplacement/de la concentration des services. À l'heure de réaliser nos analyses (en janvier 2022), 23 réseaux avaient été agréés par les gouvernements des entités fédérées. L'enquête elle-même a toutefois été réalisée alors qu'aucun réseau n'était encore agréé.

Les répondants ont été invités à expliquer dans deux questions ouvertes s'ils voyaient le développement des réseaux hospitaliers comme une menace ou comme une opportunité pour l'organisation des services de pédiatrie en général et pour la gestion des pics saisonniers en particulier.

Certains répondants étaient d'avis que les réseaux locorégionaux pourraient contribuer à une meilleure gestion des pics saisonniers, parce qu'ils faciliteront les transferts entre hôpitaux en permettant à chacun d'avoir une vision plus claire des lits disponibles dans les autres hôpitaux du réseau. Les réseaux autoriseront en outre une plus grande mobilité du personnel, une meilleure organisation des gardes, une centralisation des soins spécialisés, le développement de protocoles communs et/ou une réorganisation des services des urgences.

Une plus grande spécialisation et concentration des services permettrait aussi de créer, par réseau, un service d'urgences pédiatriques disposant de personnel spécialement formé pour le triage et les soins pédiatriques. Pour exploiter pleinement le potentiel de cette collaboration, il serait toutefois nécessaire de lever certains obstacles et notamment de mettre en place des dispositions financières ad hoc à l'échelon des réseaux, d'éviter une réduction supplémentaire du budget dévolu à la pédiatrie et de mieux répartir les compétences entre hôpitaux/sites hospitaliers de manière à ce que chaque patient puisse être traité dans le cadre approprié.

D'autres répondants, environ aussi nombreux que les premiers, estimaient par contre que les réseaux ne pourraient avoir qu'un effet limité, puisque le pic saisonnier survient au même moment partout. Un quart (23,2 %) s'inquiétaient en outre d'une possible fermeture des petits services de



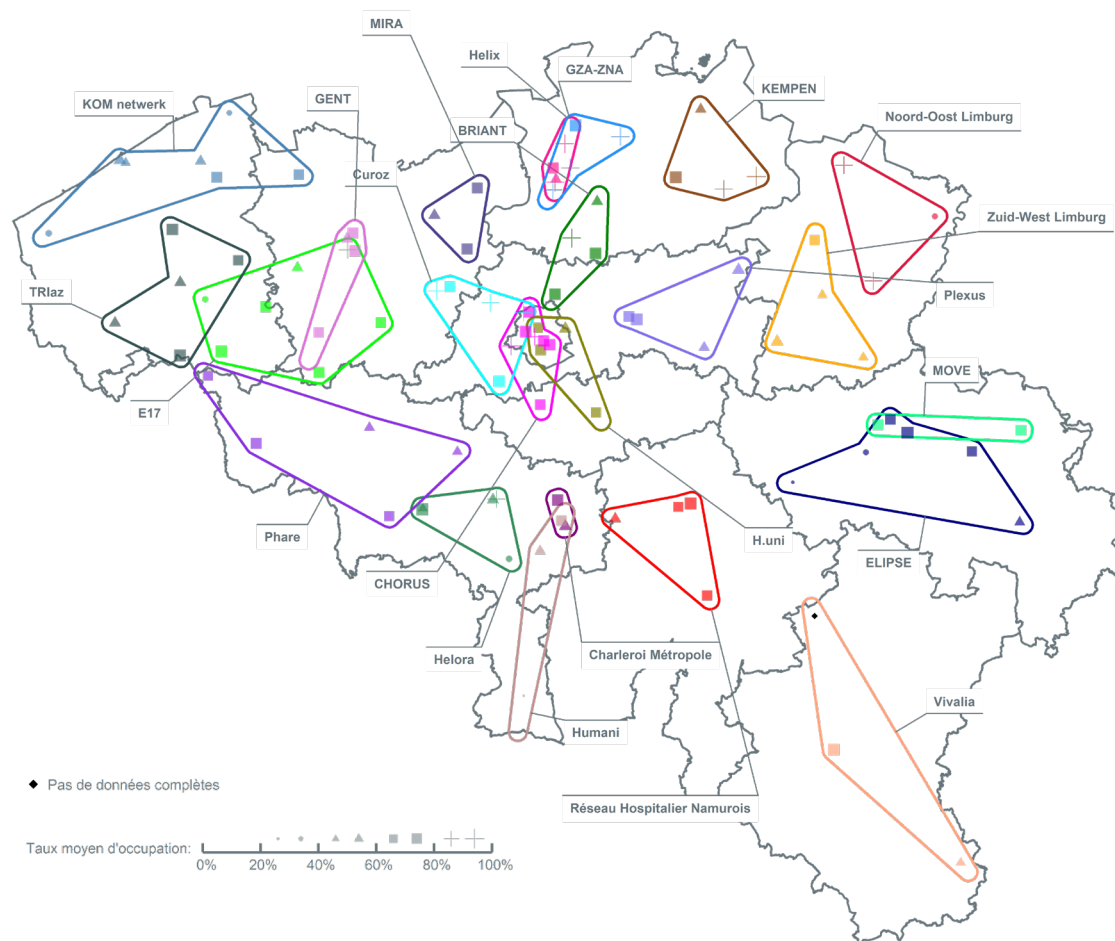
pédiatrie. Les conséquences pour les pédiatres, amenés à assurer les gardes dans plusieurs hôpitaux, étaient un autre élément de préoccupation. Leur flexibilité serait en outre limitée si les transferts devaient obligatoirement se faire vers les autres hôpitaux du même réseau locorégional.

La remarque que le pic saisonnier se manifeste au même moment dans tous les hôpitaux et qu'il ne laisse donc guère de marge pour le transfert des patients peut sembler logique de prime abord. Il ressort toutefois de nos analyses que la collaboration dans et entre les réseaux peut bel et bien améliorer la gestion des pics saisonniers dans plusieurs régions du pays (voir Figure 4). Au cours du pic de 2018, seuls cinq réseaux affichaient en effet un taux d'occupation moyen (pour l'ensemble du réseau) supérieur à 70 %. Nous avons aussi observé que les taux d'occupation étaient parfois très variables à l'intérieur d'un même réseau. Seul le réseau anversois Helix a été confronté à une suroccupation prolongée sur l'ensemble de ses sites.

Au-delà de la variabilité au sein des réseaux, le taux d'occupation varie aussi fortement entre réseaux (adjacents). Dans certains cas, une collaboration accrue au-delà des limites du réseau pourrait également offrir une piste de solution.



Figure 4 – Taux d'occupation moyen des services de pédiatrie belges au cours du pic saisonnier (2018), par réseau



Les réseaux hospitaliers reflètent la situation au 1^{er} janvier 2022.



3. LES SOINS PÉDIATRIQUES TRANSMURAUX

3.1. Les soins transmuraux (pour enfants) en Belgique

En Belgique, comme déjà dit, les enfants qui nécessitent des soins spécialisés sont traités presque exclusivement à l'hôpital. Au niveau international, on voit cependant apparaître de nouveaux modèles de soins à domicile pour les patients pédiatriques normalement pris en charge en milieu hospitalier. Les soins transmuraux sont l'un de ces modèles. Dans le présent rapport, nous utiliserons le terme « soins transmuraux » pour désigner ce que l'on appelle parfois dans d'autres contextes « l'hospitalisation à domicile » (« *hospital at home* »).

Les rares exemples de soins pédiatriques transmuraux en Belgique sont le fait des six équipes de liaison pédiatriques existantes. S'y ajoutent un certain nombre d'initiatives qui dispensent également des soins transmuraux, mais principalement au bénéfice de patients adultes – dont quelques projets pilotes d'hospitalisation à domicile récemment clôturés, ou le projet Onco@Home soutenu et évalué par l'asbl *Kom op tegen Kanker*.

Dans ce volet de notre synthèse, nous donnerons une brève description de la forme et du contenu de ces initiatives. Pour une description plus détaillée, nous vous invitons à consulter le [short report](#) et le [rapport scientifique](#).

3.1.1. Les équipes de liaison pédiatriques

3.1.1.1. Qui sont-elles ?

Une équipe de liaison pédiatrique est une équipe multidisciplinaire qui veille à la continuité des soins entre l'hôpital et le domicile chez des patients de moins de 18 ans atteints d'une maladie grave, de longue durée, ou dont les symptômes réapparaissent à intervalles réguliers, ainsi que chez ceux qui reçoivent des soins palliatifs. Il existe actuellement six équipes de liaison pédiatriques agréées, également réparties sur les trois régions du pays. Les normes d'agrément de la fonction de liaison pédiatrique sont fixées dans

l'AR du 15 novembre 2010.⁷ Initialement, l'agrément avait été accordé à cinq équipes de liaison ; une sixième a été agréée en mars 2022.

En théorie, n'importe quel prestataire de soins peut référer des patients à une équipe de liaison pédiatrique. Dans les faits, les demandes émanent toutefois principalement de médecins hospitaliers, généralement attachés au même établissement que l'équipe de liaison. L'accès à ces équipes est entravé par leur visibilité limitée et par la frontière relativement floue entre leurs activités et celles des prestataires de soins impliqués dans les conventions INAMI pour des maladies comme p. ex. la mucoviscidose ou le diabète.

L'équipe de liaison doit se composer d'au moins quatre équivalent temps plein (ETP) infirmiers, dont au moins un ETP spécialisé en pédiatrie et néonatalogie, un pédiatre à raison de 0,5 ETP, un psychologue à raison de 0,5 ETP et un collaborateur administratif à raison de 0,5 ETP.

3.1.1.2. Que font-elles ?

Le nombre de patients pris en charge par les cinq équipes de liaison pédiatriques initialement agréées a connu une augmentation progressive, passant de 721 patients par an en moyenne pour la période 2010-2014 à 1 063 patients en 2020.

Les équipes de liaison pédiatriques sont avant tout responsables de l'organisation, de la coordination et de la continuité des soins, ces derniers étant le plus souvent dispensés par des infirmiers à domicile. Si nécessaire, les infirmiers de liaison se chargent aussi de dispenser des formations et d'échanger des protocoles relatifs à des tâches spécifiques dans les soins à domicile. Ces protocoles sont utilisés par toutes les équipes de liaison pédiatriques. Il s'agit principalement de protocoles élaborés pour être utilisés à l'hôpital, qui ont été adaptés à l'environnement du domicile là où c'était nécessaire.

Les équipes soulignent toutefois qu'il n'est pas toujours possible de déléguer les tâches aux infirmiers à domicile. Les soins palliatifs, par exemple, sont généralement dispensés directement par l'équipe de liaison pédiatrique parce qu'ils vont bien au-delà de la réalisation d'un acte



technique et recouvrent également un soutien social, émotionnel et psychologique.

Dans la majorité des cas, la coordination opérationnelle est assurée par un infirmier rattaché à l'équipe, mais d'autres scénarios sont également possibles. L'AR du 10 novembre 2010 stipule que la coordination médicale relève de la responsabilité du pédiatre de l'équipe de liaison. L'équipe peut également faire appel à d'autres prestataires plus spécialisés si l'état de santé du patient le nécessite.

Toutes les équipes de liaison se chargent d'encadrer les soins chroniques, les soins aigus (principalement au bénéfice de patients souffrant d'une maladie chronique sous-jacente), les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Le temps qu'elles consacrent à chaque type d'encadrement et de soins diffère toutefois d'une équipe à l'autre, tout comme le type de tâches infirmières qu'elles assument. Quatre tâches sont effectuées par toutes les équipes : les soins liés à un cathéter central, l'alimentation entérale, le placement de sondes gastriques et les soins palliatifs. Seules deux équipes assurent l'administration de chimiothérapies intraveineuses, les autres ayant préféré s'abstenir en l'absence d'un cadre légal dans ce domaine. On peut encore citer e.a. l'administration de chimiothérapie orale, l'administration intraveineuse d'antibiotiques, le suivi de la prise de certains médicaments, l'alimentation parentérale, les prises de sang, le suivi des paramètres corporels, l'administration d'oxygène, les soins de stomie, les soins de plaies complexes, etc., qui sont effectués par certaines équipes mais pas par toutes.

3.1.1.3. Les obstacles à un élargissement supplémentaire

Le financement des cinq équipes de liaison initialement agréées a été fixé de façon structurelle en 2013 ; elles touchent aujourd'hui un montant annuel fixe (€ 271 604 par équipe en 2021).³ Bien que ce financement public constitue leur principale source de revenus, toutes les équipes sont amenées à en solliciter d'autres en complément (p. ex. financement par l'hôpital et/ou dons) pour pouvoir répondre à la demande croissante. Celle-ci

découle du fait que leur existence et leur fonctionnement spécifique sont aujourd'hui mieux connus, mais aussi de l'avènement de nouvelles possibilités thérapeutiques pour les enfants atteints de maladies rares et/ou héréditaires, de cancer, de défaillance d'organe, etc.

Une autre difficulté majeure est de disposer d'un nombre suffisant de prestataires spécialisés dans l'environnement familial du patient. Car à domicile aussi, les soins optimaux nécessitent des infirmiers spécialisés en pédiatrie ou ayant de l'expérience avec ce public spécifique. Or de tels profils sont malheureusement peu nombreux dans le secteur des soins à domicile. Et d'après les équipes interrogées, les généralistes et kinésithérapeutes non plus ne détiennent pas toujours des connaissances suffisantes pour assurer une prise en charge optimale des patients pédiatriques, en particulier pour les enfants atteints de maladies rares.

3.1.2. Projets pilotes d'hospitalisation à domicile chez l'adulte

Douze projets pilotes d'hospitalisation à domicile ont été lancés en mars 2017, avec deux thématiques : l'antibiothérapie intraveineuse et les traitements oncologiques. Ces projets visaient surtout des patients adultes. Chaque projet dépendait d'un hôpital coordinateur, mais divers autres partenaires devaient être impliqués dans les soins. Ces initiatives ont été clôturées en décembre 2020.

L'une des conditions imposées dans le cadre de ces projets était la neutralité budgétaire : le même montant était alloué pour les patients participant au projet pilote que pour ceux (ayant un profil comparable) pris en charge à l'hôpital de jour ou en hospitalisation classique. Au cours du projet, tant l'hôpital que les autres prestataires impliqués étaient rémunérés suivant les règles de financement et de facturation existantes, mais un montant forfaitaire était dégagé en plus pour soutenir la coordination du projet. La participation au projet pilote ne pouvait pas induire de coûts supplémentaires pour le patient, par rapport à une hospitalisation.

³ La sixième équipe de liaison, agréée en mars 2022, ne bénéficiait pas encore d'un financement à l'heure de rédiger ce rapport.



3.1.3. Onco@Home

Onco@Home est un projet pilote financé depuis 2016 par l'asbl *Kom op tegen Kanker* ; il vise à dispenser au domicile de patients (adultes) atteints de cancer des soins normalement administrés à l'hôpital. L'objectif premier de ce projet est de réduire le nombre d'admission en hôpital de jour ou de raccourcir le temps passé en hôpital de jour, en dispensant préalablement certains soins à domicile.

Kom op tegen Kanker a réalisé une évaluation d'Onco@Home, dont vous trouverez les principaux résultats dans notre [short report](#).

3.2. Quelques exemples en France, aux Pays-Bas et en Australie

Dans cette section, nous décrivons les principales caractéristiques des soins pédiatriques transmuraux dans trois pays : la France, les Pays-Bas et l'Australie (États de Victoria (Melbourne) et de Nouvelle-Galles du Sud (Sydney)), et ce afin d'en tirer des enseignements utiles pour l'implémentation des soins pédiatriques transmuraux dans le contexte belge.

Le [rapport scientifique](#) présente de façon détaillée l'organisation et le financement des soins transmuraux pour adultes et pour enfants dans ces pays, chacun faisant l'objet d'un chapitre distinct. Dans cette synthèse, nous nous limiterons à en présenter les grandes lignes en nous intéressant aussi bien à leurs points communs qu'à leurs différences les plus notables.

3.2.1. Beaucoup de points communs...

Il existe chez les prestataires et organisations de soins de ces pays une longue tradition de dispensation de soins au domicile (ou dans un environnement qui s'y substitue) chez des patients qui, sans cela, devraient être hospitalisés. Plusieurs exemples de soins transmuraux en provenance de ces pays ont déjà été analysés dans le cadre du [rapport KCE 250](#)⁸, consacré aux orientations possibles pour l'hospitalisation à domicile en Belgique.

Dans les différents pays étudiés, les soins transmuraux ont été introduits et développés de façon progressive, en commençant par des projets pilotes ou des initiatives à petite échelle chez des patients adultes. Leur déploiement à plus grande échelle a été activement encouragé par les autorités de santé aussi bien sur le plan législatif que sur celui du financement. Une troisième caractéristique commune est que le développement des soins transmuraux pour enfants a suivi l'introduction des programmes destinés aux adultes.

On trouve aussi des similitudes (fût-ce avec de légères différences de fond) sur le plan :

- Du cadre où peuvent se dérouler les soins transmuraux – à la maison, mais aussi par exemple à l'école ou dans un environnement de substitution du domicile tel qu'une crèche ou une structure d'aide à la jeunesse.
- De la mise en place d'un plan de traitement individualisé reposant sur des protocoles de soins adaptés. Le plan de soins et le dossier-patient sont partagés avec tous les prestataires de soins concernés.
- De l'existence, au minimum, d'une ligne d'aide téléphonique accessible 24h/24, 7 jours sur 7.

Les interventions proposées dans le cadre des programmes de soins transmuraux pour enfants dépendent largement des compétences et de l'expérience du personnel, mais aussi de la présence ou de l'absence d'autres acteurs de santé dans la région où l'organisation de soins transmuraux est active. Parmi les soins ou l'encadrement dispensés au domicile, on peut citer p. ex. les traitements intraveineux, l'administration d'oxygène, la surveillance des paramètres vitaux, l'alimentation entérale ou parentérale, les soins de plaie complexes, les soins palliatifs, les soins néonataux, l'éducation du patient et de ses proches, la chimiothérapie, la gestion de la douleur, etc.



3.2.2. ... mais aussi des différences majeures

Les caractéristiques distinctives des différentes approches sont résumées dans le Tableau 1. Une analyse transversale des points communs et différences qui existent entre ces modèles internationaux figure dans le [short report](#). En raison des recoupements avec les observations d'autres chapitres, nous avons choisi de reprendre les principaux éléments de cette analyse dans la section 3.4 et le chapitre 4 de la présente synthèse.


Tableau 1 – Exemples et caractéristiques de l'organisation des soins transmuraux (pédiatriques) en France, en Australie et aux Pays-Bas

France	Australie	Pays-Bas
Programmes de soins transmuraux : axés sur l'hôpital ou intégrés aux soins à domicile ?		
En France, les soins transmuraux sont reconnus comme une forme d'hospitalisation à part entière. <u>Les organisations qui dispensent des soins transmuraux sont considérées comme des hôpitaux</u> et doivent satisfaire à toutes les obligations que ce statut implique. Elles peuvent être indépendantes ou couplées à un hôpital.	En Australie, les programmes de soins transmuraux pour enfants sont (jusqu'ici) toujours <u>couplés à un hôpital tertiaire disposant d'un service de pédiatrie</u>, et ce aussi bien en Nouvelle-Galles du Sud que dans l'État de Victoria.	Dans le système de soins de santé néerlandais, les assurances maladie et les prestataires de soins de santé indépendants jouent un rôle de premier plan, tandis que l'intervention de l'état est beaucoup plus limitée. Il n'existe pas aux Pays-Bas de programmes de soins transmuraux formalisés reposant sur un cadre légal propre. Les acteurs-clés des soins pédiatriques spécialisés à domicile sont <u>des organisations privées ou coopératives</u> qui proposent une offre de soins alternative à une prise en charge hospitalière et qui collaborent en principe avec tous les hôpitaux. Elles ne sont pas liées à un établissement donné.
Répartition et volume des soins transmuraux pour adultes et pour enfants		
En France, le <u>nombre d'organisations de soins transmuraux</u> est passé d'une dizaine en 1973 à 293 en 2019. Seules 19 de ces 293 structures emploient des <u>infirmières puéricultrices et des pédiatres</u> et peuvent donc être considérées comme des organisations qui dispensent des soins pédiatriques transmuraux. Depuis 2016, tous les départements français disposent d'au moins un service de soins transmuraux, mais ces services sont beaucoup plus concentrés en région parisienne. Le nombre de journées de prise en charge en soins transmuraux est passé de 1,9 million en 2006 à 6 millions en 2019, ce qui correspond à <u>6,3 % du nombre total de journées dans les hôpitaux français</u>. En 2019, 128 000 patients ont reçu des soins dans le cadre d'un programme transmurale. Pour l'année 2017, <u>les enfants de moins de 18 ans représentaient 4,7 % du volume d'activité des soins transmuraux</u>, tandis que les soins pédiatriques dispensés dans les hôpitaux constituaient près de 9 % de l'ensemble des soins hospitaliers. Entre 2016 et 2020, l'activité	<u>Dans l'État de Victoria, 52 organisations de soins transmuraux étaient actives en 2021. En Nouvelle-Galles du Sud, on dénombrait, en 2017, 47 organisations actives dans les soins transmuraux pour adultes et 16 hôpitaux dispensant des soins pédiatriques transmuraux.</u> Les programmes de soins transmuraux australiens se concentrent principalement dans l'État de Victoria. Il n'existe pas de données concernant l'activité totale des soins pédiatriques transmuraux. Les organisations de soins pédiatriques transmuraux sont toutefois distinctes de celles qui dispensent des soins de ce type à des patients adultes. Au cours de la période 2019-2020, l'État de Victoria a enregistré 45 219 inscriptions dans des programmes de soins transmuraux, correspondant à 282 125 journées de prise en charge ou <u>5 % du nombre total de journées dans les établissements de soins</u>. En Nouvelle-Galles du Sud, il y a eu au cours de la même période 29 815 admissions pour un total de 177 382 journées de prise en charge.	La coupole sectorielle <i>Branchevereniging Integrale Kindzorg</i> (BINKZ) <u>compte 17 membres</u> qui assurent aux enfants ayant des besoins complexes un encadrement et des soins infirmiers spécialisés à domicile, dans des structures d'accueil ou à l'école. Aux Pays-Bas, les organisations de soins pédiatriques transmuraux ne sont pas intégrées à celles qui proposent des soins de ce type pour un public d'adultes. Une même organisation peut s'adresser aux deux publics, mais par le biais d'équipes distinctes. Il n'existe pas de chiffres nationaux concernant les soins transmuraux aux Pays-Bas. <i>KinderThuisZorg</i>, la principale organisation du secteur <u>avec une part de marché de plus de 80 %, dispense chaque année des soins à domicile à environ 4 300 enfants.</u>



transmurale pédiatrique a toutefois connu une croissance de 8 % par an.

Qui décide et qui est pris en charge ?

Ce sont le responsable et/ou l'équipe de coordination du programme de soins transmuraux qui décident de l'admission de l'enfant dans le programme, sur la base de sa situation spécifique, de l'offre disponible au sein de l'organisation et de la possibilité de proposer des soins de qualité à la maison.

La Haute Autorité de Santé (HAS) française a élaboré un algorithme pour soutenir les médecins dans la sélection des patients candidats à la participation à un programme de soins transmuraux.

En 2017, 32 % des soins pédiatriques transmuraux concernaient des problèmes périnataux (principalement un faible poids de naissance et/ou une naissance prématurée) et 20 % des pathologies malignes. La population de patients peut toutefois varier considérablement d'une organisation à l'autre, e.a. en fonction de la présence d'autres acteurs de santé dans la région.

Plusieurs programmes ont été développés en France afin de gérer l'afflux dans les hôpitaux d'enfants atteints d'infections des voies respiratoires inférieures au cours des mois d'automne et d'hiver. Ces programmes sont toutefois confrontés à des défis spécifiques, comme la nécessité d'étoffer soudainement le personnel disponible et ce pour une période relativement brève, le transport d'oxygène et le fait que le personnel hospitalier n'a pas le temps, au cours de cette période chargée, d'organiser la transition de l'hôpital vers le domicile.

C'est l'équipe de soins qui décide d'inclure un patient sur la base de sa stabilité clinique, de l'adéquation du traitement, de la sécurité et de l'adéquation de l'environnement (au domicile), du soutien disponible, de la distance entre prestataire et patient, etc.

En Australie, une série de critères ont été fixés pour l'inclusion dans un programme transmurale. Ils sont comparables aux conditions qui s'appliquent en cas d'hospitalisation classique.

Dans l'une des organisation de soins de l'État de Victoria, 62 % des patients étaient de nouveau-nés. Suivaient les patients oncologiques et les enfants atteints d'infections respiratoires (mucoviscidose surtout). Dans un autre programme, 41 % des enfants avaient été transférés au départ d'une unité de pneumologie (avec là aussi beaucoup d'enfants atteints de mucoviscidose) et 24 % au départ d'un service d'oncologie.

La coupole sectorielle a élaboré une procédure en quatre étapes, le protocole MKS (*Medische Kindzorg Samenwerking*), qui est suivie par l'ensemble de ses membres. La première étape est le renvoi aux soins à domicile spécialisés par le pédiatre hospitalier lorsque le patient est prêt à rentrer chez lui. Suit une évaluation très large des besoins de l'enfant et de son entourage réalisée par un infirmier de l'hôpital, un infirmier de l'organisation de soins à domicile et la famille elle-même. Une première version du plan de soins pour l'enfant et sa famille est élaborée avant même la sortie d'hôpital, mais peut être revue par la suite en fonction de l'évolution des besoins. Toute modification de ce plan doit être communiquée au pédiatre. La quatrième phase, enfin, est celle de la sortie de l'enfant du programme de soins.

L'assurance maladie auprès de laquelle la famille est affiliée a des accords avec une ou plusieurs organisations proposant des soins pédiatriques transmuraux. Les assureurs incluent aujourd'hui le protocole MKS dans leurs accords avec ces fournisseurs de soins.

Les deux organisations de soins transmuraux que nous avons interrogées dispensent un large éventail de soins, allant des soins de plaies à l'administration de médicaments en passant par l'oxygénothérapie à domicile, les soins de stomie et les soins palliatifs. KinderThuisZorg dispense aussi des soins aux enfants atteints d'une infection à VRS et précise que 90 % des soins transmuraux concernent des interventions de courte durée (deux à trois semaines au maximum). Chez ExpertCare, le principal groupe cible se compose de patients palliatifs ou oncologiques.



Limites géographiques

Les organisations de soins transmuraux doivent limiter leurs activités à un territoire clairement défini, quoique des accords puissent être passés entre organisations de soins pour la prise en charge de patients en provenance d'autres zones.

Dans les États de Victoria et de Nouvelle-Galles du Sud, les limites géographiques des soins transmuraux correspondent généralement au territoire couvert par l'hôpital auquel le programme est rattaché.

Le territoire d'une organisation de soins pédiatriques transmuraux n'est pas balisé par les autorités. Certaines petites structures sont actives à l'échelon local, d'autres sont organisées au niveau national.

Organisation interne

L'équipe de chaque organisation de soins transmuraux doit comprendre un ou plusieurs médecins coordinateurs, un infirmier et un assistant social (à temps partiel). Pour le reste, chaque structure est elle-même responsable de la composition de son équipe (nombre de personnes et qualifications).

À l'heure actuelle, la présence d'un pédiatre ou infirmier spécialisé en pédiatrie n'est pas requise, mais ceci devrait évoluer dans le courant de l'année 2023, lorsqu'un certain nombre d'exigences légales – dont la présence d'un pédiatre et d'une infirmière puéricultrice – seront imposées aux organisations qui dispensent des soins transmuraux à des enfants de moins de trois ans.

En Australie, les organisations de soins transmuraux ne sont pas légalement tenues d'employer un médecin, mais on observe qu'elles ont tendance à en recruter plus que dans le passé. Il semble en outre que les structures qui fonctionnent sans médecins dispensent des soins moins complexes que celles qui disposent de ces professionnels, et on peut donc se demander si leur offre est vraiment une alternative aux soins hospitaliers.

Dans l'État de Victoria, il existe des directives concernant le profil du personnel des organisations de soins transmuraux, mais chaque programme décide de son propre modèle sur ce plan. La responsabilité des patients pédiatriques inclus dans le programme dépend de la présence ou non d'un pédiatre au sein de l'équipe. En Nouvelle-Galles du Sud, une directive fixe des exigences générales, dont notamment la présence au sein de l'équipe de compétences pédiatriques spécialisées (médicales, infirmières et paramédicales). Là aussi, des modèles de personnel et types d'organisation très divers restent toutefois possibles. Dans cet État, les soins transmuraux pour enfants doivent toujours impliquer un pédiatre.

La plupart des organisations de soins pédiatriques transmuraux ne disposent pas d'un médecin attitré. Les prestations sont organisées au départ du plan de soins (phase 3 du protocole MKS) élaboré par des infirmiers spécialisés en pédiatrie. Le pédiatre de l'hôpital reste étroitement impliqué dans la prise en charge de l'enfant et en assume aussi la responsabilité médicale.

Les soins pédiatriques transmuraux font appel principalement à des infirmiers spécialisés en pédiatrie et/ou à des infirmiers ayant bénéficié d'une formation spécifique et possédant une expérience des soins pédiatriques à domicile.

Dans les deux structures interrogées, l'immense majorité des infirmiers étaient spécialisés en pédiatrie et bénéficiaient en outre souvent d'une formation plus poussée au sein de l'organisation.

Rôle du médecin généraliste

En théorie, les médecins généralistes devraient jouer un rôle central dans toute prise en charge transmurale, mais la réalité est quelque peu différente, en particulier chez les patients pédiatriques. Le nouveau cadre légal (qui devrait entrer en vigueur mi-2023) induira un glissement de ce rôle central du généraliste vers le médecin attaché à l'organisation de soins transmuraux.

Les médecins généralistes et pédiatres non attachés à l'organisation de soins transmuraux ou à l'hôpital ne sont pas impliqués dans les soins transmuraux. Un rapport de clôture est néanmoins envoyé au généraliste à la fin de l'épisode de soins transmural.

Comme en Australie, les généralistes et pédiatres extérieurs à l'hôpital ne sont pas ou guère impliqués dans la prise en charge transmurale. La coordination des soins et la responsabilité médicale du jeune patient restent aux mains du pédiatre hospitalier.



Financement des soins pédiatriques transmuraux

En France, les soins transmuraux font l'objet d'un mode de financement comparable à celui des soins hospitaliers. Les organisations de soins transmuraux touchent un montant journalier qui dépend du profil de soins du patient. Cette somme couvre l'ensemble des frais, y compris les frais de déplacement.

Le montant dépend du ou des types de soins, du degré de dépendance du patient et de la durée des soins transmuraux. Le degré de dépendance est déterminé à l'aide de l'indice de Karnofsky.

La classification des activités de soins transmuraux est plutôt technique que médicale, car elle ne repose pas sur des diagnostics. Un nouveau système tarifaire basé sur une classification plus médico-économique que technique est actuellement en cours d'élaboration. Cette réforme est attendue en 2023.

Dans l'État de Victoria, où tous les programmes de soins transmuraux dépendent d'un hôpital, ces soins sont financés de la même manière que les soins hospitaliers – comprenez, par le biais d'un montant par admission qui dépend du profil clinique du patient et de l'utilisation des ressources. Ce financement est toutefois plafonné par des objectifs en termes de volume, au-delà desquels s'applique un tarif réduit.

Le système de financement qui s'applique en Nouvelle-Galles du Sud est largement comparable ; là aussi, il est plafonné en fonction d'un niveau d'activité convenu au préalable, au-delà duquel les prestations ne rapportent plus de financement supplémentaire.

Les soins infirmiers à domicile sont rémunérés exclusivement sur la base des services prestés. Cette rémunération couvre tous les frais, y compris les frais de déplacement. En 2019, des tarifs spécifiques ont été introduits pour les prestations infirmières à domicile au bénéfice de patients jusqu'à 18 ans. Cette rémunération horaire est identique à celle des soins à domicile spécialisés pour les patients adultes. Ce système a été introduit suite à une analyse des coûts révélant que les soins à domicile pédiatriques revenaient plus cher que des soins identiques dispensés à des patients adultes.

Contrairement à ce qui se passe dans les soins infirmiers à domicile pour adultes, le nombre global d'heures de soins pouvant être dispensées à un enfant et à sa famille n'est pas plafonné. Les besoins individuels sont déterminés dans l'analyse des besoins du protocole MSK qui forme la base du plan de soins.

Attention portée à la qualité des soins

Les organisations de soins transmuraux doivent satisfaire aux mêmes exigences de qualité que les hôpitaux. Des indicateurs de qualité sont collectés et rendus publics sur un site internet.

En 2016, des incitants financiers à la qualité des soins ont également été introduits pour les organisations de soins transmuraux : les organisations les plus performantes et celles affichant la plus grande progression touchent une prime. Ces incitants financiers ne représentent toutefois qu'une petite fraction (< 1 %) du financement des organisations de soins.

Depuis 2021, le système national e-Satis, qui mesure la satisfaction et l'expérience des patients hospitalisés, a été élargi à titre expérimental aux soins transmuraux.

L'*Australian Council on Healthcare Standards* (ACHS) recueille des données concernant la qualité des soins de santé en Australie et en Nouvelle-Zélande par le biais d'un programme d'indicateurs cliniques. Le rapportage à l'ACHS est toutefois strictement volontaire et le nombre d'organisations de soins transmuraux qui y participent est en diminution. En 2019, à peine 20 organisations australiennes ont communiqué leurs données.

En Nouvelle-Galles du Sud a été publiée en 2018 une directive comportant une série d'indicateurs qui s'appliquent également aux soins transmuraux. L'un des indicateurs de qualité recommandés concerne les expériences (PREM) ou résultats (PROM) rapportés par les patients.

L'association professionnelle des infirmiers a publié des normes de qualité et un manuel pour les soins infirmiers dispensés à domicile aux enfants malades et pour leur entourage. Tous deux ont été élaborés par des infirmiers pédiatriques, pour des infirmiers pédiatriques.

En juin 2021 a été adopté le *PREM Kindzorg*, un questionnaire qui sonde les expériences de l'enfant et de sa famille par rapport au processus de soins. Toutes les organisations qui dispensent des soins à domicile à des patients pédiatriques dans le cadre de la loi sur l'assurance soins de santé sont tenus de réaliser cette mesure PREM.



3.3. Les soins transmuraux pour enfants sont-ils sûrs et efficaces ? Que dit la littérature ?

Nous avons réalisé une étude systématique de la littérature afin d'évaluer la sécurité et l'efficacité des soins transmuraux comme alternative aux soins hospitaliers. Nous avons ainsi identifié un total de 14 revues systématiques, et nous avons également inclus dans l'analyse 33 essais cliniques randomisés contrôlés (RCT). Un grand nombre de ces revues et RCT se focalisent sur les soins aux nouveau-nés, d'autres portent sur un large éventail d'indications et d'interventions.

Les données disponibles suggèrent que :

- Les soins pédiatriques transmuraux ne sont pas associés à davantage d'événements médicaux indésirables (*adverse events*), à un décours clinique moins favorable ou à un nombre plus élevé de réadmissions en comparaison avec des soins hospitaliers standard.
Le faible niveau des preuves disponibles ne permet toutefois pas de recommander les soins pédiatriques transmuraux comme pratique standard ou comme alternative établie aux soins hospitaliers. Néanmoins, les données probantes disponibles ne livrent pas non plus de raisons convaincantes d'exclure certaines indications cliniques des soins transmuraux.
- Les compétences et aptitudes des infirmiers à domicile constituent une condition importante pour pouvoir garantir des soins pédiatriques transmuraux de qualité. Le prestataire de soins était un infirmier dans la majorité des études (76 %) et le coordinateur des soins transmuraux était un médecin dans environ la moitié d'entre elles. Ce n'est pas différent dans les soins hospitaliers standard où les soins sont aussi typiquement dispensés par des infirmiers sous la supervision d'un médecin.
De par la nature des soins à dispenser, il est essentiel que l'infirmier possède une combinaison d'aptitudes spécifiques en plus de ses compétences de base. D'une part, il est évident que, eu égard aux spécificités anatomiques et psychologiques des enfants, les soins pédiatriques transmuraux exigent toujours une expertise spécifique de la prise en charge des patients pédiatriques. D'autre part, certaines

pathologies ou types de patients pris en charge (p. ex. patients diabétiques ou oncologiques, nouveau-nés, etc.) nécessitent également des compétences spécialisées.

- Dispenser des soins à domicile à un enfant exige aussi une grande implication de la part des parents. Suivant le type d'intervention et l'indication, ils auront parfois besoin d'être éduqués au sujet de la maladie, briefés et entraînés à l'identification des symptômes et signaux d'alarme et/ou formés à certaines compétences. Un soutien doit être prévu sous la forme de protocoles clairs et d'une disponibilité 24h/24 (p. ex. ligne d'aide ou prestataire appelable).
- Quinze RCT ont également abordé le coût des soins pédiatriques transmuraux. La majorité font état d'économies substantielles en comparaison avec les soins hospitaliers ordinaires, mais les perspectives et éléments repris dans le calcul des coûts sont extrêmement hétérogènes. En outre, la méthode appliquée pour effectuer ce calcul n'est pas toujours clairement spécifiée. Il n'est donc pas possible d'en tirer des conclusions robustes quant au rapport coût-efficacité des soins pédiatriques transmuraux dans le contexte belge.

3.4. Leçons tirées des modèles internationaux et nationaux, des interviews avec les acteurs concernés et de la littérature scientifique

Dans cette section, nous récapitulons les enseignements que nous avons pu tirer des questionnaires et contacts avec les collaborateurs des équipes de liaison pédiatriques, d'interviews semi-structurées organisées en ligne avec divers stakeholders (y compris des parents d'enfants atteints d'une maladie de longue durée et/ou qui nécessitent un traitement récurrent) et de notre analyse des modèles français, australien et néerlandais.



3.4.1. Soins pédiatriques transmuraux : pour qui, dans quels contextes et avec quels effets ?

Les soins transmuraux permettent d'éviter un séjour hospitalier contraignant, mais ils ne conviennent pas à tous les enfants – Les parents souhaitent idéalement que leur enfant puisse mener une vie « la plus normale possible » (en ce compris sur le plan scolaire) et que l'impact de la maladie sur la vie de la famille reste le plus limité possible. Ceci plaide en faveur d'un recours accru aux soins transmuraux, car une hospitalisation peut être traumatisante pour l'enfant et lourde pour les parents.

D'un autre côté, une prise en charge à domicile ne convient pas à tous les jeunes patients. Certains, par exemple, ne pourront pas continuer à suivre les cours s'ils restent à la maison, alors que des (grands) hôpitaux organisent une « école à l'hôpital » pour les enfants et adolescents longuement ou fréquemment hospitalisés.

Il peut aussi arriver que l'environnement à domicile soit inadapté ou que les parents ne soient pas à même de dispenser les soins nécessaires à leur enfant malade à la maison.

À la maison aussi, les soins pédiatriques se distinguent des soins pour adultes – L'enfant n'est pas un adulte en miniature et les soins pédiatriques sont donc différents de ceux qui sont dispensés aux adultes. Les soins pédiatriques à domicile doivent répondre aux besoins (en constante évolution) du jeune patient, qui se distinguent de ceux des adultes d'un point de vue aussi bien physique que cognitif, émotionnel et social. Dans l'ensemble, les soins pédiatriques nécessitent plus de temps, de soutien et d'accompagnement, ainsi qu'un niveau d'expertise spécifique.

Les soins transmuraux sont susceptibles d'alléger la charge qui pèse sur les services spécialisés sursollicités – Les unités spécialisées des grands services de pédiatrie sont régulièrement confrontées à un manque de lits (et pas seulement au cours du pic hivernal – voir section 2.4), ce qui débouche parfois sur un renvoi à domicile précoce voire prématuré. Le développement plus large des soins pédiatriques transmuraux peut aider ces services à limiter le nombre de renvois prématurés qui ne disposent pas d'une alternative adéquate.

La plus grande réduction du recours aux soins hospitaliers est attendue pour les enfants atteints de maladies de longue durée et/ou qui nécessitent un traitement récurrent, ceux qui nécessitent des soins palliatifs et les nouveau-nés – Les soins pédiatriques transmuraux s'adressent potentiellement à différents groupes-cibles. Il y a d'une part les enfants qui nécessitent des soins complexes requérant la combinaison de plusieurs actes ou traitements – ceux qui souffrent d'une maladie prolongée et/ou qui nécessitent un traitement récurrent (p. ex. maladie rénale, maladie onco-hématologique, maladie génétique rare), mais aussi les nouveau-nés ou les enfants nécessitant des soins palliatifs.

D'un autre côté, il y a les enfants atteints de maladies ponctuelles et de courte durée qui nécessitent un traitement plus simple (acte technique) sans autres prestations de soins, comme par exemple ceux qui doivent prendre des antibiotiques pendant quelques jours pour une infection urinaire ou recevoir une oxygénothérapie transitoire dans le cadre d'une infection à VRS. Dans ce groupe, une hospitalisation de quelques jours est généralement suffisante.

Les stakeholders interrogés s'accordaient plus ou moins sur le fait que, à l'heure actuelle et dans le contexte belge, c'est surtout le premier groupe qui est le plus pertinent pour les projets pilotes de soins pédiatriques transmuraux.

Au cours d'une phase ultérieure et sur la base de l'expérience des projets pilotes, on pourra réfléchir au groupe-cible optimal pour les de soins pédiatriques transmuraux.

Pour les services de pédiatrie plus petits, il existe un risque de voir s'éroder encore plus les soins hospitaliers – Un faible taux d'occupation des services hospitaliers de pédiatrie génère des coûts, puisque les coûts fixes en personnel et en infrastructure doivent être ventilés sur un moins grand nombre d'activités. Le glissement d'une partie des soins hospitaliers pédiatriques vers le domicile amplifie encore le problème du faible taux d'occupation dans les services de pédiatrie de petite taille. Il est donc compréhensible que les représentants de ces services de pédiatrie générale estiment que la durée actuelle des séjours hospitaliers est déjà trop courte pour qu'on la réduise encore davantage. Ils ne voient pas les soins



transmuraux comme une solution intéressante pour les enfants pris en charge dans leurs services.

3.4.2. Points d'attention pour le déploiement plus large des soins pédiatriques transmuraux

Dans notre pays, le nombre d'enfants nécessitant des soins spécialisés qui sont pris en charge à la maison plutôt qu'à l'hôpital est faible en comparaison avec ce que l'on observe à l'étranger. Dans ce volet de notre synthèse, nous passons en revue les principaux obstacles qui s'opposent à un élargissement des soins pédiatriques transmuraux comme alternative aux soins hospitaliers. Nous rapportons également une série de facteurs susceptibles de stimuler le développement (plus poussé) de cette forme bien spécifique de soins à domicile.

3.4.2.1. Les coûts à charge du patient et une offre de soins plus restreinte

L'accessibilité (y compris financière) des soins doit rester inchangée – De nombreux parents se heurtent à des obstacles financiers et/ou logistiques lorsqu'ils veulent organiser des soins à domicile pour leur enfant. Ces problèmes touchent souvent au matériel et à l'équipement, au système du tiers-payant, aux services proposés par l'hôpital qui ne sont pas remboursés ou pas disponibles dans le cadre des soins à domicile, etc. Les personnes dont l'enfant souffre d'une maladie prolongée et/ ou qui nécessitent un traitement récurrent choisissent parfois un séjour à l'hôpital ou dans un centre de revalidation en raison du manque de soutien et de l'offre limitée en soins à domicile spécialisés que l'on observe actuellement dans notre pays.

3.4.2.2. Un financement des soins infirmiers à domicile inadapté à l'encadrement des enfants

Une évaluation adaptée des besoins en soins réels – La rémunération actuelle des infirmiers à domicile repose sur un système combinant paiement à l'acte et au forfait. Le montant des forfaits dépend du degré de dépendance du patient, mesuré à l'aide de l'échelle ADL de Katz (ADL = *activities of daily living*, activités de la vie quotidienne). En principe, les

mêmes règles de financement s'appliquent aux soins à domicile adultes et pédiatriques, avec une exception majeure : les forfaits basés sur le degré de dépendance du patient ne peuvent pas être portés en compte avant l'âge de six ans, les enfants plus jeunes étant par définition dépendants des soins d'autrui. Ils obtiendraient donc automatiquement un score élevé sur l'échelle ADL de Katz, même lorsqu'ils n'ont pas besoin de soins infirmiers d'un point de vue médical. Les personnes interrogées font toutefois remarquer que donner p. ex. un bain à un enfant souffrant de pathologies multiples, même très jeune, peut malgré tout être compliqué pour les parents.

Précisons ici qu'une exception peut être accordée par le médecin conseil de la mutuelle, qui peut attribuer un score de dépendance à l'enfant. D'après les infirmiers à domicile interrogés, la possibilité d'en bénéficier impose toutefois un long parcours administratif et dépend beaucoup de la mutuelle concernée (voire de sa branche locale). En outre, les critères qui fondent la décision d'autoriser à titre exceptionnel les infirmiers à domicile à facturer un forfait pour un enfant de moins de six ans ne sont pas clairs.

Les enfants nécessitent plus de soins que les adultes, mais aussi des soins différents – Plusieurs répondants indiquent en outre que les catégories de dépendance définies sur la base de l'échelle ADL de Katz ne sont pas non plus adaptées aux enfants plus âgés – un argument également soulevé par les organisations de soins transmuraux françaises, qui utilisent l'échelle de Karnofsky. Il a donc été suggéré d'utiliser une échelle mieux adaptée qui se base sur la dépendance de la famille plutôt qu'uniquement sur celle de l'enfant. En effet, si la famille n'est pas en mesure d'assurer les soins, la charge de travail pour l'équipe de soins transmurale se trouve accrue d'autant. Pour éviter les abus, on pourrait fixer comme condition supplémentaire que ces soins ne peuvent être dispensés que sur prescription d'un pédiatre.

Les personnes interrogées soulignent encore que la réalisation de procédures techniques parfois douloureuses prend plus de temps chez les enfants que chez les adultes et qu'il faudra parfois deux personnes (dont l'une peut évidemment être l'un des parents) pour dispenser des soins à un enfant. Lors des interviews, il a été mentionné que le coût des soins à domicile est de 15 à 20 % supérieur chez les enfants car ils demandent plus de temps. Cette position est d'ailleurs confirmée par une étude réalisée en



2017 par Nederlandse Zorgautoriteit en collaboration avec PwC à l'occasion d'une revalorisation des tarifs infirmiers pour les soins de santé et d'hygiène.⁹

Il est indiqué de mettre en place une approche à la mesure des enfants, qui accorde notamment davantage d'attention à l'anxiété et à la douleur et dans le cadre de laquelle le prestataire prend en compte non seulement les besoins de l'enfant, mais aussi ceux des parents et autres membres de la famille. En d'autres termes, dispenser des soins à un enfant va bien au-delà de la réalisation d'un acte technique et implique aussi de rassurer les parents ou de superviser les soins assurés par ces derniers. Dans l'état actuel des choses, les systèmes de paiement à la prestation ou au forfait ne prévoient aucune distinction entre patients adultes et pédiatriques, de telle sorte que bien des tâches et du temps investi ne sont pas rémunérés.

La juste rémunération des tâches effectuées – La formation ou l'éducation des parents n'est par exemple absolument pas rémunérée, alors même que la loi coordonnée du 10 mai 2015 relative à l'exercice des professions des soins de santé l'impose.¹⁰ Le texte stipule en effet que les membres de l'entourage du patient ne sont habilités à réaliser des actes techniques relevant des soins infirmiers qu'après y avoir été formés par un médecin ou un infirmier.

Par ailleurs, certains actes techniques ne peuvent être portés en compte qu'une fois par jour, alors qu'ils doivent parfois être réalisés plusieurs fois chez un enfant. Nos répondants citent l'exemple du placement d'une sonde gastrique chez un bébé. Si l'infirmier à domicile doit refaire l'opération plus tard dans la journée parce que le petit patient l'a arrachée, il n'a pas le droit de porter en compte cette seconde prestation. Il n'y a pas non plus d'intervention spécifique dans les frais de déplacement. C'est également vrai pour les patients adultes, mais la distance entre deux patients pédiatriques est souvent plus grande parce qu'ils sont moins nombreux.

D'autres répondants soulignent qu'aucune rémunération n'est prévue pour certains types de soins à domicile chez les jeunes enfants, comme p. ex. l'administration d'oxygène, l'auscultation, la mesure de la tension, le contrôle de l'alimentation, du poids, du confort ou de la douleur ou encore l'administration de médicaments. Cet état de fait est la conséquence de

l'absence de rémunération forfaitaire des soins à domicile chez les enfants de moins de six ans (voir point 3.4.2.2)

3.4.2.3. Les soins transmuraux pour enfants devraient idéalement être dispensés par des infirmiers possédant une expérience en pédiatrie

Les soins pédiatriques transmuraux exigent une certaine expertise – Les personnes interrogées estiment que les soins pédiatriques transmuraux devraient idéalement être dispensés par des infirmiers pédiatriques ou, au minimum, par des infirmiers possédant une expertise pédiatrique acquise par l'expérience ou par le biais de formations. Les enfants requièrent une approche spécifique avec des procédures particulières (p. ex. antalgie, dosage des médicaments, appareillage). Les organisations de soins pédiatriques transmuraux françaises et néerlandaises que nous avons consultées ne recrutent que des infirmiers ayant acquis une expérience préalable au sein d'un service de pédiatrie hospitalier. Certaines organisations françaises n'engagent pas d'emblée des infirmiers pédiatriques fraîchement diplômés, d'autres leur assurent une formation supplémentaire au sein de leurs équipes.

Un manque d'infirmiers pédiatriques dans les soins à domicile, mais aussi une demande limitée de soins transmuraux pour enfants – Une question importante mais qui reste jusqu'ici sans réponse est de savoir s'il y a – ou s'il est possible d'attirer dans le futur – suffisamment d'infirmiers possédant une expérience en pédiatrie dans le secteur des soins à domicile. D'un autre côté, le nombre d'enfants pris en charge à domicile est actuellement peu élevé et les honoraires ne sont pas adaptés à l'administration de soins plus complexes dans ce public spécifique. Il y a donc fort peu d'incitants pour pousser les infirmiers pédiatriques à sauter le pas vers une carrière dans les soins à domicile, alors même que c'est justement à cause du manque de profils de ce type dans les soins à domicile que les enfants sont préférentiellement traités à l'hôpital. Un cercle vicieux...

Pour les soins pédiatriques dispensés dans un environnement hospitalier, la Belgique dispose un cadre légal avec des normes d'agrément claires. Contrairement à ce qui se passe p. ex. en France et en Australie, ce n'est



par contre pas (encore) le cas pour les soins pédiatriques transmuraux, sauf en ce qui concerne les équipes de liaison pédiatriques.

3.4.2.4. Valoriser l'expertise des infirmiers pédiatriques

Réforme de la formation – La durée de la formation d'infirmier pédiatrique a récemment été prolongée. Pour devenir infirmier pédiatrique en Belgique, il faut avoir obtenu un diplôme de baccalauréat suivi d'une formation spécialisée, dont le programme représente 60 crédits, pour accéder au titre professionnel particulier d'infirmier spécialisé en pédiatrie et néonatalogie.

Valoriser financièrement le titre professionnel particulier – Depuis 2018, l'échelle salariale des infirmiers a été remplacée par le modèle de rémunération de l'Institut de Classification des Fonctions (IFIC). Les infirmiers qui travaillent dans un service de pédiatrie relèvent du code IFIC 14, quel que soit leur niveau de formation. Le bonus pour la détention du titre professionnel particulier d'infirmier spécialisé en pédiatrie et néonatalogie n'a pas été prévu lors du passage au modèle IFIC. Le ministre de la Santé publique a toutefois annoncé sa réintroduction, afin d'apporter un soutien financier aux infirmiers porteurs d'un titre professionnel particulier. Il s'élèvera à € 2 500 bruts par an pour tous les infirmiers porteurs d'un tel titre.

3.4.2.5. La formation par le travail, une première exigence pour les infirmiers (pédiatriques) qui soignent des enfants à domicile

Gérer aussi la situation au domicile dans le cadre des soins – Les soins pédiatriques transmuraux nécessitent une expertise et une expérience des soins aux enfants (expertise pédiatrique – voir les paragraphes précédents), mais aussi de l'administration des soins à domicile, ce qui n'est pas (nécessairement) comparable à ce qui se passe dans un contexte hospitalier. Certains répondants expliquent ainsi que les infirmiers travaillant à l'hôpital ne possèdent pas toujours les aptitudes ou la confiance nécessaires pour dispenser des soins dans l'environnement familial de l'enfant. C'est un argument que nous avons également rencontré dans nos échanges avec les représentants d'organisations qui proposent des soins transmuraux pour enfants dans d'autres pays, ainsi que dans la littérature

scientifique. Il semble donc nécessaire d'élaborer des modèles clairs garantissant la possibilité de faire appel au soutien de collègues expérimentés. Le même constat vaut également pour les infirmiers fraîchement diplômés.

Les soins transmuraux requièrent aussi une expertise technique particulière. Dans le cas des équipes de liaison pédiatriques, les hôpitaux jouent un rôle important dans la formation par le travail des infirmiers à domicile, par exemple pour apprendre à administrer des traitements intraveineux aux petits patients oncologiques. Si l'on décide, dans le cadre de projets pilotes, de mettre davantage l'accent sur les patients qui présentent des besoins spécifiques (p. ex. les enfants atteints de maladies de longue durée et/ou qui nécessitent un traitement récurrent, ou les nouveau-nés), des compétences spécifiques seront nécessaires pour soigner ces groupes-cibles dans leur environnement familial.

3.4.2.6. L'importance de l'implication des médecins

À côté des infirmiers, les médecins constituent un groupe professionnel important dans l'organisation des soins pédiatriques transmuraux – Les personnes interrogées affirment que les soins pédiatriques à domicile sont facilités par le fait qu'un médecin spécialiste attaché à l'hôpital en assume la responsabilité et se rende disponible (en tant que référent en cas de problème, que professionnel de garde, que point de contact, ainsi que pour assurer la coordination). Dans certains cas, cette responsabilité est d'ailleurs entérinée par la loi.

Cette implication dépend toutefois beaucoup de la motivation personnelle et des choix du médecin spécialiste. Ces prestataires sont en effet rémunérés à l'acte – sauf dans les hôpitaux universitaires, où ils sont salariés – et il n'existe pas d'honoraires pour ce type d'intervention.

Aux Pays-Bas, la responsabilité médicale de l'enfant pris en charge à la maison reste aux mains du pédiatre hospitalier ; il en va de même en Australie, dans la majorité des cas. En France, un rôle pivot est actuellement dévolu au médecin généraliste, mais le futur nouveau cadre légal prévoit un glissement des responsabilités vers un pédiatre qui devra être attaché à l'organisation de soins transmuraux. Ni les Pays-Bas ni l'Australie ne



prévoient qu'un tel rôle central soit alloué au médecin généraliste ou à un pédiatre ambulatoire.

Nous avons constaté, chez les stakeholders belges que nous avons interrogés, des opinions extrêmement divergentes quant au possible rôle des médecins généralistes dans les soins transmuraux pour enfants. Certains soulignent l'importance de l'implication des médecins généralistes dans les soins transmuraux, non seulement pour qu'ils soient tenus au courant mais aussi pour qu'ils participent au suivi du patient à la maison. D'autres mentionnent que les généralistes ne sont pas (toujours) disposés à assumer ce rôle, par exemple parce qu'ils voient trop peu d'enfants pour acquérir l'expertise nécessaire.

3.4.3. Conditions pour la mise en place et l'évaluation de projets pilotes

Les résultats, analyses, idées et opinions qui précèdent ont été synthétisées dans une série de conditions à remplir pour la mise en place de projets pilotes de qualité, fondés scientifiquement, dans le domaine des soins pédiatriques transmuraux en Belgique, à savoir :

- **Groupe-cible** – C'est chez les enfants atteints d'une maladie de longue durée et/ou qui nécessitent un traitement récurrent que les stakeholders s'attendent à la réduction la plus marquée des soins hospitaliers. On peut arguer que des soins à domicile adaptés pourraient aussi réduire le recours aux soins hospitaliers pédiatriques dans les maladies ponctuelles et de courte durée, puisque ce cas de figure concerne une population plus importante. Néanmoins, il ressort de nos entretiens que les motivations qui sous-tendent le recours aux soins pédiatriques transmuraux dans le premier groupe bénéficient d'un soutien plus large. Les personnes interrogées voient aussi des possibilités d'avoir davantage recours aux soins à domicile chez les enfants prématurés dont l'état est stable et qui nécessite moins de soins (p. ex. uniquement alimentation par sonde naso-gastrique) – un constat que nous avons également relevé dans la littérature et dans les modèles internationaux. Dans les organisations qui existent en France, nous avons aussi constaté que les groupes-cibles diffèrent en fonction de l'offre de soins locale.
- **Contenu** – Nos répondants citent de nombreux exemples de types de soins susceptibles d'être dispensés à domicile, dont l'administration intraveineuse d'antibiotiques (p. ex. en traitement d'une arthrite septique ou d'une infection urinaire), l'alimentation parentérale prolongée, la chimiothérapie, les traitements oncologiques complémentaires (p. ex. immunothérapie, interféron), les soins de plaies complexes, etc. Ils soulignent toutefois aussi que les soins transmuraux n'impliquent pas toujours la réalisation d'actes infirmiers techniques. Certains enfants issus d'un environnement socio-économique complexe peuvent retirer un bénéfice du suivi et de la coordination assurés par l'équipe de soins pédiatriques transmuraux, p. ex. le suivi de la compliance à un traitement médicamenteux.
- **Coordination** – La coordination est nécessaire pour assurer une transition fluide et sans rupture de l'hôpital au domicile, mais aussi pour garantir la qualité des soins. Deux grands modèles ont été proposés pour cette coordination, l'un où c'est l'hôpital qui prend la direction des opérations, et l'autre où c'est une autre organisation (p. ex. une organisation de soins à domicile ou de première ligne) qui s'en charge. Les avantages et inconvénients des deux approches sont examinés au paragraphe 7.6.2 du chapitre 7 du [rapport scientifique](#). Plusieurs interviewés soulignent aussi qu'aucun modèle ne devrait être exclu *a priori*, à tout le moins au cours de la phase pilote. Bien qu'il soit plus simple de partir de structures existantes, il est perçu comme important de donner la chance aux acteurs locaux de s'organiser. En tout état de cause et quel que soit le modèle choisi, un partenariat entre le secteur hospitalier et celui des soins à domicile est indispensable au développement des soins pédiatriques transmuraux. Les répondants soulignent également l'importance d'une certaine flexibilité, les modèles standard n'étant pas suffisamment adaptables pour répondre facilement aux besoins individuels.
- **Financement** – Une rémunération et/ou un financement corrects de tous les acteurs est une condition importante au développement des soins pédiatriques transmuraux. Il importe dans ce cadre que la spécificité de ces soins transmuraux, qui s'adressent souvent à des



enfants présentant des besoins en soins complexes, soit suffisamment reconnue.

- **Coûts pour le patient** – Le choix du patient pour des soins transmuraux ne doit pas entraîner de coût supplémentaire pour ce dernier.
- **Confiance** – Il ressort de nos entretiens que les hôpitaux et les pédiatres sont souvent réticents à référer un enfant vers les soins transmuraux parce que les infirmiers à domicile font encore l'objet d'un manque de confiance et de notoriété, mais aussi de certains préjugés. Une collaboration plus étroite entre les deux secteurs pourrait offrir une base positive pour favoriser le développement d'une relation de confiance. Une intégration des soins efficace dépend en effet des liens forts et de la confiance entre groupes professionnels et entre lignes de soins.
- **Partage des tâches** – Soigner des enfants qui ont besoin de soins spécialisés dans leur environnement familial nécessite des accords clairs sur le partage des tâches et des responsabilités entre les différents prestataires et organisations de soins, en premier lieu en ce qui concerne les responsabilités médicales et infirmières. Les personnes interrogées font remarquer que, dans le cadre des conventions INAMI, l'équipe hospitalière collabore souvent avec des entreprises commerciales externes qui reprennent (partiellement) les soins ou la formation des parents ou des infirmiers à domicile. Les avantages évoqués dans ce cadre sont que le partenaire de soins commercial qui fournit des infirmiers à domicile dispose d'un service de garde 24h/24 et 7 jours sur 7. Les inconvénients mis en avant sont le flou qui entoure la responsabilité (juridique) en cas de problème, un moins bon contrôle de la qualité des soins dispensés et un risque accru de sélection des patients nécessitant des soins moins astreignants.
- **Médicaments** – La distribution de médicaments dans le cadre des soins transmuraux est actuellement une tâche qui relève des pharmacies hospitalières. Néanmoins, celles-ci ne sont pas encore tout à fait préparées à absorber ce flux de patients supplémentaire. Les pharmacies d'officine pourraient éventuellement aussi jouer un rôle mais ceci nécessite des études complémentaires. Il est également

important de veiller à la qualité de la distribution de certains médicaments vers les soins à domicile (p. ex. en termes de conditions de transport).

- **Protocoles** – Pour assurer des soins d'une qualité comparable à celle de l'hôpital, les prestataires actifs dans le secteur des soins pédiatriques transmuraux doivent pouvoir s'appuyer sur des protocoles ou autres documents de référence. Dans les initiatives existantes (les projets pilotes d'hospitalisation à domicile et les équipes de liaison pédiatriques), les hôpitaux partagent leurs protocoles avec les prestataires qui assurent des soins au domicile des patients. Les normes de qualité et le manuel publiés à l'attention des infirmiers pédiatriques des soins à domicile par l'association professionnelle néerlandaise des infirmiers pédiatriques constituent une autre initiative intéressante.
- **Dossier patient partagé** – Le transfert du dossier patient entre l'hôpital et les prestataires à domicile est un autre élément important pour garantir des soins sûrs et de haute qualité. Cet aspect fait partie des problèmes évoqués dans le cadre des projets de soins transmuraux actuels.
- **Mesure de la qualité** – Il a été souligné que des critères d'évaluation clairs devaient être fixés dès le lancement des projets pilotes. Ces critères doivent aussi – comme c'est le cas en Australie et aux Pays-Bas – comporter des mesures des résultats et/ou expériences rapporté(e)s par les patients (PROM/PREM). Dans le cas spécifique des soins pour enfants, il convient d'impliquer aussi les parents et/ou les autres membres de la famille.



4. CLÉS POUR UN NOUVEL ÉQUILIBRE ENTRE SOINS PÉDIATRIQUES À L'HOSPITAL ET À DOMICILE

Dans les prochains paragraphes, nous passons en revue les principaux éléments de l'équilibre à trouver entre les nouveaux modèles de soins pédiatriques et celui qui existe à l'heure actuelle dans notre pays.

4.1. Optimiser l'organisation des services de pédiatrie

4.1.1. Nombre et taille des services de pédiatrie

Dans notre pays, certaines zones géographiques présentent **une densité élevée en services de pédiatrie, souvent de petite taille**. Les services dont le niveau d'activité est faible sont amenés à ventiler leurs frais fixes en personnel et en infrastructure sur un nombre moindre de prestations.

Nos analyses révèlent que, dans les services de plus petite taille, on observe aussi une plus grande « volatilité » – comprenez, une variabilité plus importante du taux d'occupation au cours de l'année. La différence entre le taux d'occupation maximal et minimal y est plus marquée, de même que la différence entre le taux d'occupation annuel moyen et le taux d'occupation au cours des périodes de pic. **De ce fait, les services plus petits présentent aussi un risque accru de se retrouver en suroccupation au moment de ces pics**. La volatilité diminue à partir de 25 lits environ.

Il reste une marge d'optimisation de l'organisation des services de pédiatrie, en termes de leur nombre et de leur taille. Un agrandissement d'échelle et une réduction du nombre de petits services de pédiatrie permettraient de réaliser des économies d'échelle. En termes d'infrastructures, un service de 30 lits, n'a besoin que d'une salle de jeux, d'une cuisine, d'une biberonnerie, etc., tout comme un service de 15 lits. Aggrandir l'échelle offre également davantage de possibilités de développer une expertise, par exemple dans le domaine du traitement des plaies. Une telle réorganisation devrait néanmoins tenir compte de l'accessibilité géographique, et il conviendrait donc de prendre en compte dans les calculs

un temps de trajet maximal jusqu'au service de pédiatrie le plus proche. Le projet d'arrêté royal qualifiant les missions de soins suprarégionales et les missions de soins locorégionales prévoit un temps de parcours de maximum 30 minutes pour 90% des citoyens au sein de la zone géographique couverte par le réseau hospitalier.¹¹ Il conviendrait également de tenir compte de la présence de missions de soins auxquelles le fonctionnement du service de pédiatrie est étroitement lié (p. ex. maternité ou hôpital de jour chirurgical).

En cas de fermeture d'un service de pédiatrie, il se pourrait que l'hôpital perde son agrément (en tant qu'hôpital). Un hôpital est en effet agréé s'il dispose de 150 lits, d'un service de médecine interne et d'un service de chirurgie, auxquels s'ajoute un autre service, par exemple un service de pédiatrie. Il convient de prendre ceci en compte en cas de réforme des services de pédiatrie.

La présente étude ne permet toutefois pas de fixer un seuil minimal de taille ou de niveau d'activité pour les services de pédiatrie. Pour des raisons techniques (relatives aux données), il n'a pas été possible d'appliquer les mêmes méthodes d'analyse que dans le rapport KCE 323 consacré à l'organisation des maternités.

4.1.2. Niveaux de soins hospitaliers pédiatriques

Il est clair que **l'AR du 13 juillet 2006 ne convient plus pour assurer une organisation des soins hospitaliers pédiatriques adaptée à l'évolution des besoins en soins des enfants**. La durée du séjour à l'hôpital ne dépasse pas deux jours chez la majorité des enfants, mais les besoins en soins hautement spécialisés ont augmenté sous l'effet des progrès qu'ont connus la médecine et la chirurgie au cours des dernières décennies. L'AR du 2 avril 2014 concernant la réorganisation des soins hospitaliers pédiatriques, annulé par le Conseil d'État, était plus en phase avec cette réalité en introduisant trois niveaux de soins (un programme de soins de base, un programme de soins spécialisés et un programme de soins tertiaires). **De plus, le programme de soins pédiatriques actuel, avec toutes les possibilités de traitement disponibles partout, est en porte-à-faux avec les objectifs des réseaux hospitaliers locorégionaux.**



En cas d'augmentation du nombre de transferts de patients entre hôpitaux, un financement devra être prévu.

Les réseaux « pédiatrie » et les programmes de soins en hémato-oncologie pédiatrique n'ont pas encore pu être agréés en raison de l'annulation de l'AR du 2 avril 2014.

Tant le programme de soins pour enfants actuel (celui de 2006) que le programme annulé (2014) évoquent la notion d'« hospitalisation provisoire ». Sa définition exacte diffère entre les deux versions, mais elle renvoie dans les deux cas à une surveillance/un monitoring d'au moins quelques heures dans une chambre spécifique, pour laquelle ne peuvent être portés en compte ni les actuels forfaits de l'hôpital de jour ni le montant prévu pour une intervention chirurgicale de jour. En outre, pour de nombreux soins prodigués dans le cadre de **l'hôpital médical de jour, aucune rémunération n'est prévue. À l'heure actuelle, il n'existe pas de normes d'agrément pour cette hospitalisation provisoire et les hôpitaux ne sont pas rémunérés pour la surveillance de patients pédiatriques.** Dans la foulée de la « note de vision sur la révision du fonctionnement, de l'organisation et du financement de l'hospitalisation de jour » (2019)¹², un groupe de travail sur l'hospitalisation de jour a été institué au sein du Conseil Technique Médical afin de formuler un avis au sujet de cette réforme. Le groupe de travail émettra, en concertation avec la commission de conventions hôpitaux, également un avis concernant l'organisation et le financement de l'hôpital de jour médical et de l'hospitalisation provisoire pour les enfants. Nous proposons d'attendre les résultats de ces travaux.

Un élément important à prendre en compte lors de l'élaboration du programme de soins est la définition de **ratios patient/infirmier** (nombre maximal de patients par infirmier) et d'une combinaison des compétences (p. ex. pourcentage d'infirmier porteurs d'un titre professionnel particulier) adaptés au type de service de pédiatrie (p. ex. hospitalisation provisoire, hôpital de jour, service de pédiatrie générale et spécialisée).¹³ Il convient également d'évaluer les normes de dotation concernant le personnel non infirmier (p. ex. personnel paramédical, psychologue, assistant social ou éducateur). L'élaboration concrète de ces normes ainsi que la reconnaissance éventuelle de surspécialités pédiatriques dépassaient le cadre de cette étude.

4.1.3. Gestion des pics saisonniers

4.1.3.1. Rôle des réseaux locorégionaux

À côté d'une possible réorganisation des soins hospitaliers pédiatriques pour parvenir à un nombre moindre de services plus grands, d'autres mesures peuvent également contribuer à une meilleure gestion des pics saisonniers. **L'analyse des taux d'occupation au niveau des réseaux locorégionaux a montré qu'une collaboration entre hôpitaux au sein des réseaux et en-dehors peut contribuer à améliorer la gestion des pics saisonniers et à éviter les situations de suroccupation dans la majorité des réseaux.**

Une collaboration plus étroite entre les hôpitaux d'un même réseau – ou même entre les hôpitaux de réseaux adjacents – permettrait non seulement de rendre possible un meilleur suivi de la disponibilité des lits dans d'autres établissements, mais aussi de faciliter l'organisation des gardes, la centralisation des soins spécialisés, l'élaboration de protocoles communs, etc. La piste d'une organisation des soins hospitaliers pédiatriques au niveau des réseaux locorégionaux mériterait donc d'être envisagée. Une mesure concrète qui pourrait être prise au sein des réseaux avant une réorganisation approfondie des soins hospitaliers pédiatriques serait de mettre au point un tableau de bord avec un état des lieux en temps réel du nombre de lits disponibles (en ce compris le personnel nécessaire) et du taux d'occupation de tous les services de pédiatrie du réseau.

4.1.3.2. Mesures internes

À l'heure actuelle, le nombre d'hospitalisations planifiées ne semble diminuer qu'assez peu au cours du pic saisonnier. **Une meilleure planification de ces admissions programmées pourrait contribuer à libérer des lits au moment des pics saisonniers.**

Le manque de personnel infirmier (qualifié) représente l'un des plus grands problèmes au cours des périodes de pic. Les hôpitaux font preuve d'inventivité pour y remédier (en faisant appel au personnel d'autres services, à des équipes mobiles ou à des coûteux intérimaires), mais la possibilité d'adapter de façon plus structurelle le personnel du service de



pédiatrie à la demande changeante représenterait pour eux une aide appréciable. Il faudrait pour cela examiner dans quelle mesure les associations professionnelles, les partenaires sociaux et les décideurs politiques sont disposés à apporter les modifications nécessaires à la législation sociale.

4.1.3.3. *Tenir compte des évolutions médico-technologiques*

Le **taux d'occupation élevé lors du pic saisonnier** étant surtout lié à l'hospitalisation **d'enfants atteints d'infections à VRS, l'arrivée sur le marché de vaccins contre le VRS** imposerait de revoir la réorganisation des services de pédiatrie en vue de réaliser d'avantage d'économies d'échelle. Il convient également de monitorer l'impact de la pandémie de COVID-19 sur le taux d'occupation des services pédiatriques.

4.2. Développer les soins transmuraux pour enfants en Belgique

4.2.1. *Les soins transmuraux peuvent permettre d'éviter que des enfants ne restent (trop) longtemps à l'hôpital, mais ils ne conviennent pas pour tous les patients*

L'analyse de la littérature scientifique et les exemples internationaux reflètent une tendance au développement des soins transmuraux. Le nombre de patients pris en charge à domicile pour des pathologies qui seraient habituellement traitées à l'hôpital n'a cessé d'augmenter dans les pays étudiés. Cette tendance est toutefois moins marquée pour les enfants que pour les adultes.

En Belgique, les soins pédiatriques transmuraux n'en sont encore qu'à leurs premiers balbutiements. En 2020, les cinq équipes de liaison pédiatriques agréées à l'époque ont traité un peu plus d'un millier d'enfants, ce qui est peu en comparaison avec le degré d'activité des soins pédiatriques transmuraux dans les autres pays étudiés.

Une hospitalisation est contraignante pour l'enfant et ses parents, l'un manquant l'école et les autres devant souvent s'absenter du travail. **Les soins transmuraux peuvent améliorer la qualité de vie de l'enfant et de**

ses proches, et possiblement aussi réduire le risque d'infections nosocomiales.

Néanmoins, tous les enfants ou parents ne seront pas également ouverts aux soins pédiatriques transmuraux. Il sera donc important, lorsqu'on leur proposera des soins à domicile, de tenir compte des capacités et limites du premier concerné et de son entourage. **Les patients devront pouvoir choisir librement s'ils souhaitent ou non faire usage de cette possibilité, et ce choix ne pourra en aucun cas les exposer à un surcoût, ni affecter la qualité des soins.**

4.2.2. *Les hôpitaux sont divisés sur la question des soins transmuraux pour enfants*

L'avis des représentants des hôpitaux au sujet des soins pédiatriques transmuraux dépend beaucoup de la taille de l'hôpital. Les grands hôpitaux disposant de services de pédiatrie spécialisés sont régulièrement confrontés à un manque de lits (et pas seulement au cours du pic hivernal), ce qui a pour effet que certains patients sont renvoyés prématurément chez eux. Pour eux, les soins transmuraux peuvent contribuer à alléger la pression qui pèse sur des services spécialisés surchargés. Dans les services de pédiatrie plus petits, les soins transmuraux risquent toutefois d'éroder encore un peu plus les soins hospitaliers pédiatriques et d'accentuer le problème du faible taux d'occupation.

4.2.3. *Trop de questions sans réponse pour privilégier un modèle spécifique*

Le rapport KCE 250 recommandait des projets pilotes en lieu et place d'une introduction à grande échelle des soins transmuraux (pour adultes) en Belgique. La principale raison de ce choix était l'absence d'un modèle préférentiel, aussi bien à l'échelon international que chez les acteurs belges. Ces projets pilotes ont été lancés en 2017 et clôturés en décembre 2020. Malheureusement, l'absence d'évaluation bien conçue représente une occasion manquée pour le choix d'un modèle de soins transmuraux pour les enfants.



Il en va de même dans la présente étude : les modèles internationaux et l'input des acteurs concernés n'offrent pas une base suffisamment solide pour donner clairement la préférence à un modèle de soins pédiatriques transmuraux spécifique. Les modèles existants sont très hétérogènes et les choix à faire extrêmement nombreux, que ce soit sur le plan du financement, du profil clinique des enfants, du type de soins, de l'acteur en charge de la coordination, de la présence ou non d'une expertise médicale au sein de l'équipe, de la formation et de l'expertise des infirmiers, etc.

Il existe des arguments convaincants en faveur d'un élargissement des équipes de liaison pédiatriques afin de répondre à la demande croissante. Leurs longues années d'expérience ont permis à ces équipes d'acquérir une grande expertise et elles sont extrêmement appréciées. Mais il s'agit aussi d'un modèle relativement axé sur l'hôpital (en quoi il présente certaines similitudes avec les modèles français et australien), séparé des soins à domicile par une distance physique conséquente. **Le modèle néerlandais, où la coordination est confiée aux acteurs des soins à domicile, pourrait représenter une alternative intéressante à lancer dans le contexte belge. Il subsiste toutefois un certain nombre d'incertitudes quant à la disponibilité d'une expertise pédiatrique chez les prestataires actifs dans les soins à domicile et quant à la volonté des infirmiers pédiatriques d'aller travailler dans ce cadre d'activité.** Ce modèle ne peut donc pas être implémenté sans investir en parallèle dans le renforcement de la première ligne.

Bien qu'il existe un relatif consensus sur le fait que c'est surtout chez les enfants atteints d'une maladie de longue durée ou qui nécessitent un traitement récurrent, chez les nouveau-nés et chez les enfants nécessitant des soins palliatifs qu'une part conséquente des soins pourrait être déplacée vers le domicile, les types de soins concernés restent très divers et vont bien au-delà des seuls actes techniques infirmiers. Les critères de sélection des patients candidats aux soins transmuraux restent à déterminer.

Des modèles de financement et incitants financiers appropriés seront nécessaires pour stimuler l'introduction des soins pédiatriques transmuraux. Dans les pays étudiés, les systèmes de financement sont intégrés aux modèles de rémunération existants des hôpitaux et/ou des

services de soins à domicile et ils reflètent le rôle de l'hôpital dans les programmes de soins transmuraux. **En France ainsi que dans les États de Victoria et de Nouvelle-Galles du Sud, le mode de financement des organisations de soins transmuraux est comparable à celui des hôpitaux.** Les organisations touchent un montant par jour ou par admission, adapté au profil du patient et aux soins dispensés, qui couvre l'intégralité des coûts (en ce compris les frais de déplacement). Les patients sont catégorisés par groupe homogène de diagnostic (DRG) ou sur la base d'un système de classification apparenté reposant sur la similitude des situations cliniques et les ressources nécessaires au traitement. **Aux Pays-Bas, le modèle de financement des soins pédiatriques transmuraux se greffe entièrement sur les prestations.**

En Belgique, les hôpitaux ne sont pas directement financés sur la base des DRG mais par un budget qui est – au moins en partie – lié au nombre et au type de DRG pris en charge (*case-mix*). De ce fait, il est actuellement difficile de transposer le modèle du financement par DRG au contexte belge, mais les projets de réforme du financement hospitalier du ministre Vandenbroucke prévoient l'introduction d'un système de ce type. Il y a toutefois quelques enseignements à tirer des lacunes des modèles de rémunération qui existent à l'étranger. Il faut par exemple que **le financement des soins transmuraux opère une distinction suffisamment claire entre les différents types de patients pour garantir une rétribution équitable des prestataires et éviter l'écueil de la sélection des patients.** Le degré d'autonomie de l'enfant dans les activités de la vie quotidienne ne peut par ailleurs pas être évalué à l'aide d'un instrument développé pour des patients adultes. Il faut au contraire **élaborer un système de classification adapté qui tienne également compte de la situation familiale et de l'environnement dans lequel vit l'enfant malade.** Des recherches complémentaires sont nécessaires pour évaluer dans quelle mesure les instruments interRAI pour enfants et adolescents, développés au niveau international, peuvent constituer un élément de réponse.



Le déploiement de projets pilotes permettra non seulement d'évaluer plusieurs modèles de soins pédiatriques transmuraux et leur financement, mais aussi de déterminer s'il existe une base de soutien et un engagement suffisants pour leur introduction généralisée dans notre pays. L'évaluation de ces projets devra se faire tout au long du processus et comprendre une évaluation de la situation de départ (*baseline*). Elle devra également intégrer des contrôles de la qualité (des soins), e.a. pour éviter une sélection des patients ou la dispensation de soins non optimaux.

Le présent rapport définit également une série de conditions essentielles à un déploiement plus large des soins transmuraux, dont notamment la disponibilité d'infirmiers suffisamment formés susceptibles de dispenser des soins à domicile à des patients pédiatriques, l'existence d'un dossier patients informatisé « transmurale », le développement d'un cadre légal pour l'administration de médicaments à domicile, etc.



■ RECOMMANDATIONS^d

Programme de soins pour enfants

Au Ministre des Affaires Sociales et de la Santé publique et aux entités fédérées, après avis des organes compétents, nous recommandons de

1. Remplacer le programme de soins pour enfants de 2006 par un **nouveau programme de soins différencié**.

Les éléments suivants devraient être pris en compte lors de la conception du nouveau programme de soins :

- a. **La différenciation dans le programme de soins** devrait être alignée sur la répartition des missions de soins locorégionales et suprarégionales.
- b. **Le nombre de petits services de pédiatrie (index E) devrait être réduit** afin de réaliser des économies d'échelle et de réduire le risque de suroccupation pendant les périodes de pics. La présente étude n'a pas permis de déterminer un seuil concret d'activité minimale pour un service de pédiatrie. En cas de réduction du nombre de services de pédiatrie, il conviendra de tenir compte de l'**accessibilité géographique** et de respecter un temps de trajet maximal jusqu'au service de pédiatrie le plus proche. Il conviendra également de tenir compte de la présence de missions de soins (p. ex. maternité) auxquelles le fonctionnement du service de pédiatrie est étroitement lié ainsi que de l'augmentation possible des transferts de patients entre hôpitaux. Cette réorganisation des services de pédiatrie devrait se faire **au niveau du réseau locorégional**. Les autorités devraient allouer une **injection financière** unique aux hôpitaux pour compenser la perte financière résultant de cette réorganisation. Les hôpitaux devraient recevoir l'accompagnement nécessaire à cet égard, p. ex. en termes de ressources humaines, de communication et d'infrastructures.
- c. La réforme proposée des services de pédiatrie devrait permettre d'affecter les pédiatres et infirmiers de manière plus efficiente et de fluidifier l'organisation des gardes. Une telle réforme aura cependant des conséquences importantes pour l'ensemble du personnel. En effet, si un hôpital est amené à fermer son service de pédiatrie, les autres services de l'hôpital et leur personnel seront également impactés. Des mesures devraient être prises pour **réaffecter le personnel excédentaire**.

^d Le KCE reste seul responsable des recommandations.



L'analyse de l'impact social d'une telle réforme dépassait toutefois le cadre de cette étude.

- d. Des normes d'agrément devraient être élaborées et un financement approprié devrait être prévu pour l'**hospitalisation provisoire (<24h) des enfants**. Le financement de l'**hôpital de jour médical** doit également être adapté aux besoins en soins des enfants. Nous suggérons toutefois d'attendre les résultats du groupe de travail sur l'hospitalisation de jour établi au sein du Conseil Technique Médical avant de développer concrètement ces normes et ce financement.
- e. L'agrément d'un nouveau programme de soins pour enfants permet également l'agrément du **programme de soins spécialisé en hémato-oncologie pédiatrique** et du **réseau « pédiatrie »**.

L'élaboration concrète des normes d'agrément pour un nouveau programme de soins différencié dépassait le cadre de cette étude.

Aux entités fédérées, nous recommandons de

- 2. Lors de la fermeture d'un service de pédiatre, couvrir dans le cadre du **financement des infrastructures** par les entités fédérées, les coûts de réaffectation ou d'entretien temporaire des espaces (vides).

Aux hôpitaux et aux réseaux hospitaliers locorégionaux, nous recommandons de

- 3. **Investir dans des (nouvelles) formes de soins pédiatriques** (p. ex. soins complexes, hôpital de jour, soins transmuraux) les économies réalisées grâce à une utilisation plus efficiente, dans de plus grands services, des lits et du personnel.
- 4. Conclure des accords au niveau des réseaux locorégionaux pour réduire ou prévenir les pics d'occupation des lits. Il convient de développer un **tableau de bord** reprenant des informations en temps réel sur les lits disponibles et les taux d'occupation dans tous les services de pédiatrie d'un même réseau. Cette mesure concrète peut être mise en œuvre indépendamment des réformes proposées dans la recommandation 1.

Lancement et évaluation de projets pilotes de soins pédiatriques transmuraux

Au Ministre des Affaires Sociales et de la Santé publique et au SPF Santé publique, nous recommandons de

- 5. Lancer des **projets pilotes pour tester différents modèles** de soins pédiatriques transmuraux. Les modèles internationaux et les contributions des stakeholders et experts ne permettent pas de déterminer clairement un modèle à privilégier. Nous proposons



d'attendre l'évaluation de ces projets pilotes avant de mettre en œuvre à grande échelle les soins pédiatriques transmuraux en Belgique. Les **conditions préalables** ci-après devront être prises en compte lors de la mise en place et de l'évaluation des projets pilotes. Ces conditions préalables avaient déjà été définies dans le rapport KCE 250 sur les modèles d'organisation pour l'hospitalisation à domicile, les complètent ou les adaptent :

- a. Une **équipe scientifique indépendante** doit être désignée pour effectuer la sélection, le suivi et l'évaluation des projets pilotes. Une **évaluation formelle** des projets pilotes est une condition préalable à un déploiement à grande échelle, scientifiquement fondé, des soins pédiatriques transmuraux.
- b. L'évaluation doit se faire sur la base **de critères et d'indicateurs** définis préalablement au lancement des projets pilotes. Le cas échéant, une mesure de référence (*baseline*) des critères et indicateurs sélectionnés doit également être collectée avant le lancement des projets pilotes. Établir la liste de critères et d'indicateurs relève de la mission de l'équipe scientifique indépendante, mais cette liste devrait au moins inclure les éléments suivants : indicateurs de résultats, y compris de l'expérience du patient (PROM et PREM), efficacité, impact sur le personnel, et efficience des soins fournis à domicile et à l'hôpital.
- c. Bien que l'étude de la littérature, les modèles internationaux et les entretiens avec des stakeholders et experts belges n'aient pas permis d'identifier un **groupe cible** clairement défini pour les projets pilotes, nous suggérons que ceux-ci investiguent la possibilité de fournir des soins transmuraux **pour les nouveau-nés et pour les enfants atteints de maladies de longue durée et/ou qui nécessitent un traitement récurrent**. C'est en effet dans ces groupes que l'on s'attend à la réduction la plus marquée des soins hospitaliers et/ou à l'impact le plus important sur l'enfant et la famille lorsqu'il est fait usage des soins transmuraux.
- d. Les patients et leurs familles **doivent être libre de choisir** où leurs soins sont dispensés : à domicile ou à l'hôpital. Le choix d'une prise en charge dans le milieu familial ne doit pas entraîner pour eux de coûts supplémentaires ou mener à des soins de moindre qualité.
- e. Les projets pilotes doivent aborder au moins les **caractéristiques organisationnelles** suivantes des soins pédiatriques transmuraux :
 - Quel acteur est en charge de la coordination (hôpital, organisation de soins à domicile, autre) ?



- Quelle est la composition de l'équipe qui organise et dispense les soins transmuraux aux enfants ? Quelle est la qualification des membres de l'équipe ? L'équipe comprend-elle d'une expertise médicale ?
 - Quels sont la responsabilité et le rôle de chaque acteur (hôpital, soins à domicile, patient et son entourage) ?
 - Quels types de soins sont dispensés par l'équipe ?
- f. Dans les projets pilotes, le **financement** des soins pédiatriques transmuraux doit au moins garantir une rémunération équitable des prestataires de soins et permettre d'éviter une sélection des patients.
- g. Afin de faciliter l'enregistrement des données et la communication entre les prestataires de soins d'une part et entre les patients et les prestataires de soins d'autre part, il sera nécessaire d'utiliser un **système numérique partagé**. Un tel système est également important pour la collecte de données en vue du financement et du contrôle de la qualité des soins.
- h. Afin de garantir que les projets pilotes disposent des **compétences infirmières** nécessaires pour les soins aux enfants d'une part et pour les soins à domicile (y compris les aspects sociaux) d'autre part, il serait nécessaire de :
- Consacrer des efforts à l'offre de formations complémentaires appropriées ;
 - S'assurer que les prestataires détiennent une expérience pratique minimale (en soins à domicile et en soins pédiatriques), par exemple en exigeant un nombre minimum d'années d'expérience pratique dans le domaine des soins aux enfants ou des soins à domicile, ou en les accompagnant par un binôme lors de leurs débuts dans un nouvel environnement de travail (p. ex. un infirmier pédiatrique hospitalier qui commence à travailler à domicile est accompagné par un infirmier de soins à domicile).

**Financement des soins à domicile pour enfants**

À l'INAMI, nous recommandons de

6. Adapter la **nomenclature** des soins infirmiers à domicile pour les enfants aux besoins en soins des enfants. L'élaboration concrète d'une telle nomenclature adaptée sortait du cadre de cette étude, mais les éléments suivants devraient en faire partie :
 - a. Un **tarif différencié** entre adultes et enfants, après examen des coûts spécifiques des soins infirmiers à domicile pour les enfants (p. ex. coûts de déplacement plus élevés, approche spécifique des enfants et de leur famille, gestion de la douleur et de l'anxiété).
 - b. Un **système de classification** qui soit adapté aux enfants et qui prenne également en compte, en plus des besoins en soins de l'enfant malade, l'environnement dans lequel il vit et sa situation familiale. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour développer un tel système de classification.

Soins infirmiers transmuraux pour enfants

Aux ministres en charge de la Santé publique, dans le cadre de la Conférence interministérielle Santé publique et en étroite collaboration avec les ministres chargés de l'Éducation, nous recommandons de

7. Après la phase pilote, établir des critères d'agrément en ce qui concerne **l'expertise minimale** (p. ex. en termes de formation et d'expérience pratique) requise pour délivrer des soins transmuraux aux enfants. Les coûts des formations nécessaires pour répondre à ces conditions d'agrément (p. ex. programmes de formation continue en pédiatrie) devraient être largement pris en charge par les autorités et non par l'employeur et/ou l'employé.
8. Étudier quels seront les **besoins futurs en matière de soins pédiatriques transmuraux**, en tenant compte, par exemple, de la réforme du paysage hospitalier pédiatrique ainsi que des nouveaux modèles de soins. À cet égard, il convient de réfléchir aux implications de la récente réforme du programme de bachelier en soins infirmiers, et du programme de formation continue en particulier, sur l'attractivité de la profession d'infirmier avec expertise pédiatrique. Lors de l'élaboration de l'Agenda de l'avenir du personnel soignant, il conviendra également de prêter attention à l'attractivité du travail d'infirmier pédiatrique à domicile ou dans le contexte hospitalier. Cette recommandation s'applique également à d'autres domaines infirmiers nécessitant une spécialisation.



■ RÉFÉRENCES

1. Lefèvre M, Bouckaert N, Camberlin C, Devriese S, Pincé H, de Meester C, et al. Organisation of maternity services in Belgium. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2019 01/2020. KCE Reports 323 Available from: https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_323_Maternity_services_Belgium_Report.pdf
2. Arrêté royal du 23 octobre 1964 portant fixation des normes auxquelles les hôpitaux et leurs services doivent répondre, M.B. 7 novembre 1964.
3. Arrêté royal du 13 juillet 2006 fixant les normes auxquelles un programme de soins pour enfants doit répondre pour être agréé et modifiant l'arrêté royal du 25 novembre 1997 fixant les normes auxquelles doit répondre la fonction « hospitalisation chirurgicale de jour » pour être agréée, M.B. 16 août 2006.
4. Arrêté royal du 2 avril 2014 fixant les normes auxquelles un programme de soins pour enfants doit répondre pour être agréé, M.B. 18 avril 2014.
5. Arrêté royal du 21 mars 1977 fixant les critères qui sont d'application pour la programmation des différents types de services hospitaliers, M.B. 30 avril 1977.
6. Loi du 28 février 2019 modifiant la loi coordonnée du 10 juillet 2008 sur les hôpitaux et autres établissements de soins, en ce qui concerne le réseautage clinique entre hôpitaux, M.B. 28 mars 2019.
7. Arrêté royal du 15 novembre 2010 fixant les normes auxquelles la fonction "liaison pédiatrique" doit répondre pour être agréée, M.B. 30 décembre 2010.
8. Farfan-Portet M-I, Denis A, Mergaert L, Daue F, Mistiaen P, Gerkens S. Implementation of hospital at home: orientations for Belgium - Supplement. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2015 03/07/2015. KCE Reports 250S Available from:



- https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_250S_implementation_hospital_at_home_Supplement_0.pdf
9. PwC. Onderzoek tariefherijking verpleging en verzorging. 5 april 2017.
 10. Loi coordonnée du 10 mai 2015 relative à l'exercice des professions des soins de santé, M.B. 18 juin 2015.
 11. Projet d'arrêté royal qualifiant les missions de soins suprarégionales et les missions de soins locorégionales des réseaux hospitaliers cliniques locorégionaux et déterminant l'offre géographique des missions de soins locorégionales des réseaux hospitaliers cliniques locorégionaux, 2022.
 12. RIZIV, Dienst Geneeskundige Verzorging, Verzekeringscomité. Visienota betreffende de herziening van de werking, organisatie en financiering van de daghospitalisatie. Nota CGV 2019/345. 12 november 2019.
 13. Van den Heede K, Bruyneel L, Beeckmans D, Boon N, Bouckaert N, Cornelis J, et al. Safe nurse staffing levels in acute hospitals. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2019 01/2020. KCE Reports 325 Available from: https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_325_Safe_nurse_staffing_levels_Report.pdf



COLOPHON

Titre :	Organisation des soins hospitaliers pédiatriques en Belgique : situation actuelle et possibilités de réforme – Synthèse
Auteurs :	Mélanie Lefèvre (KCE), Nicolas Bouckaert (KCE), Jens Detollenaere (KCE), Joan Vlayen (Sint-Trudo Ziekenhuis), Llenalia Garcia Fernandez (SEPLIN Statistical Solutions), Hilde Pincé (UZ Leuven), Koen Van den Heede (KCE), Renate Zeevaert (KCE), Carine Van de Voorde (KCE)
Facilitateur de projet :	Nathalie Swartenbroekx (KCE)
Rédaction de la synthèse :	Peter Raeymakers (Lyragen bv), Karin Rondia (KCE)
Relecture :	Justien Cornelis (KCE), Marijke Eyssen (KCE), Irm Vinck (KCE)
Experts externes :	Nicolas Boimond (Maison de santé protestante Bordeaux-Bagatelle, France), Laure Boisserie-Lacroix (Ministère des Solidarités et de la Santé, France), Jo Burdajewicz (NSW Health, New South Wales – Australia), Nina Cunneen (Royal Children's Hospital Victoria – Australia), Christine Delcroix (Santé service Île-de-France, France), Béatrice Frécon (Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation à Domicile (FNEHAD), France), Marie Friedel (UCLouvain), Edith Gatbois (Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP) Île-de-France, France), Cathy Grahame (NSW Health, New South Wales – Australia), Jacqueline Kasten (KinderThuisZorg-Nederland, the Netherlands), Maurice Koppelman (KinderThuisZorg-Nederland, the Netherlands), Marilyn Koster (KinderThuisZorg-Nederland, the Netherlands), Bruno Massenavette (CHU Lyon, France), Michael Montalto (Epworth Children & Family Services, Australia), Magalie Mulder (ExpertCare, the Netherlands), Johan Pauwels (RIZIV – INAMI), Paula Rockman (Monash Children's Hospital, Victoria – Australia), Nadine Shaw (NSW Health, New South Wales – Australia), Bernard Verheyden (FOD Volksgezondheid – SPF Santé Publique), Geert Verscuren (RIZIV – INAMI), Petra Willems-van den Brink (ExpertCare, the Netherlands)
Stakeholders :	Philippe Alliet (Vlaamse Vereniging voor Kindergeneeskunde), Patricia Beaufays (Fédération Wallonie-Bruxelles), Mieke Boon (UZ Leuven), Bénédicte Brichard (Cliniques Universitaires Saint Luc), Gunnar Buyse (Raad van Universitaire Ziekenhuizen (RUZB)), Stefanie Buyse (AZ Sint-Maria Halle), Emanuelle Ceysens (Santhea), Christophe Chantrain (Clinique CHC MontLégia), Donald Claeys (Verbond der Belgische Beroepsverenigingen van Artsen-Specialisten (VBS)), Elise Collet (Union en Soins de Santé (UNESSA)), Luc Cornette (Belgische Vereniging voor Neonatologie), Freya Couvin (FOD Volksgezondheid – SPF Santé Publique), Ann De Guchtenaere (Belgische Academie voor Kindergeneeskunde), Vera De Troyer (Zorgnet-Icuro), Gwendolien De Ridder (Wit-Gele Kruis Vlaams Brabant), Chelsea De Schrijver (Wit-Gele Kruis Vlaams Brabant), Jean-Luc Demeere (Groupement des Unions Professionnelles Belges de Médecins Spécialistes (GBS)), Bart Demyttenaere (Solidaris), Christel Depestel (AZ Voorkempen), Thomas Derijdt (UZ Leuven), Micheline Désiron (Association belge des praticiens de l'art infirmier (ACN); Union Générale des Infirmiers de Belgique (UGIB)), Stephanie Devisscher (Zorgnet-Icuro), Caroline Dolieslager (Vlaamse Vereniging voor Kinderverpleegkundigen), Mieke Dolphens (Landsbond der Christelijke



Mutualiteiten (LCM)), Julie Dufaye (Agence pour une Vie de Qualité (AViQ)), Céline Duhoux (Arémis), Christine Fonteyne (Hôpital Universitaire Reine Fabiola (HUDERF)), Marc Geboers (Zorgnet-Icuro), Dieter Goemaere (Gezondheidsinstellingen Brussel Bruxelles Institutions de Santé (GIBBIS)), Bérangère Guillaume (CHR de la Citadelle Liège), Aline Hotterbeex (Union en Soins de Santé (UNESSA)), Caroline Jacquemart (CHR de la Citadelle Liège), Tijn Jonckheer (Belgische Beroepsvereniging van Kinderartsen), Koen Kairet (Algemeen Syndicaat van Geneeskundigen van België (ASGB/Kartel); AZ Voorkempen), Jacques Lombet (CHR de la Citadelle Liège), Yves Louis (Belgische Vereniging van Artsensyndicaten (BVAS)), Michel Marion (Vivalia – Cliniques du Sud Luxembourg), Samuel Meert (Union Générale des Infirmiers de Belgique (UGIB)), Marianne Michel (Association Professionnelle Belge des Pédiatres), Marie-Françoise Miserotti (Association des infirmiers spécialisés en pédiatrie et néonatalogie (AISP)), Stéphane Moniotte (Gezondheidsinstellingen Brussel Bruxelles Institutions de Santé (GIBBIS); Conférence des Hôpitaux Académiques de Belgique (CHAB)), Jan Mortier (Algemeen Christelijk Vakverbond (ACV) Openbare Zorg), Leen Muysewinkel (RIZIV – INAMI), Sarah Paquet (Communauté germanophone), Edgard Peters (Fédération de l'Aide et des Soins à Domicile (FASD)), Geert Peuskens (Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid), Pierre Philippet (Groupement Belge des Pédiatres de langue Française), Nilüfer Polat (Centrale Générale des Syndicats Libéraux de Belgique (CGSLB)), Dominique Putzeys (CHR de la Citadelle Liège), An Reniers (Netwerk Verpleegkunde), Cindy Ruelens (UZ Leuven), Ilse Ruysseveldt (UZ Leuven), Stefan Teughels (Domus Medica), Sabine Van Daele (Raad van Universitaire Ziekenhuizen (RUZB)), Mieke Van den Heuvel (Ziekenhuis Geel), Chris Van Geet (UZ Leuven), Hilde Van Hauthem (AZ Sint-Maria Halle), Nathalie Van Hoorebeke (UZ Gent), Els Vandecruys (UZ Gent), Jeroen Verlinden (KinderThuisZorg-Nederland, the Netherlands), Rosette Wouters (Zelfstandig kinderverpleegkundige), Pascaline Zimmer (CHR de la Citadelle Liège)

Validateurs externes :

Eva Goossens (UAntwerpen), Danielle Jansen (UMCG – Nederland), Marie-Christine Seghaye (CHU de Liège-ULiège)

Remerciements :

Cécile Camberlin (KCE), Sabine Corachan (Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS)), Christophe de Meester (KCE), Céline De Jaegher (Vlaams Patiëntenplatform (VPP)), Stephan Devriese (KCE), Laurence Kohn (KCE)

Nous tenons à remercier explicitement les parents d'enfants atteints d'une maladie chronique interviewés dans le cadre de ce projet ainsi que les hôpitaux qui ont pris part à l'enquête en ligne pour leur contribution à ce rapport.

Intérêts déclarés :

Tous les experts et stakeholders consultés pour ce rapport ont été sélectionnés en raison de leur implication dans l'organisation des soins hospitaliers pédiatriques. A ce titre, il est possible que chacun d'eux présente, jusqu'à un certain point, un inévitable conflit d'intérêt.

Layout :

Ine Verhulst

**Disclaimer :**

- Les experts externes ont été consultés sur une version (préliminaire) du rapport scientifique. Leurs remarques ont été discutées au cours des réunions. Ils ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et n'étaient pas nécessairement d'accord avec son contenu.
- Une version (finale) a ensuite été soumise aux validateurs. La validation du rapport résulte d'un consensus ou d'un vote majoritaire entre les validateurs. Les validateurs ne sont pas co-auteurs du rapport scientifique et ils n'étaient pas nécessairement tous les trois d'accord avec son contenu.
- Finalement, ce rapport a été approuvé à l'unanimité par le Conseil d'administration (voir <http://kce.fgov.be/fr/content/le-conseil-dadministration-du-centre-dexpertise>).
- Le KCE reste seul responsable des erreurs ou omissions qui pourraient subsister de même que des recommandations faites aux autorités publiques.

Date de publication :

27 septembre 2022

Domaine :

Health Services Research (HSR)

MeSH :

Health Care Reform; Hospital Bed Capacity; Child, Hospitalized; Home Care Services; Continuity of Patient Care

Classification NLM :

WX 100

Langue :

Français

Format :

Adobe® PDF™ (A4)

Dépot légal :

D/2022/10.273/46

ISSN :

2466-6440

Copyright :

Les rapports KCE sont publiés sous Licence Creative Commons « by/nc/nd »
<http://kce.fgov.be/fr/content/a-propos-du-copyright-des-publications-du-kce>.



Comment citer ce rapport ?

Lefèvre M, Bouckaert N, Detollenaere J, Vlayen J, Garcia Fernandez L, Pincé H, Van den Heede K, Zeevaert R, Van de Voorde C. Organisation des soins hospitaliers pédiatriques en Belgique : situation actuelle et possibilités de réforme – Synthèse. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2022. KCE Reports 358Bs. D/2022/10.273/46.

Ce document est disponible en téléchargement sur le site Web du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé.