

**Plan conjoint en faveur des malades chroniques**  
**Des soins intégrés**  
**pour une meilleure santé**

## Table des matières

<b>INTRODUCTION</b>	3
Contexte	3
Historique	4
Objectif du plan	6
<b>PLAN CONJOINT EN FAVEUR DES MALADES CHRONIQUES : DES SOINS INTEGRES POUR UNE MEILLEURE SANTE</b>	9
<b>Composantes</b> des soins intégrés	11
<b>Ligne d'action 1</b> : Projets-pilotes soins intégrés	15
<b>Ligne d'action 2</b> : Soutien méthodologique, scientifique et technique	17
<b>Ligne d'action 3</b> : Gouvernance du plan	20
<b>Ligne d'action 4</b> : Initiatives spécifiques des différentes autorités	24
<b>ANNEXES</b>	33
<b>ANNEXE 1</b> : Description étendue des 18 composantes	34
<b>ANNEXE 2</b> : Références	67

# Introduction

## CONTEXTE

Les affections chroniques constituent de par le monde la cause de mortalité la plus importante : 68% des décès dans le monde sont à imputer à des affections chroniques<sup>1</sup>; en Europe, cela constitue même plus de 80%<sup>2</sup>. Les maladies chroniques sont définies comme 'des maladies de longue durée accompagnée en général d'une lente progression'<sup>3</sup>. Cette large définition ne couvre pas seulement les maladies cardio-vasculaires, le diabète, le cancer, les maladies pulmonaires, certaines maladies auto-immunitaires, mais des affections neurodégénératives telles que la démence ou Parkinson, [les personnes porteuse de handicap et nécessitant des soins récurrents] et diverses maladies mentales. En Belgique, plus d'une personne sur quatre (28,5% en 2013) de 15 ans et plus déclare souffrir d'au moins une affection chronique. La prévalence augmente (24,6% en 1997), bien que l'évolution diffère d'une pathologie à l'autre<sup>4</sup>. Les affections chroniques ont des conséquences sur le fonctionnement quotidien et donc sur la qualité de vie.

Certains défis liés aux soins aux malades chroniques auront dans l'avenir de plus en plus d'importance et une influence croissante sur la politique en matière de soins de santé.

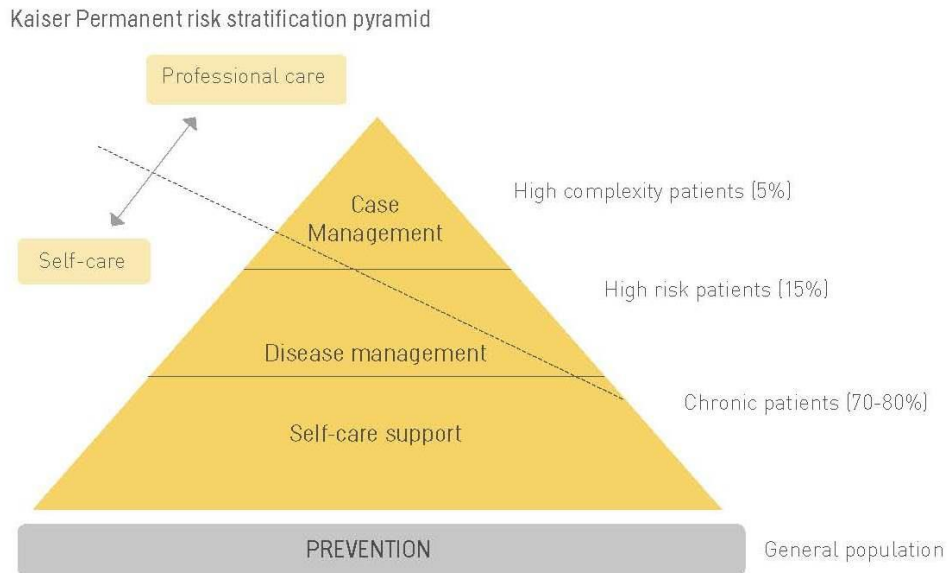
Premièrement, les affections chroniques sont souvent caractérisées par une multimorbidité (plusieurs affections conjointement), ce qui a pour conséquence que l'approche centrée spécifiquement sur la maladie ne suffit pas<sup>5</sup>. Le risque d'affections chroniques et de multimorbidité augmente avec l'âge : en Belgique, plus d'une personne sur trois de 65 ans ou plus souffre d'au moins deux affections chroniques graves (*Enquête de santé 2013*)<sup>4</sup>. Cet accroissement va peser tant sur l'offre actuelle de soins de santé que sur le système économique. En Europe, 70 à 80 du budget des soins de santé est consacré aux affections chroniques<sup>6</sup>. En outre, l'impact économique des affections chroniques dépasse les soins de santé et peut s'accompagner d'une fragilité supplémentaire telle qu'invalidité, perte de revenu et coûts additionnels liés aux soins et à la maladie qui ne sont pas couverts par l'assurance.

Deuxièmement, le nombre de malades chroniques n'augmente pas seulement avec l'accroissement de l'espérance de vie et du vieillissement, mais également en raison de certains modes de vie défavorables. Certaines affections chroniques peuvent être évitées en adaptant son mode de vie (par exemple en agissant sur l'alimentation, le tabagisme, la consommation d'alcool, l'activité physique, ...) <sup>1,8</sup>. La prévention doit constituer un aspect important dans une approche proactive de soins de santé orientés vers la population<sup>8</sup>.

Ensuite, une personne souffrant d'une affection chronique a des besoins qui ne sont pas uniquement médicaux (diagnostic, traitement planifié et evidence based, traitement des symptômes et de la douleur, éviter les complications), mais aussi psychologiques (besoin d'information, de soutien émotionnel), sociaux (aide dans la vie journalière, intégration dans la société) et spirituels. Ces besoins sont souvent de longue durée et peuvent aussi se modifier en fonction de l'évolution de l'affection chronique. En cas de multimorbidité, certaines situations complexes peuvent se présenter, qui nécessitent une coordination complémentaire de tous les soins médicaux, paramédicaux et de bien-être (besoins d'un soutien professionnel tel qu'un 'case-manager' – voir figure 1 : parmi les 5% de malades chroniques présentant une situation hautement complexe, le besoin d'aide professionnelle pour la coordination des soins est fort présent ; dans la tranche suivante qui représente 15% des patients, ce besoin est déjà moins présent). Cependant, une majorité des personnes souffrant d'affection chronique sont en mesure de gérer elles-mêmes leur maladie (voir figure 1). Notre système de soins de santé doit être en mesure de prendre en compte ces différences. Cela demande un changement de paradigme : de soins orientés vers la pathologie vers des soins basés sur les capacités et objectifs du

patient (et donc pas seulement orientés en fonction des pathologies et des disciplines). Cette réorientation doit permettre d'éviter le morcellement des soins.

**Figure 1:** Stratification des risques des personnes souffrant d'affection(s) chronique(s) (Kaiser Permanente)<sup>7</sup>



Toutes ces évolutions nous amènent au besoin d'intégration afin que les divers acteurs de soins et de soins et les systèmes collaborent de façon coordonnée et que le patient occupe la place centrale. Ceci ne diminue cependant en rien le rôle du médecin traitant ou des autres prestataires de soins spécialisés, car dire que bon nombre de malades chroniques sont aptes à gérer eux-mêmes leurs soins signifie avant tout qu'ils peuvent eux-mêmes prendre les rendez-vous qui s'imposent, comprendre et suivre les conseils et recommandations des prestataires qui les entourent. La coordination et la collaboration autour du patient doivent donc essentiellement créer un cadre au sein duquel les soins médicaux et paramédicaux trouvent leur juste place et sont soutenus par un contexte de travail favorable à leur réussite.

Dans l'ensemble, on peut dire que notre système de soins de santé a besoin de changements pour offrir des réponses plus performantes aux défis du futur : accroissement du nombre de malades chroniques, augmentation des multimorbidités complexes, croissance des coûts et moyens limités. Il est important que les changements nécessaires soient réalisés en concertation étroite avec le patient, les acteurs de terrain et toutes les autres parties prenantes, mais aussi avec les différents niveaux de pouvoirs et autorités. Ce Plan est dès lors une initiative conjointe de l'autorité fédérale et des entités fédérées.

## **HISTORIQUE**

En 2008, l'autorité fédérale lançait son plan national 'Priorité aux malades chroniques'.

En octobre 2010, dans le cadre de sa présidence Européenne, la Belgique organisait une conférence 'Innovative Approaches for Chronic Illnesses in Public Health and Healthcare Systems', qui a donné lieu aux [conclusions du Conseil Européen du 7 décembre 2010](#). Ces conclusions invitent notamment les Etats-membres à "recourir à des mesures de politique adaptées au patient pour la promotion de la santé, la prévention primaire et secondaire, le traitement et les soins aux malades chroniques, en collaboration avec les parties prenantes, ...".

L'étape suivante a été franchie en juillet 2011 lorsqu'il a été demandé au Centre Fédéral d'Expertise pour les soins de santé (KCE) de développer un '*Position paper*' concernant les soins aux malades chroniques. Ce *Position paper* a été élaboré en concertation étroite avec les 'stakeholders', issus tant du terrain que du niveau politique, et a fait l'objet d'une publication en décembre 2012 ([KCE –rapport 190B](#))<sup>9</sup>.

En vue de concrétiser les 20 recommandations contenues dans le rapport du KCE, divers focus groupes rassemblant des acteurs du terrain ont été mis en place. La Conférence Interministérielle (CIM) du 10 décembre 2012, composée des ministres de la Santé publique des entités fédérées et de l'autorité fédérale, a ensuite décidé la mise en place d'un groupe de travail inter-cabinets (GTI) 'Maladies chroniques' afin de suivre les travaux des focus groupes et de compléter les propositions formulées avec des propositions relevant du niveau des autorités. Le GTI a alors rédigé une note d'orientation intitulée « Une vision intégrée des soins aux malades chroniques en Belgique »<sup>10</sup>. Cette note d'orientation a été présentée et discutée lors de la conférence nationale du 28 novembre 2013.

Les différents gouvernements ont quant à eux confirmé l'importance des soins intégrés dans leurs accords de gouvernement respectifs (2014).

- Le **gouvernement fédéral** prévoit dans son accord de gouvernement qu'il créera en concertation avec les entités fédérées le cadre réglementaire adéquat pour développer ces nouvelles formes de soins. Toutes les entraves réglementaires à la collaboration axée sur les patients pour les dispensateurs de soins dans des réseaux horizontaux ou verticaux seront inventoriés et classés.  
Le gouvernement s'inspirera des principes de base de la note d'orientation "Vision intégrée des soins pour les maladies chroniques en Belgique" approuvée le 24 février 2014 par la Conférence interministérielle Santé publique et par le "Position paper : organisation des soins pour les maladies chroniques en Belgique " du KCE (rapport 190A du KCE).  
L'exécution de la politique relative aux maladies chroniques et les conditions liées au vieillissement, sera pilotée par la cellule inter-administrative, créée par la Conférence Interministérielle Santé Publique, en concertation avec l'Observatoire de maladies chroniques.  
La possibilité de simplifier et d'harmoniser les différents avantages accordés actuellement aux maladies chroniques sera en outre étudiée.
- Het **Vlaamse Regeerakkoord** bouwt verder op deze notie. Naast een emancipatorische visie op de patiënt/cliënt die zoveel mogelijk zijn zorgtraject mee vorm geeft, is het volgens de Vlaamse regering ook belangrijk om het sociaal netwerk van de patiënt/cliënt in zijn onmiddellijke omgeving te versterken en te valoriseren. De voorbije jaren heeft de Vlaamse overheid consequent de kaart getrokken van de vermaatschappelijking van zorg. Deze maatschappijvisie houdt in dat mensen met een specifieke ondersteuning- of zorgnood een eigen zinvolle plek in de samenleving kunnen innemen. Het organisatiemodel moet daarbij inzetten op preventie, vroeg-opsporing en vroeg-interventie en vertrekken vanuit een goed begrepen subsidiariteit: de minst ingrijpende ondersteuning als het kan, de meer intense en gespecialiseerde hulp en zorg als het noodzakelijk is.  
De Vlaamse Regering wil de zorg meer vraaggestuurd organiseren. Een persoonsvolgende financiering van de zorg moet dit mogelijk maken. Het moet ook leiden tot vereenvoudiging. (zie conceptnota Vlaamse sociale bescherming [VR 20152905 DOC 526/1BIS](#)).
- Les **autorités bruxelloises** formulent leurs intentions en termes d'offre de soins aux malades chroniques dans leur accord de gouvernement. Par exemple, Bruxelles vise notamment : « Vis-à-vis du patient, le PSB (*ndlr : Plan Santé Bruxellois*) le mettra au cœur du dispositif de soins et l'incitera à s'adresser au niveau adéquat de prise en charge, en favorisant le médecin de famille comme pivot des parcours de soins du patient ». Un autre objectif prévu par Bruxelles dans ce cadre est : « L'intégration, comme énoncé dans le cadre institutionnel, d'une plateforme de concertation entre tous les praticiens concernés, en vue de mieux organiser l'offre et rencontrer les besoins spécifiques, de renforcer la formation continue et d'assurer une meilleure communication entre les professionnels de la santé. ». Sans aucun doute, Bruxelles prévoira d'autres mesures dans le cadre de son propre plan de santé.

- En **Région wallonne**, la déclaration de politique régionale souligne les enjeux importants suite à la 6<sup>ème</sup> réforme de l'état et aux transferts de compétences.  
« La gestion future de ces compétences doit s'articuler de manière étroite avec les compétences anciennes et nouvelles relatives aux personnes âgées. Il est indispensable de redéfinir l'offre de soins en fonction de l'évolution des besoins (vieillesse, maladies chroniques, etc.) sur l'ensemble du territoire. [...] Le Gouvernement mettra le patient au cœur du dispositif de soins et l'incitera à s'adresser au niveau adéquat de prise en charge, en favorisant le médecin généraliste comme pivot des parcours de soins du patient. [...] Le Gouvernement veillera également à mieux adapter l'offre de lits à l'évolution des besoins notamment en envisageant la reconversion de lits aigus (en lits de réhabilitation, lits résidentiels pour personnes âgées, hospitalisation à domicile, etc.). Enfin, le Gouvernement mettra l'accent sur la qualité des soins et veillera à promouvoir le développement et la mise en œuvre des démarches d'amélioration continue de la qualité. »
- Enfin, le gouvernement de la **Communauté Germanophone** traduit l'objectif dans son accord de gouvernement comme suit : "Darüber hinaus beabsichtigen wir, ein Gesamtkonzept zur Gesundheitsvorsorge und -versorgung auszuarbeiten, das eine enge Koordinierung aller Gesundheitsdienstleistungen in der Gemeinschaft ermöglicht. Die DG übt zwar keine Zuständigkeiten in der allgemeinmedizinischen Versorgung aus. Dennoch müssen Maßnahmen ergriffen werden, um zukünftig eine flächendeckende Versorgung durch die Hausärzte zu gewährleisten. Verstärkte Werbung für den Standort DG soll dem Fachkräftemangel entgegenwirken. Die bereits ergriffenen Maßnahmen zur Aufwertung der Pflegeberufe, wie Fort- und Weiterbildung oder Möglichkeiten zum Quereinstieg, wollen wir weiter ausbauen."

Enfin, en date du 30 mars 2015, l'ensemble des ministres de la Santé publique ont signé une déclaration conjointe fixant la base de la collaboration entre communautés, régions et autorité fédérale dans le cadre des soins intégrés en faveur des malades chroniques<sup>11</sup>. Par cet engagement, ils définissaient également la mission et la vision du Plan.

## **OBJECTIF DU PLAN**

### Mission

« La mission du plan est de soutenir une amélioration de la qualité de vie de la population et, en particulier, en faveur des personnes souffrant d'une ou plusieurs maladies chroniques et, ce, afin qu'elles puissent vivre au mieux dans leur propre environnement (famille, école, travail) et dans la communauté, et puissent gérer leur processus de soins de manière active. »<sup>11</sup>

A cet effet, des adaptations du système de soins de santé sont nécessaires, sur la base des principes du Triple Aim<sup>12</sup> (voir figure 2) :

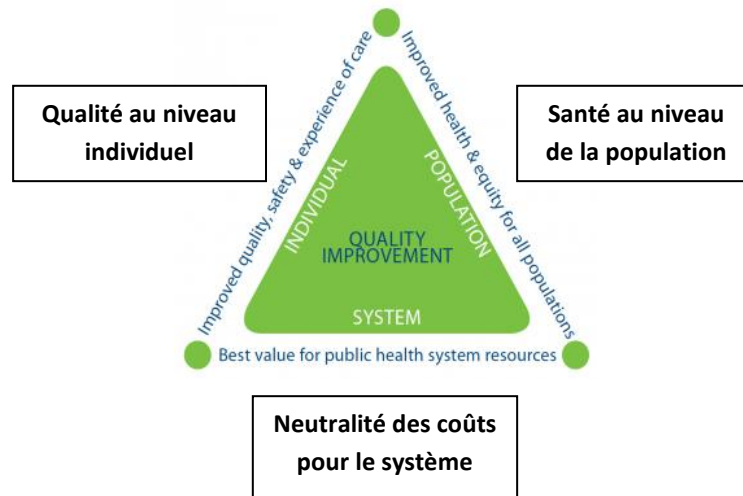
- (i) améliorer l'état de santé de la population en général et des malades chroniques en particulier,
- (ii) améliorer la qualité des soins (accessibilité, evidence based, ...),
- (iii) accroître l'efficacité des moyens alloués (offrir de meilleurs soins à partir des moyens investis – durabilité du système de financement des soins)

Afin de pouvoir améliorer la qualité de vie des malades chroniques, il est internationalement reconnu que des soins intégrés sont nécessaires. (*Définition OMS : integrated health services: "The management and delivery of health services so that clients receive a continuum of preventive and curative services according to their needs over time and across different levels of the health system."*)<sup>13</sup>.

En outre, il convient de mettre l'accent sur les capacités du malade chronique, son état de santé spécifique et le bien-être du patient et de son entourage (people-centered), tout comme sur la satisfaction du patient et des professionnels de soins par rapport aux soins prodigués. Le point essentiel est la qualité de vie des personnes nécessitant des soins. Le

modèle de soins proposé est axé sur l'équité et, donc, sur la réduction des inégalités de santé, avec une attention particulière pour l'accessibilité financière des soins.

**Figure 2:** Triple Aim principe (source : <http://www.hqsc.govt.nz/news-and-events/news/126/>) :



#### Groupe-cible :

Le groupe-cible du plan est défini comme suit :

l'ensemble des personnes qui, au sein de la population, doivent faire face à des problèmes de santé qui requièrent des soins sur une longue durée, que ce soit en raison d'une maladie non transmissible (diabète, cancer, asthme...), d'une maladie transmissible persistante (VIH-SIDA), d'une maladie mentale (psychoses...), de certaines atteintes anatomiques ou fonctionnelles (cécité, sclérose en plaques...), d'une maladie rare, de la gestion de séquelles d'un événement accidentel (amputation, paralysie...), d'un état de multimorbidité complexe ou de grande dépendance ou encore d'une phase terminale.

Etant donné que les soins intégrés requièrent un changement de mentalité au niveau de la population dans son ensemble, les personnes en bonne santé sont également concernées afin de réduire l'apparition et l'aggravation des affections chroniques (soins de santé préventifs).

#### Vision:

La vision sera celle de l'approche intégrée de soins médicaux, paramédicaux, psychosociaux, infirmiers et de bien-être, de façon à pouvoir assurer un ensemble coordonné de services<sup>11</sup>.

Les différents niveaux d'intégration sont précisés ci-dessous.

- au niveau du patient :
  - o approche 'holistique' du malade chronique (et son entourage) selon un modèle bio-psycho-social,
  - o basé sur des soins proactifs et planifiés, associant le patient et l'aidant-proche comme partenaires des soins,
  - o intégration des associations de patients, d'aidants-proches et de familles et des mutuelles dans les choix politiques et dans l'organisation des soins
  - o intégration des questions de santé et de bien-être,
  - o intégration des soins préventifs jusqu'au soins palliatifs
- au niveau de l'offre:
  - o intégration de la 1ère et de la 2ème ligne de soins,
  - o intégration des soins de routine et des épisodes aigus,
  - o intégration des prestations d'aide et des prestations de soins

- intégration des structures existantes,
- intégration des divers projets ou initiatives en cours dans le domaine de la prise en charge des malades chroniques
- ceci suppose une approche multidisciplinaire avec répartition claire des tâches et partage des informations entre les acteurs concernés (patient, acteurs de soins, aidant-proche...)
- au niveau de la population :
  - intégration au niveau d'une population locale par une approche orientée vers les quartiers, ancrage dans l'environnement socio-économique,
  - en veillant à l'équité, l'accessibilité et la réduction des inégalités de santé
- au niveau des initiatives politiques :
  - développement de synergies entre politiques fédérale et communautaires/régionales
  - ancrage de l'approche par les soins intégrés dans les politiques fédérales, communautaires, régionales et locales
  - Health in all policies : synergies avec les politiques de formation, d'aide aux personnes, d'aide sociale, d'emploi, d'intégration sociale, ...



# Plan conjoint en faveur des malades chroniques

## Des soins intégrés pour une meilleure santé

Par ce plan, les Ministres de la Santé publique s'engagent à soutenir le développement de soins intégrés en faveur des malades chroniques dans le cadre de 4 lignes d'action : (1) des projets-pilotes, (2) des développements scientifiques, méthodologiques et techniques, (3) une structure de gouvernance en soutien au processus de changement, (4) des mesures et actions complémentaires initiées par les différents ministres dans le cadre de leurs compétences propres. Ils s'engagent également à développer des initiatives qui renforcent ce plan. .

Pour développer les soins intégrés, 18 composantes ont été dégagées au cours des diverses concertations avec les stakeholders (*basées sur ou dans le cadre du rapport du KCE<sup>9</sup> et de la Note d'orientation<sup>10</sup>*). Ces 18 composantes relèvent de différents domaines des soins de santé et de bien-être pour lesquels diverses autorités sont compétentes. En vue de pouvoir agir de façon simultanée aux différents niveaux, une étroite collaboration entre les niveaux de compétences (fédéral, communautaire, régional et local) est essentielle.

Une majorité de composantes sont susceptibles d'être testées dans le cadre de projets-pilotes (**ligne d'action 1**). Cette approche a été retenue à la fois pour évaluer leur faisabilité, mais aussi en vue de leur donner une assise au sein des prestataires de soins et de la population.

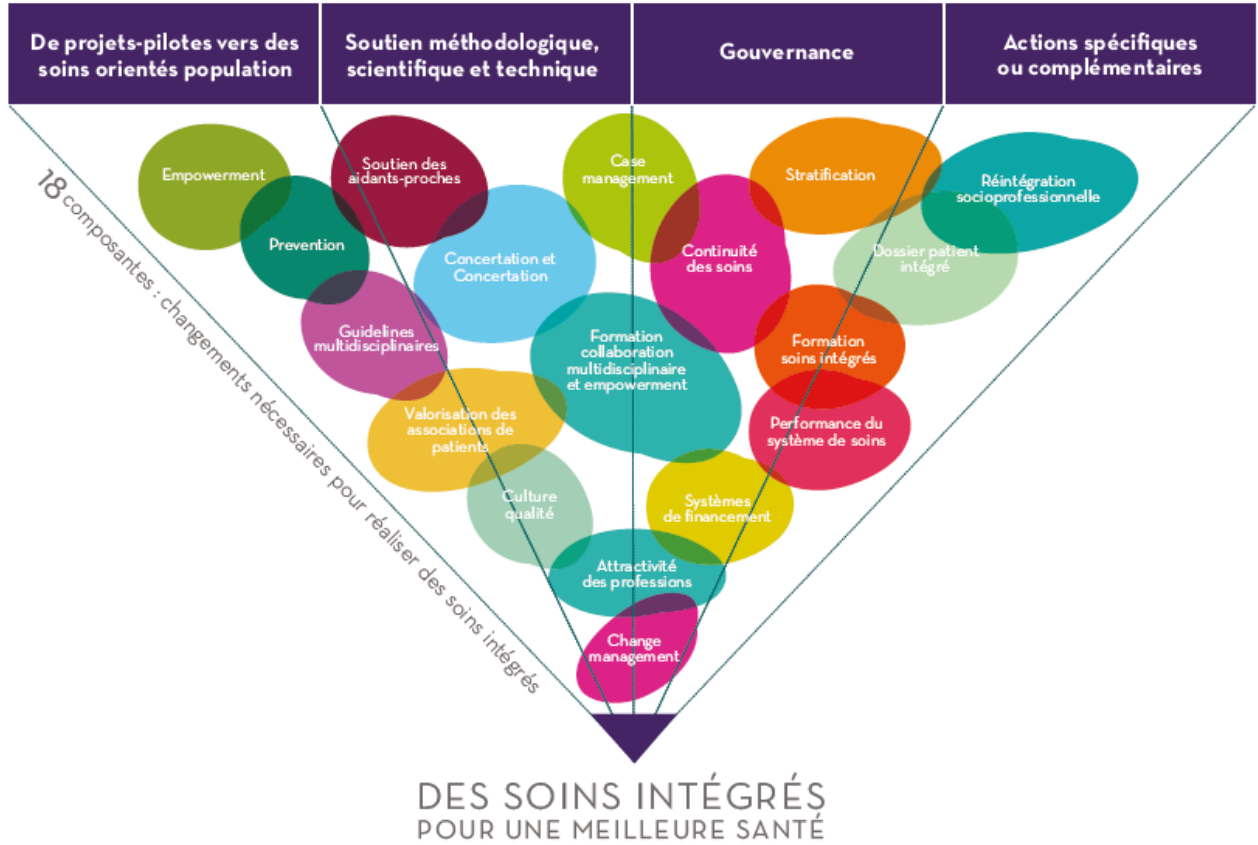
La mise en œuvre des différentes composantes du plan demande aussi un soutien scientifique, technique et méthodologique (**ligne d'action 2**) visant à identifier, développer et implémenter de bonnes pratiques ('best practices').

Le pilotage du plan est assuré par une structure de gouvernance (**ligne d'action 3**) qui associe à la fois les responsables politiques, les milieux scientifiques et les stakeholders pour favoriser la mise en œuvre, la coordination, le monitoring, le soutien, le financement et la promotion du plan. Cette structure de gouvernance est définie avec les différentes entités fédérées en tenant compte de leurs propres choix et des compétences respectives.

Enfin, une série d'initiatives et de soutiens des autorités impliquées sont nécessaires pour la mise en œuvre des 18 composantes (**ligne d'action 4**). Chaque niveau de pouvoir peut soutenir le processus par des actions spécifiques ou complémentaires dans le cadre de ses compétences propres.

**Figure 3:** Présentation schématique du plan « Soins intégrés en faveur des malades chroniques » : 18 composantes et 4 lignes d'action

#### 4 LIGNES D'ACTION POUR SOUTENIR LE DÉVELOPPEMENT DE SOINS INTÉGRÉS :



# Composantes des soins intégrés

Au cours du processus qui a conduit à l'élaboration de ce Plan Soins intégrés en faveur des Malades chroniques, 18 composantes ont été identifiées comme devant être implémentées pour permettre l'évolution vers des soins intégrés. Une courte description de ces 18 composantes est présentée ci-dessous<sup>1</sup>.

- 1) empowerment du patient : donner à chaque malade chronique le soutien et l'information nécessaires pour lui permettre, dans la limite de ses capacités et en fonction de ses propres objectifs et motivations, de se prendre en charge et d'avoir un rôle actif dans son processus de soin et dans sa vie (self-management) ; ceci suppose de l'informer (concernant la maladie et son évolution, le traitement et ses effets potentiels, les modalités de soutien et services disponibles), de l'écouter (ses préférences, motivations et objectifs, ses préoccupations) de le former (apprentissage de certaines procédures, apprendre à reconnaître des symptômes, ...), de le soutenir (pour atteindre certains objectifs ou adapter ses propres limites, conserver ou accroître son autonomie), d'évaluer ses capacités, ...
- 2) soutien des aidants-proches : l'importance sociale et économique des aidants-proches n'est plus à démontrer, mais une attention particulière doit être portée sur la charge physique et mentale/psychologique liée au rôle d'aidant-proche, l'importance de pouvoir conserver un équilibre entre vie familiale, sociale (et professionnelle), le besoin d'encadrement pour assurer des tâches pour lesquelles ils n'ont pas été formés, etc. ; le soutien des aidants-proches suppose donc en même temps : reconnaissance, mise en valeur, implication, participation, information, avis, suivi et collaboration avec les dispensateurs d'aide et de soins professionnels
- 3) case-management : il s'agit de la gestion et la coordination de tous les soins médicaux, paramédicaux, psychologiques ou de bien-être nécessaires pour rencontrer les besoins du malade chronique ; bien que le case-management soit recommandé dès que le patient a besoin de plusieurs types de soins, dans de nombreux cas, le patient lui-même assure cette gestion (éventuellement soutenu par des aidants-proches) ; dans d'autres situations, un professionnel de soins qui a des contacts réguliers avec le patient comme son médecin traitant, l'infirmier qui le soigne, le travailleur social,... intervient à ce niveau ; l'ajout d'un « case-manager » spécifique auprès du malade chronique ne se justifie que dans des situations particulièrement complexes (quand la tâche est trop lourde pour être assurée par un des acteurs présents autour du patient ou par le patient lui-même) qu'il convient d'identifier correctement. Un bon case-management implique une continuité des soins comme décrite au point 7 : continuité extra-, intra- et transmurale.
- 4) maintien au travail et réintégration socioprofessionnelle et socioéducative : dans de nombreux cas, la gestion d'une affection chronique, de ses effets et des risques qu'elle comporte, impose au malade chronique d'adapter considérablement son mode de vie (notamment déplacements ou exercices physiques limités, besoin de repos, alimentation adaptée, prise de médicaments, soins et suivi médical réguliers, etc.) ; de telles contraintes sont souvent peu compatibles avec une participation sociale et/ou professionnelle et peuvent avoir pour conséquence une incapacité de travail, moins de revenus, diminution de la qualité de vie, sentiment d'inutilité à l'égard de la société, ... ; des mesures spécifiques sont nécessaires pour rompre ce cercle vicieux. Ceci nécessite l'intervention de nombreux acteurs (du monde des soins, de l'assurance indemnité, du secteur du bien-être et des loisirs, des milieux scolaires, du monde du travail, de la médecine du travail et scolaire, ...) et également une étroite coordination et collaboration entre eux sont nécessaires

---

<sup>1</sup> L'annexe 1 de ce Plan présente une description plus détaillée de ces 18 composantes, assortie d'exemples concrets d'actions qui peuvent servir de source d'inspiration (tant pour les acteurs de terrain que pour les milieux scientifiques ou les autorités) pour soutenir le développement de ces composantes.

- 5) prévention : La prévention recouvre différents domaines d'intervention : prévention des maladies (notamment par l'adoption de comportements (consommations, activités, ...) adéquats et qui promeuvent la santé, en termes de détection et dépistage précoces et interventions précoces (traitement précoce) pour éviter les complications de certaines maladies, prévention des complications et/ou des récives en cas de maladie. Des interventions orientées vers la prévention doivent prendre en compte les initiatives existantes prises aux différents niveaux politiques (du niveau local jusqu'au niveau fédéral) pour promouvoir la prévention
- 6) concertation et coordination : en pratique, il existe aujourd'hui de nombreuses façons d'organiser la concertation et la coordination et il existe dans ce domaine déjà beaucoup d'expertise sur le terrain. La diversité et multiplicité d'initiatives peut cependant être source de confusion tant pour les malades chroniques que pour les professionnels. Les plates-formes de concertation demandent en outre beaucoup de temps à certains prestataires (dont la présence est souhaitée en différents lieux) et amener certains patients à ne pas trouver de structure répondant vraiment à leur situation ; des synergies et la mise en commun des expertises sont nécessaire au développement de soins plus intégrés
- 7) continuité des soins extra-, intra- et transmurale : il existe aujourd'hui diverses organisations et personnes qui sont chargées de missions spécifiques de coordination, tant en termes de continuité de soins extra- et intra-murale que transmurale: les services sociaux, le référent hospitalier pour la continuité des soins, la liaison externe, les services sociaux, les coordinateurs de soins, les médiateurs de soins, ... ; leur action reste cependant souvent (trop) limitée, parfois par un manque de coordination, mais surtout par le fait que leur mission est fragmentée dans la mesure où elle est axée soit sur un groupe spécifique de patients (par exemple, gériatriques ou psychiatriques.), soit sur un épisode spécifique du traitement (par exemple, la sortie de l'hôpital)
- 8) mise en valeur de l'expérience des organisations de patients, de familles et des mutuelles : les associations de patients, d'aidants-proches, de familles et les mutuelles ont une expertise et une expérience qui peuvent s'avérer utiles pour évaluer les soins de santé et la politique de santé, proposer de nouvelles orientations, relayer le point de vue et les attentes des malades chroniques et de leur entourage auprès des professionnels de soins ; afin de jouer pleinement leur rôle d'interlocuteur, elles ont besoin de s'appuyer sur : des dispositifs concrets de reconnaissance, une participation au processus de décision et à l'organisation des soins, un financement qui tienne compte de leur input réel, une formation adéquate et une connaissance approfondie des processus qui sous-tendent le système de santé
- 9) dossier patient intégré (DPI) : Le dossier patient multidisciplinaire d'un patient est une application qui donne accès aux données pertinentes. C'est une fenêtre, donnant ou non droit d'écriture, qui donne accès aux données publiées dans les différents DPI (dossiers patient informatisés) de divers groupes de prestataires ; ceci rend possible le partage de données entre prestataires de soins impliqués dans les soins intégrés aux patients chroniques ; l'information disponible à tout moment permet une meilleure analyse des besoins du patient, et en particulier dans les situations complexes ; il s'agit de travailler en complémentarité avec l'ensemble des initiatives et développements en cours ou réalisés dans le domaine de l'e-santé, de s'appuyer sur les services, banques de données ou dossiers existants et offrir, à partir de là, une plate-forme de gestion de l'information commune à l'ensemble des acteurs d'aide et de soins qui interviennent auprès d'un patient (cfr. point d'action 6 du Plan d'actions e-Santé 2.0)
- 10) guidelines multidisciplinaires : les soins chroniques sont, par nature, complexes, en particulier par la fréquence élevée de multimorbidité ; les guidelines existantes sont généralement mono-disciplinaires et presque exclusivement orientées sur une seule pathologie ; une identification, analyse et évaluation des recommandations et bonnes pratiques multidisciplinaires existantes peut aider à rassembler des recommandations pertinentes en cas de multimorbidité ; leur implémentation effective doit également être soutenue
- 11) développement d'une culture qualité : dans le cadre d'un processus de transformation qui vise notamment des soins de qualité (efficacité, adéquation, sécurité, continuité et rôle central du patient), chaque nouvelle initiative doit être assortie d'objectifs précis et mesurables et doit pouvoir être évaluée, de la façon la plus objective possible, en termes de résultats obtenus ; dans ce contexte, encourager une culture de qualité, c'est soutenir

une démarche de développement axée sur l'apprentissage et l'amélioration continue des pratiques et des processus ; cette démarche de développement doit s'envisager comme un processus permanent orienté vers la réduction progressive des points faibles et la consolidation des points forts, notamment à travers le partage des connaissances et la diffusion des pratiques innovantes

- 12) adaptation des systèmes de financement : un financement à l'acte basé sur une nomenclature impose des limites aux possibilités d'implémentation des soins intégrés (multidisciplinaires, sur mesure et orientés vers les besoins bio-psycho-sociaux du malade chronique et de son entourage); un système davantage basé sur le paiement groupé recouvrant un ensemble de prestations offre plus de possibilités ; pour tester de nouveaux modèles, dans le cadre de projets-pilotes et dans le respect du 'Triple Aim', les moyens financiers actuels seront mis à disposition des projets avec un maximum de latitudes au niveau de leur utilisation, moyennant toutefois autorisation des autorités de tutelle respectives ; ceci concernera tant le financement des soins de santé que les financements des structures d'aide et d'encadrement. Les projets-pilotes en Flandre devront en particulier chercher à développer des pistes pour un financement 'qui suit la personne'.
- 13) stratification des risques au sein de la population et cartographie des ressources : la démarche de stratification des risques au sein d'une population, sur un territoire bien délimité, doit permettre d'identifier les lacunes dans l'offre d'aide et de soins, compte tenu du profil de population, de repérer les initiatives à prendre et de se fixer des priorités ; l'analyse des ressources disponibles au niveau du territoire permet d'identifier celles qui peuvent être mobilisées (prestataires de soins, mais également autres sources d'aide formelles et informelles, structures et infrastructure locales, ...), mais aussi les éventuels chevauchements dans l'offre afin d'identifier les inefficiences ou gaspillages
- 14) gestion du changement (change management) : les soins intégrés supposent un changement dans la relation avec le patient (au niveau individuel, mais aussi collectif), dans le rôle attribué à chaque acteur, dans l'organisation du travail des acteurs de soins, dans leurs relations entre eux et avec les prestataires d'aide et autres acteurs présents dans l'environnement, dans les modes de prise de décisions au niveau politique, dans les modalités de financement, etc. ; les choses ne changent vraiment que si quelque chose change dans le comportement quotidien des personnes ; afin de permettre à chacun d'y adhérer, d'éviter les freins aux collaborations et réflexes de repli sur soi de la part des différents acteurs (acteurs de terrain et acteurs politiques), il convient d'avoir une attention particulière à l'accompagnement de l'ensemble du processus de changement, tant au niveau micro, qu'aux niveaux méso et macro : ceci nécessite un processus par étapes pour mettre en place, ancrer et généraliser les changements tant structurels que culturels.
- 15) formation des professionnels à l'empowerment et à la collaboration multidisciplinaire : la formation actuelle de base des professions de soins est mono-disciplinaire et tient peu compte des autres acteurs de la santé ; la prise en charge de personnes atteintes d'affections chroniques et ayant des besoins multidisciplinaires, nécessite un apprentissage de la « collaboration multidisciplinaire » et de la « coordination » ; de même, chaque intervenant ayant un rôle à jouer dans l'empowerment du patient, il convient également de l'intégrer dans la formation de base des professionnels
- 16) formation continue aux soins intégrés : pour réaliser concrètement des soins intégrés en faveur des malades chroniques, il est indispensable qu'il y ait sur le terrain des personnes spécifiquement formées, disposant de l'expertise et des connaissances nécessaires (nouvelles compétences) afin de mettre en œuvre les aspects organisationnels des soins intégrés et de promouvoir l'utilisation d'outils et de méthodologies spécifiques ; les formations de base doivent notamment couvrir les différents concepts de base dans la réalisation de soins intégrés comme, par exemple, le case-management, le travail multidisciplinaire, l'e-Santé, l'analyse des besoins du patient ou d'une population déterminée (stratification) ou les outils permettant de mobiliser les acteurs de proximité ainsi que de nouveaux partenaires autour du patient ; des formations continues en soins intégrés seront prévues après la formation de base.
- 17) évaluation de la performance du système : afin d'évaluer les effets de l'implémentation de soins intégrés, il convient de disposer d'un outil de gouvernance centré sur l'évaluation de la performance du système, avec comme point de départ la qualité de vie ; cet outil doit permettre de suivre l'évolution du système et

éventuellement mettre en évidence les points d'amélioration en termes de qualité (efficacité, adéquation, sécurité, continuité et rôle central du patient), accessibilité, efficacité, durabilité et équité

- 18) attractivité des professions : dans l'organisation de soins intégrés, le médecin généraliste, l'infirmier, l'aide familiale et le travailleur social resteront des acteurs essentiels dans la prise en charge des malades chroniques ; infirmiers et médecins généralistes sont cependant des professions en situation de risque de pénurie ; il convient dès lors de veiller à monitorer et maintenir, voire augmenter l'attractivité de toutes les professions de soins dans le cadre des nouvelles dimensions de soins à mettre en place : empowerment des patients, soutien des aidants-proches, case-management, travail en équipe multidisciplinaire, etc. ; ce soutien aux professions doit faire l'objet d'une attention particulière à différents niveaux : dans le cadre des programmes de formation, lors du développement d'outils scientifiques ou techniques mis à leur disposition, dans la définition de leur nouveau rôle au sein d'une logique de soins intégrés, ... ; l'organisation intégrée des soins doit être à même d'augmenter l'attractivité de ces professions du fait d'une nouvelle façon de travailler.

# Ligne d'action 1 : Projets-pilotes Soins intégrés

## 1. Objectifs, sujet et groupe-cible du projet

Les soins intégrés présupposent que les acteurs professionnels et patients, personnes, travaillent autrement ensemble en vue d'offrir des soins de façon plus efficiente par rapport aux besoins du patient et, ce, en vue d'augmenter la qualité de vie. Afin de stimuler un tel changement culturel, l'intention est de donner au terrain la possibilité d'initier des actions sous la forme de projets-pilotes.

L'objectif de ces projets-pilotes est d'**expérimenter des soins intégrés pour malades chroniques dans le respect de la logique du Triple Aim et en portant attention au principe d'équité**. Il s'agit, en d'autres mots, de tester de nouveaux modèles de soins susceptibles de générer un effet de levier lors de l'introduction de réformes dans les processus de soins, ou pour l'élargissement à d'autres groupes-cibles.

Les projets se construiront progressivement et ont pour mission, sur une période déterminée, d'implémenter différentes composantes des soins intégrés. Ces composantes sont : empowerment du patient, soutien des aidants-proches; case management, réintégration socioprofessionnelle, prévention, concertation et coordination, continuité des soins extra-, intra- et transmurale, mise en valeur de l'expérience des associations de patients, d'aidants-proches, de familles et des mutuelles, dossier patient intégré, guidelines multidisciplinaires, culture qualité et nouveaux systèmes de financement, stratification de risques et cartographie de l'environnement, et change management. La mesure dans laquelle les diverses composantes seront implémentées par les acteurs variera d'un projet à l'autre.

Chaque projet définira lui-même son public-cible parmi le large groupe des 'malades chroniques'. Le projet veillera à ce que celui-ci soit suffisamment diversifié. Au sein des projets, divers acteurs travaillent ensemble, y compris des organisations de patients. Les projets peuvent également décider d'associer une entreprise dans la mesure où elle apporte une valeur ajoutée au développement du nouveau modèle de soins. Ceci peut être le cas lorsqu'il s'agit d'implémenter de nouvelles technologies.

## 2. Timing de l'appel et de la sélection

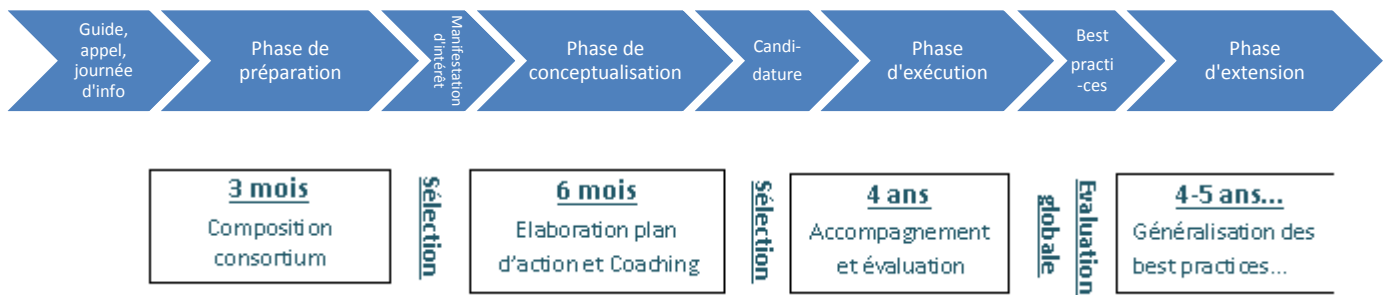
Les candidatures pour les projets pilotes seront introduites en deux phases:

1. constitution d'un consortium de partenaires du projet et introduction d'une manifestation d'intérêt ;
2. élaboration d'un plan d'action pour développer des soins intégrés en faveur des malades chroniques.

La sélection définitive aura lieu après ces deux phases préparatoires. Les projets sélectionnés débiteront alors la phase d'exécution. Pendant plusieurs années, ils pourront tester le nouveau modèle de soins. Cette phase sera suivie d'une évaluation globale. Les autorités pourront alors introduire les 'meilleures pratiques' dans la poursuite de la réforme du système de soins de santé dans notre pays.

Les modalités de la sélection, de l'évaluation et du soutien des projets pilotes seront décrites dans un guide pratique pour les acteurs sur le terrain. (voir ci-dessous)

**Figure 4:** Ligne du temps pour les projets-pilotes



### 3. Soutien des autorités

Les autorités publieront un guide pour les "projets pilotes de soins intégrés en faveur des malades chroniques ». Le guide expliquera en détail l'objectif – à savoir : **expérimenter des soins intégrés pour malades chroniques, au sein d'une région définie, dans le respect de la logique du Triple Aim et en portant attention au principe d'équité**. Dans ce document pratique, les acteurs trouveront les conditions à respecter, la procédure de sélection et la manière d'introduire une candidature.

Pour offrir un maximum de chances de succès et pour donner corps à une perspective novatrice de l'organisation des soins dans l'optique du «triple aim», les candidats-partenaires pourront faire appel à un «coach». Le coach externe aidera les partenaires du projet dans la conceptualisation de leur projet. Les points d'attention seront les suivants : analyse des besoins, identification des priorités, identification des ressources disponibles, description des actions à mener pour développer les diverses composantes des soins intégrés, recherche éventuelle de partenaires additionnels, préparation du plan de projet, élaboration d'un plan financier, identification des facteurs critiques de succès pour la gestion du changement, formulation des objectifs SMART, indicateurs de qualité (structure, processus, résultat), etc.

Les projets autorisés à mettre en œuvre leur plan d'actions, devront avoir un coordinateur qui gère le projet tout au long du processus. L'autorité mettra des moyens financiers à disposition pour assurer cette coordination.

L'objectif des projets est essentiellement, comme indiqué, de développer de nouveaux modèles de soins qui, à ressources égales, sont plus efficaces dans leur offre de soins, perçus par le patient comme de meilleure qualité et lui offrant davantage de santé. Les projets efficaces auront un impact sur le coût total. L'objectif est de développer des activités de soins de plus grande valeur par rapport à la situation actuelle en libérant et réallouant des moyens au sein du projet. Les projets reçoivent des garanties budgétaires pour atteindre cet objectif.

En outre, les autorités prévoient différentes initiatives d'accompagnement au cours de la phase d'exécution afin d'offrir aux projets un soutien et une évaluation scientifique, une formation continue pour les coordinateurs, une valorisation des résultats, un échange de bonnes pratiques, des moments d'intervisions, etc. Cet accompagnement prévoit :

- le développement d'indicateurs et d'instruments d'évaluation portant sur l'ensemble des projets ;
- le développement de guidelines multidisciplinaires et de guidelines portant sur la prise en charge de patients présentant un profil de multi-pathologies ;
- la mise à disposition d'outils en soutien à l'empowerment, au case-management, au soutien de l'entourage du patient, ... ;
- la formation des coordinateurs de projets en cours d'implémentation en fonction, notamment, des résultats de recherches à diffuser sur le terrain.



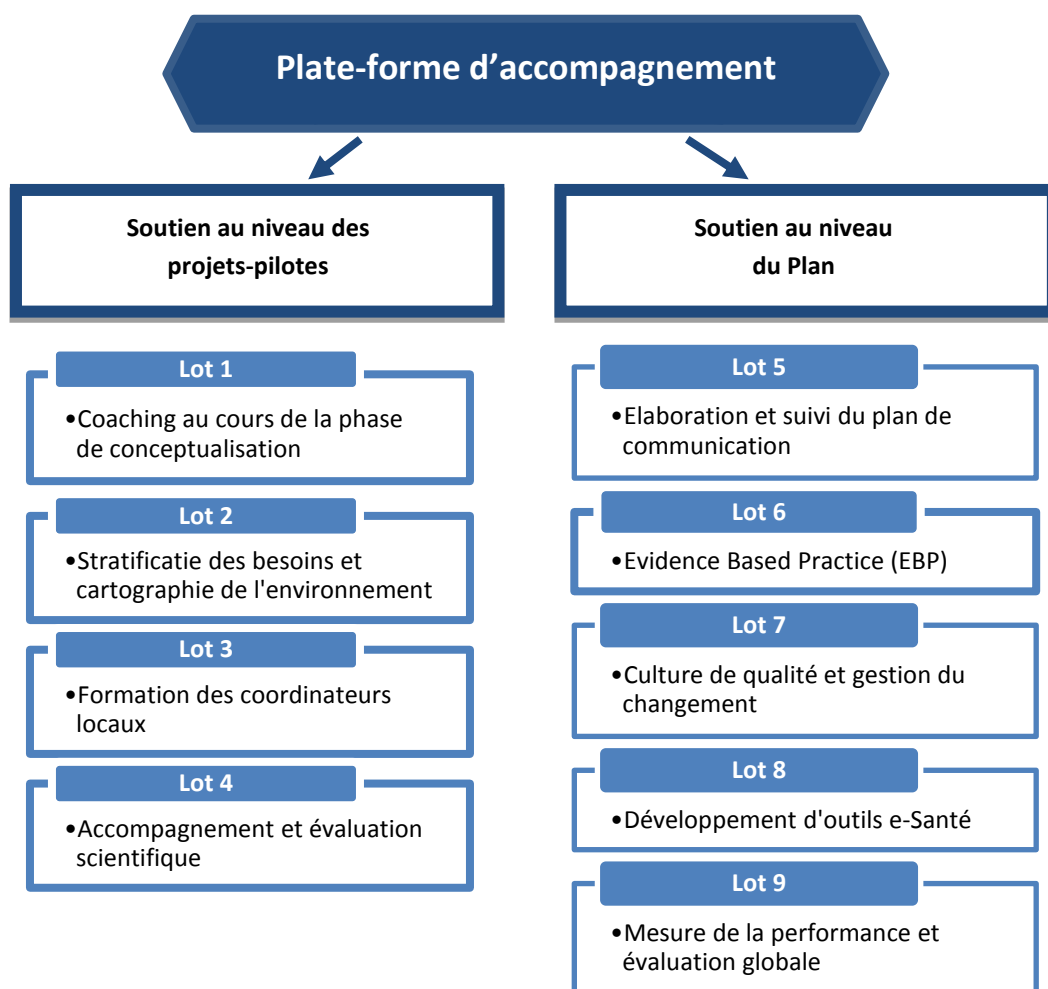
## Ligne d'action 2: Soutien méthodologique, scientifique et technique

Pour réaliser le plan Soins intégrés en faveur des malades chroniques, un soutien à la fois méthodologique (ex. pour élaborer les plans d'action des projets pilotes), scientifique (en vue par ex. de l'évaluation au moyen d'indicateurs) et technique (par ex. pour l'échange électronique ou l'expertise financière) est indispensable.

Ce soutien est subdivisé en différents lots (« work packages ») : d'une part, des lots spécifiques à l'accompagnement des projets pilotes, d'autre part, des lots pour l'accompagnement de l'ensemble du plan. Chaque lot sera réalisé par une équipe d'experts assignée en fonction du contenu du lot.

Pour assurer la coordination, une plate-forme générale d'accompagnement sera constituée (composée d'experts scientifiques, techniques et méthodologiques du secteur public et privé – voir ligne d'action 3) en vue de coordonner et de accompagner l'ensemble des « lots » et leurs équipes.

La plate-forme d'accompagnement élaborera la description détaillée des différents lots en vue de lancer un appel à collaboration et proposera une évaluation des candidatures à la Cellule Inter-administrative Soins Chroniques. La Cellule Inter-administrative prendra les décisions finales sur la base des lignes directrices émises par la Conférence interministérielle Santé publique et établira des contrats avec les partenaires sélectionnés.



Les différents « lots » (WP) doivent soutenir tant les projets pilotes que le plan dans son ensemble.

A) Accompagnement et évaluation des projets pilotes

- WP/lot 1 : coaching des projets

Dans la phase de conceptualisation des projets-pilotes, un accompagnement spécifique est prévu pour l'élaboration du plan d'action locorégional. À cette fin, des coaches seront engagés pour fournir un accompagnement intensif d'une durée de 6 mois aux projets pilotes candidats afin que ceux-ci puissent établir un plan d'action réalisable et réaliste. Ces coaches doivent avoir une connaissance de la gestion du changement, de l'intégration des processus de soins, une expertise liée aux modèles de financement des soins, ...

- WP/lot 2 : stratification des besoins et cartographie de l'environnement

La détermination de priorités doit se faire sur la base d'une stratification de la population cible (caractéristiques démographiques, médicales, socio-économiques, consommation de soins), mais aussi sur la base d'une identification de l'ensemble des services existants (cartographie). Ceci doit permettre l'identification des ressources et services qui sont prioritairement nécessaires pour répondre aux besoins (futurs) de la population.

- WP/lot 3 : Formation continue des coordinateurs des projets-pilotes

Dans la mesure où les projets-pilotes testeront des innovations (nouveaux modèles,...) mais aussi parce que d'autres changements surviendront par ailleurs dans le paysage des soins de santé, il faudra prévoir tout au long du projet des ajustements entre les différents coordinateurs (moments d'intervention), ainsi que des formations spécifiques portant sur la poursuite du développement du système de soins.

- WP/lot 4 : évaluation des projets-pilotes

L'évaluation des projets-pilotes sera un facteur important dans la validation des activités des projets et la poursuite de leur déploiement, ainsi que pour garantir la qualité des projets.

L'évaluation des projets pilotes se situe à différents niveaux : tout d'abord, chaque projet utilisera une méthode d'auto-évaluation, qui sera développée en collaboration avec une équipe scientifique, chaque projet aura besoin d'indicateurs qui lui sont propres, en termes d'indicateurs de processus et d'outcomes. Ceux-ci doivent être déterminés avant le démarrage du projet.

L'équipe scientifique réalisera également, en collaboration avec la cellule inter-administrative, une évaluation externe des projets individuels, un accompagnement des projets, une analyse de leur organisation et de leur fonctionnement, ainsi qu'une évaluation de leurs résultats.

Des indicateurs (de processus et de résultats) communs à tous les projets seront nécessaires afin d'évaluer les projets-pilotes de manière transversale.

La collecte de données nécessaires à l'évaluation des projets (mesure de base au temps zéro, mesures de suivi, mesure à la fin du projet) doit être efficace pour ne pas provoquer une surcharge (administrative) inutile des projets.

B) Accompagnement de la mise en œuvre du Plan

- WP/lot 5 : Elaboration et suivi du plan de communication

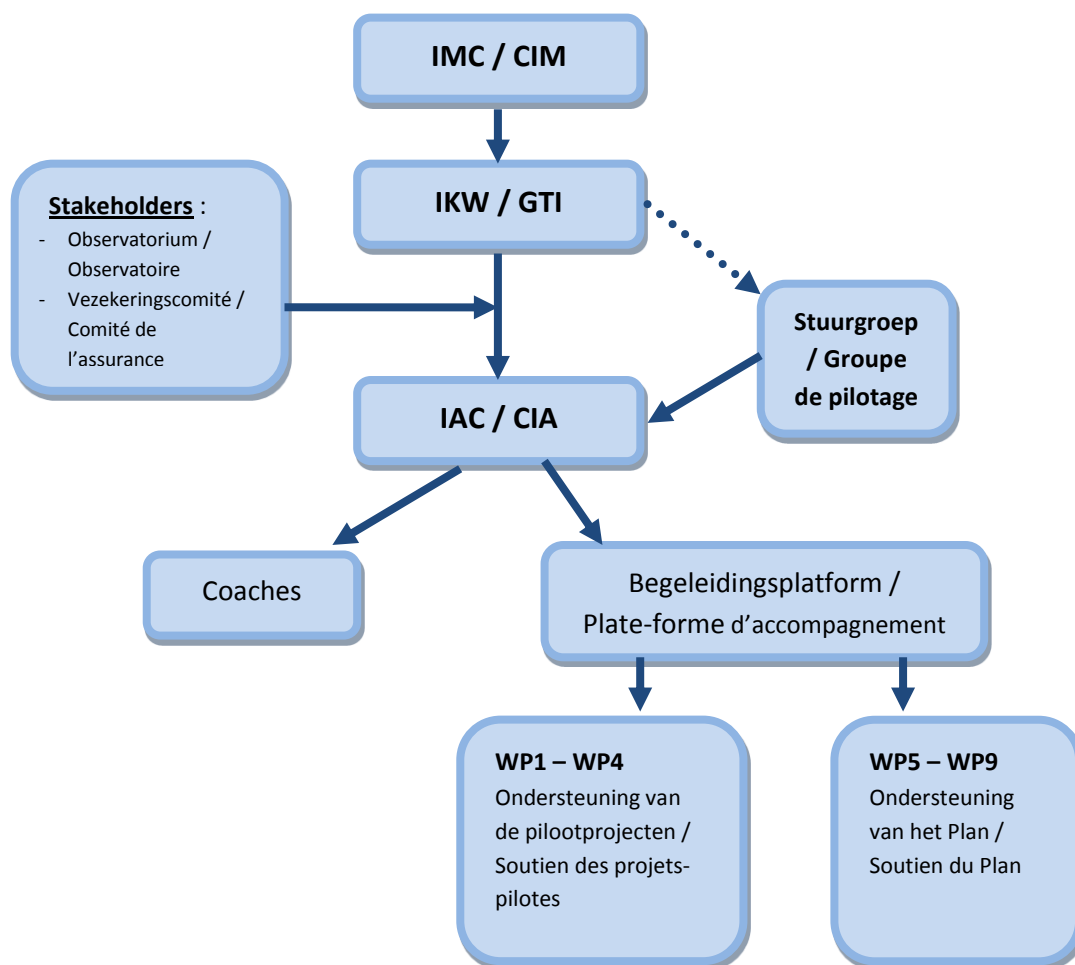
Pour donner une publicité adéquate au plan et à la réforme programmée et pour créer un environnement sociétal porteur, un plan de communication bien développé est essentiel. Un logo, un slogan, un site web ainsi que la communication et la promotion des initiatives relatives au plan et aux projets pilotes feront partie de ce WP/lot.

- WP/lot 6 : Evidence-based practice  
Différentes composantes du plan de soins intégrés nécessitent une analyse de la situation actuelle, des modèles et outils existants afin d'en dégager des « bonnes pratiques » (par exemple, les systèmes de financement des soins, les pratiques de case-management et d'empowerment, les pratiques en matière d'aidants-proches, les initiatives de réinsertion socioprofessionnelle, les structures actuelles de coordination et de concertation, les pratiques de promotion de la qualité).  
Certaines composantes nécessitent le développement de nouveaux outils ou instruments (guidelines multidisciplinaires, questionnaires, profils professionnels et de compétences).
- WP/lot 7 : Soutien à l'implémentation d'une culture qualité et d'une gestion du changement  
Le changement (structurel et culturel / changement de mentalité) doit être accompagné. L'implémentation du changement implique le passage par des étapes spécifiques. Pour soutenir les prestataires de soins dans la mise en œuvre d'une culture qualité, il est nécessaire d'offrir des outils de formation, d'accompagnement et de coaching.  
Au niveau macro, des initiatives seront également prises en matière de collecte de données, d'analyse comparative (benchmarking), de feed-back aux prestataires de soins et de transparence des résultats. La communication et le feed-back sont ici essentiels.
- WP/lot 8 : Développement technique d'outils en vue de l'échange (électronique) d'informations (dossier patient intégré)  
Le plan d'action e-Santé sera mis en œuvre au cours des prochaines années. Ceci doit se faire en parfaite coordination et collaboration avec le Plan « Soins intégrés ». Formation et accompagnement complémentaires seront prévus ici.
- WP/lot 9 : Mesure de la performance du système de soins intégrés et évaluation globale du plan  
Le KCE a déjà élaboré un certain nombre d'indicateurs pour évaluer la performance du système de soins de santé. Pour évaluer dans quelle mesure les initiatives prises dans le cadre du Plan « Soins intégrés » répondent aux objectifs « Triple Aim » et pour évaluer le Plan dans sa globalité, des indicateurs spécifiques doivent être élaborés.

## Ligne d'action 3: Gouvernance du plan

Le fondement de ce plan pour des soins intégrés est la volonté d'engager un processus de changement dans les soins de santé qui permettra d'améliorer la santé de la population ainsi que la qualité des soins et la qualité de vie des personnes nécessitant des soins, à moyens équivalents. Ces objectifs ne peuvent être atteints que dans un climat de collaboration très étroite et d'engagement des différents niveaux de pouvoir tant au niveau fédéral que communautaire et régional. Il s'agit donc d'un plan conjoint du gouvernement fédéral et des communautés / régions.

**Figure 5:** Structure de gouvernance du Plan



## 1. Structure de gouvernance et responsabilités, coordination et mise en œuvre

La **gestion du plan** se situe au niveau de la Conférence interministérielle, qui réunit les ministres de la Santé publique des différents niveaux de pouvoir, et du Groupe de travail inter-cabinets « Maladies chroniques ».

La coordination de la mise en œuvre incombe largement à la Cellule inter-administrative Soins chroniques (qui a été mise en place en application du Protocole d'accord de la Conférence interministérielle du 24 Février 2014 concernant la politique de santé à mener en faveur des malades chroniques) et aux autorités des différents niveaux de pouvoir.

Les différentes parties prenantes sont également impliquées dans le plan via les organes consultatifs existants (comité de l'Assurance, Observatoire des maladies chroniques, les organes d'avis des entités fédérées (SAR, SERV, VLORA) ...).

Une approche de soins intégrés nécessite également l'implication de et la concertation avec d'autres secteurs tels que l'enseignement, le bien-être, ... soit dans le cadre du Groupe de travail inter-cabinets « maladies chroniques », soit par des contacts bilatéraux avec le gouvernement fédéral ou les entités fédérées concernées (voir aussi ligne d'action 4) .

### **1. Conférence interministérielle (CIM) Santé publique**

Dans le cadre de la collaboration entre le gouvernement fédéral et les régions / communautés, la gestion du plan et du processus de changement se situent à différents niveaux de décision ; la responsabilité finale et les décisions politiques dépendent de la Conférence interministérielle (CIM) de la santé.

**La CIM prend la décision finale en ce qui concerne :**

- la vision et la stratégie du plan,
- le plan de soins intégrés pour les malades chroniques,
- le guide pour les projets pilotes,
- la stratégie de communication,
- la convocation et la composition de la plate-forme de soutien pour le plan,
- le plan de suivi et d'évaluation

### **2. Groupe de travail inter-cabinets (GTI) Maladies chroniques**

Les décisions de la Conférence interministérielle sont préparées par le Groupe de travail inter-cabinets Maladies chroniques, constitué de représentants des cabinets ministériels et des administrations des différents niveaux de pouvoir. Ce groupe de travail est également responsable de la coordination du plan : vérifier la cohérence des mesures du Plan entre elles et avec les initiatives politiques déjà en cours ou prévues au sein des communautés / régions ou au niveau fédéral, de manière à ce qu'aucune action ne soit entreprise qui soit en contradiction avec les politiques des entités fédérées et vice-versa.

**Le Groupe de travail inter-cabinets est responsable de**

- la coordination du plan,
- la préparation des décisions politiques et leur soumission à la CIM,
- à intervalle régulier, la préparation de l'évaluation intérimaire du Plan et sa présentation à la CIM.

### **3. La Cellule Inter-administrative (CIA) Soins chroniques et Comité de pilotage**

La Cellule inter-administrative (CIA) Soins chroniques, qui, initialement, a été créée au sein du SPF Santé publique et de l'INAMI, est responsable de la mise en œuvre opérationnelle du plan et de la préparation des décisions du groupe de travail inter-cabinets. Dès que possible, l'intention est d'élargir cette cellule à des collaborateurs des communautés / régions. La mise en œuvre concrète du plan est réalisée par la CIA, et les administrations compétentes tant du niveau fédéral (INAMI, SPF Santé publique) que des communautés / régions.

Le CIA est sous la supervision directe du comité de pilotage composé de représentants des cellules stratégiques et des administrations qui financent la CIA et assure la gestion opérationnelle de la Cellule Inter-administrative Soins chroniques.

#### **La CIA est responsable de**

- la mise en œuvre concrète et le suivi du plan,
- la gestion des projets pilotes,
- le suivi de la plate-forme de soutien et des équipes scientifiques,
- l'accompagnement des coaches, ...

#### **4. "Stakeholders"**

L'**Observatoire des maladies chroniques** au sein de l'INAMI, composé de diverses parties prenantes, y compris des organisations de patients, a entre autres pour mission d'identifier les besoins des malades chroniques. L'Accord de Gouvernement fédéral prévoit que la mise en œuvre de la politique relative aux maladies chroniques et aux affections liées au vieillissement se fasse en concertation avec l'Observatoire des maladies chroniques. Le fonctionnement actuel et le rôle de l'Observatoire font actuellement l'objet d'une réflexion au sein de l'INAMI.

Le **Comité de l'assurance de l'INAMI**, composé de représentants des organismes assureurs (OA), des prestataires de soins et des partenaires sociaux, a, entre autres, pour mandat de conclure des conventions avec des tiers (équipes scientifiques, projets pilotes ...) en application de l'article 56 de la Loi AMI:

- pour la recherche et l'étude comparative de certains modèles de dispensation et de financement des soins de santé ;
- pour « accorder une intervention aux dispensateurs de soins [ou aux personnes morales] qui développent des projets en matière de coordination des soins dispensés en vue de détecter de manière précoce, d'éviter ou de retarder toute complication et de traiter les affections chroniques qui requièrent une approche pluridisciplinaire ».

D'autres organes d'avis du niveau fédéral ou des entités fédérées, peuvent (en tenant compte de leurs missions spécifiques) être invités à soutenir la réalisation du Plan : Conseil national des établissements hospitaliers, Commission Droits des patients, Comité sectoriel de la Sécurité sociale et de la santé, les organes d'avis des 'Vlaamse agentschappen' tels que VLORA, Raadgevend Comité VSB, Raadgevend Comité Zorg en Gezondheid, mais aussi SAR et SERV ou les zorgkassen, les organes institués au sein de l'Agence wallonne de la Santé, de la Protection sociale, du Handicap et des Familles, le Conseil consultatif bruxellois francophone de l'aide aux personnes et de la santé, ...

## **2. Soutien scientifique, technique et méthodologique**

Une plate-forme d'accompagnement sera mise en place pour l'ensemble du plan et comprendra des représentants d'institutions telles que le Centre d'expertise (KCE), les universités et hautes écoles, les organisations scientifiques (comme le CEBAM), l'Institut scientifique de Santé publique (ISP), Belspo, Steunpunt WVG,... Cette plate-forme sera responsable de la supervision des différents « lots » (WP - voir ligne d'action 2) : coaching des projets pilotes, stratification de la population, formation des coordinateurs, évaluation, plan de communication, Evidence Based Practice, qualité et gestion du changement, e-tools , mesure de la performance, ....

La mise en œuvre de ces lots (ou parties de ceux-ci) sera assurée par divers soutiens scientifiques, méthodologiques et techniques. Certains lots qui nécessitent des compétences scientifiques spécifiques (EBP, évaluation scientifique des projets pilotes, mesure de la performance du Plan) auront leur propre comité d'accompagnement constitué d'un sous-groupe de la plate-forme de soutien, du responsable de l'équipe chargée de la réalisation du lot et d'experts indépendants.

### 3. Financement du plan

Au niveau fédéral, un budget est disponible pour le **financement** du Plan. Ce budget est destiné au financement des projets pilotes (voir ligne d'action 1), du soutien méthodologique, scientifique et technique et des études éventuelles (voir ligne d'action 2) ou de campagnes de communication menées dans le cadre de ce plan. Le budget disponible pour les projets-pilotes est destiné à financer le lancement de l'innovation (coaching, frais de démarrage, coordinateurs), tandis que le reste des fonds nécessaires aux projets proviendra d'une réaffectation des ressources au sein même des projets.

### 4. Monitoring et évaluation

**Le monitoring et l'évaluation** du plan sont nécessaires pour suivre l'état d'avancement du plan, pour attester de résultats et pour y apporter des ajustements si nécessaire.

Le monitoring suppose de rassembler les données issues de toutes les sources pertinentes pour analyser ce qui se passe, où et avec qui. Le monitoring nécessite un set d'indicateurs-clé et de valeurs-cibles pour fournir des informations opportunes et précises aux autorités afin de documenter les progrès réalisés et la performance. L'évaluation se fonde sur les données du monitoring, mais tient compte des changements de contexte et pose aussi des questions sur les causes. Le système de monitoring et d'évaluation doit être contrôlé de façon régulière pour s'assurer que les indicateurs mesurent bien ce qu'ils sont supposés mesurer, que les données sont collectées de façon standardisée et que l'analyse et la communication des résultats fournissent les informations nécessaires pour les décideurs politiques. (*Monitoring, evaluation and review of national health strategies: a country-led platform for information and accountability. WHO 2011*)<sup>14</sup>

La plate-forme d'accompagnement du plan élaborera un plan concret de monitoring et d'évaluation (voir ligne d'action 2) qui sera soumis au GTI Maladies chroniques. Le monitoring et l'évaluation seront réalisés sur la base d'indicateurs et de valeurs-cibles et il sera fait rapport de façon régulière à la CIM qui décidera d'éventuelles corrections. La plate-forme d'accompagnement établira annuellement un rapport des résultats du monitoring et de l'évaluation contenant également des propositions d'adaptations et d'amélioration. Ce rapport, après approbation par la CIM, sera rendu public.

### 5. Politique de Communication et diffusion des résultats

Un plan de Communication (pour communication vers les différentes parties prenantes et le grand public, valorisation des résultats, ...) assorti d'une 'image visuelle' des changements attendus (logo, slogan, site web, ...) sera élaboré en collaboration avec des hautes écoles qui intégreront le projet dans leur programme de cours dès septembre 2015. Le Plan de communication est élaboré en collaboration avec les entités fédérées.

L'annonce du plan et de l'appel à projets-pilotes feront l'objet d'une journée d'information au cours de laquelle le plan, l'appel à projets et le guide (voir ligne d'action 1) seront présentés.

La mise en œuvre du plan, les résultats de monitoring et les activités d'évaluation feront l'objet d'un rapport public annuel, après approbation par la CIM. Un feed-back individuel vers les projets-pilotes sera également prévu (cfr point 4 ci-dessus).

## Ligne d'action 4: Initiatives spécifiques des différentes autorités

Le développement des différentes composantes des soins intégrés suppose une étroite collaboration entre les différentes autorités compétentes (fédéral et entité fédérées), mais dépasse également le champ des soins de santé : pour la mise en œuvre de certaines composantes, des collaborations avec d'autres départements doivent être mises en place (Emploi, Finances, Enseignement, Justice, logement,...). Les autorités décident elles-mêmes, dans le cadre de leur champ de compétences quelles initiatives complémentaires propres elles développeront en soutien aux 18 composantes du plan (par exemple pour le soutien des aidants-proches, la prévention, la création d'un cadre offrant des souplesses par rapport aux règles actuelles pour les projets-pilotes, la concertation avec d'autres départements, ...).

Il y a par ailleurs déjà différents projets en cours qui s'adressent au groupe des malades chroniques, tant des projets fédéraux (projets diabète dans les hôpitaux, projets douleur chronique, ...) que des projets conjoints issus de la Conférence interministérielle (projets P3, projets 107, BelRAI, ...) ou encore des projets spécifiques des entités fédérées (zorgproeftuinen Vlaanderen, proeftuinen langdurige psychiatrische zorg in Vlaanderen, projets-pilotes 'Cellules Bien être' en Fédération Wallonie-Bruxelles, Réseau santé diabète à Bruxelles...). L'ambition est que ces projets en cours puissent apporter leur propre plus-value dans le cadre de l'implémentation du plan. L'expertise acquise par ces projets en cours doit être utilisée de façon optimale. Une des conditions mises au développement de projets (en particulier pendant la phase de préparation au cours de laquelle les premiers contacts sont pris et les consortia sont formés) est donc de prendre contact avec les projets existants au sein de la zone géographique, de les inviter et (si possible) de les inclure dans la structure de gouvernance des projets.

De plus, il existe encore d'autres initiatives prises par la Conférence interministérielle (CIM) Santé publique (Plan d'action e-Santé, instrument BelRAI, réforme du financement des hôpitaux, réforme des soins de santé mentale, plan Sida, plan Hépatite C,...) pour lesquelles des ajustements seront nécessaires pour assurer une approche cohérente. Par exemple : le développement d'un dossier patient intégré, la promotion des alternatives à l'hospitalisation (p. ex. outreaching), la désignation de case-managers, ...

Tous les ministres compétents en matière de santé publique ont en outre d'autres domaines d'action dans lesquels diverses initiatives en soutien au présent Plan seront prises.

Des actions complémentaires et spécifiques sont donc listées ci-dessous, qui doivent être mises en place pour renforcer l'implémentation du plan, au-delà des initiatives à charge des projets-pilotes, du volet d'accompagnement et de la gouvernance de ce plan.

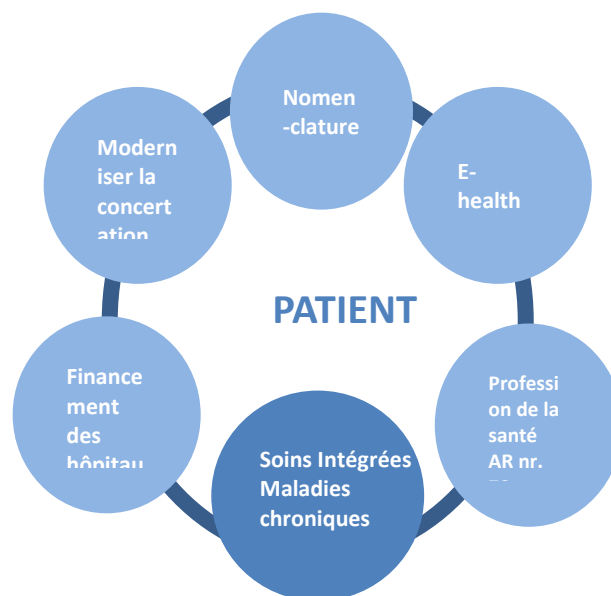
Actions complémentaires à mener par les **autorités fédérales** :

- En vue de garantir le principe d'équité et d'accessibilité
  - Au sein de l'INAMI, une évaluation, un affinement et des ajustements de la réglementation auront lieu visant la poursuite des initiatives concernant des soins plus accessibles pour les groupes de population les plus fragilisés,
    - Automatisation dans le cadre de l'intervention majorée ;
    - Évaluation du statut affection chronique ;
    - Régime du tiers-payant obligatoire chez les médecins généralistes pour les patients bénéficiant de l'intervention majorée et une évaluation de cette mesure ;



- Intégrer à terme, les détenus et les internés dans le système de l'assurance soins de santé obligatoire.
- En soutien à l'empowerment du patient :
  - Transparence de la facture au patient
  - Réalisation du e-Personal Health Record
  - Soutien à des projets en matière de selfmonitoring, selfmanagement et télémédecine comme alternative aux soins classiques
- Pour le soutien aux aidants proches :
  - Reconnaissance des aidants-proches en exécution de la loi du 12 mai 2014
    - Masure du besoin en soins
    - Fixation d'un nombre maximum d'aidants-proches par personne nécessitant des soins
    - Fixation des conditions de résidence
  - Exécution de l'article 160 de la loi-santé du 10 avril 2014 par lequel le prestataire de soins peut apprendre certaines tâches à l'aidant-proche , en concertation avec les entités fédérées
- Pour le case-management
  - Implémenter le BelRAI dans les services de gériatrie en commençant par le BelRAI screener (SPF Santé Publique) avec une description claire des diverses professions de soutien : infirmier social, assistant social et psychologue à même de donner des conseils en matière de soins. (+aide à domicile ?)
  - Introduire le BelRAI-screener dans l'aide à domicile, les MR/MRS et assurance-soins
  - Harmonisation des différents services médico-sociaux sur le terrain
- Concernant la stratification des risques au sein de la population et la cartographie de l'environnement
  - Dans le cadre du plan 'réforme du financement des hôpitaux', mise en place de soins hospitaliers spécialisés concentrés au sein de centres spécialisés
- Pour favoriser l'intégration socioprofessionnelle :
  - Exécution (et évaluation) de l'article 153 de la loi-programme du 19 décembre 2014 concernant la réalisation d'un plan multidisciplinaire de réintégration pour la remise au travail des malades chroniques
  - Suivi du Plan Back to work de l'INAMI et développement d'une vision en matière de Disability management, avec mise à disposition d'outils pour les stakeholders;
  - Simplification et interprétation univoque de la réglementation en matière de remise au travail progressive
  - Centre du cancer ISP 'étude sur la réintégration professionnelle après un cancer'
  - Inviter le Ministre de l'Emploi à poursuivre le projet « Retour au travail après une absence de longue durée» en analysant les spécificités liées aux malades chroniques ;
- Conformément à la composante 9 sur le « Dossier patient intégré » et du point d'action 6 du Plan e-Santé,
  - mettre à la disposition des projets un outil d'intégration afin de permettre l'échange de données pertinentes en toute sécurité ;
- Concernant la valorisation de l'expérience des organisations de patients
  - Participation aux organes de gestion de l'AFMPS et représentation des coupoles d'organisations de patients au Conseil d'Administration de l'AFMPS
  - Subsidies pour les antennes de soutien des coupoles d'organisations de patients
  - Revoir, avec les Communautés / Régions, le rôle, le fonctionnement et la composition de l'observatoire des malades chroniques afin qu'il puisse remplir une mission élargie sur l'ensemble du Plan Soins intégrés et évaluer la pertinence d'y associer d'autres instances comme le CNSPH, le Conseil Consultatif Fédéral des Aînés, VLHORA (Vlaamse Ouderenraad), organisations d'aidants-proches, zorgkassen,...
  - Renforcer le rôle des associations de patients par la création d'une Commission consultative des patients du Comité de l'assurance du service des soins de santé de l'INAMI, héritière de l'actuelle section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques pour toutes les matières qui concernent directement l'INAMI (Soins de santé et indemnités)

- Concernant la performance du système de soins pour les malades chroniques, outre les éléments de la ligne d'action 2,
  - Etudier la possibilité de lier le financement du système de soins de santé à la qualité des soins dispensés (pay for quality);
  - Etudier, développer et soutenir la possibilité pour le généraliste de déléguer des tâches cliniques de routine à d'autres prestataires de soins dans le cadre de la réforme de l'AR n°78
- Concernant l'attractivité des professions :
  - Réduire la charge administrative des prestataires de soins (en particulier les médecins) par l'implémentation de MyCareNet (point d'action 14 du Plan e-Santé)
  - Simplification de la facturation électronique
- Analyser la possibilité d'intégrer les projets fédéraux existants dans le processus de développement des soins intégrés. Cette intégration peut concerner les acquis validés de ces projets (ex. case-management dans le cadre des projets P3), les éléments pertinents et / ou la formalisation et le financement des projets et conventions orientés vers le même groupe-cible (exemples : projets P3, trajets de soins, certaines conventions INAMI,...)
- Outre les études prévues dans la ligne d'action numéro 2, par souci de simplification administrative, mener une étude, en accord avec la secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, sur l'éventuelle interopérabilité des outils d'évaluation de la dépendance et analyser si le BelRAI screener pourrait être également utilisé dans le cadre :
  - a. de l'allocation pour aide d'une tierce personne (INAMI, indemnités) ;
  - b. de l'allocation d'intégration (SPF Sécurité sociale, DG personen met een handicap)
  - c. ainsi que –en collaboration avec les entités fédérées - pour l'APA.
- Dans ce plan, le patient occupe la place centrale. A cet effet, l'autorité fédérale prévoit une large réforme du système de santé dans notre pays, qui peut être schématisé comme suit :



- Dans le cadre de la modernisation de la concertation visant un système de concertation plus efficient au sein de l'INAMI : le modèle doit être adapté à la nouvelle structure de l'Etat, mais il convient également d'examiner comment, par exemple, la voie du patient peut être mieux intégrée dans la décision politique.
- Dans le cadre de la réforme de la nomenclature : prévoir des mécanismes de qualité et viser des ensembles 'bundled payment' permettant de répondre mieux et de façon plus efficiente à la demande de soins.
- Renforcement de l'e-Santé : l'ICT remporte un succès grandissant. Les prescriptions sur papier, attestations, documents de remboursement doivent à terme disparaître. Toutes les données relatives au patient doivent être conservées de façon électronique et doivent, à terme, être accessibles pour le

patient lui-même et son aidant-proche. Nous souhaitons également mettre à disposition des prestataires de soins un certain nombre d'outils simples tels que le BelRAI-screener, pour lui permettre de mesurer les besoins de soins du patient. Pour rencontrer tous ces défis en matière d'ICT, e-Santé et mobile health, un plan d'action e-Santé 2.0 est élaboré au sein de la CIM.

- Dans le cadre de la révision des professions de santé : au cours des dernières décennies, une quantité importante de nouveaux titres professionnels et titres spécialisés ont vu le jour qui donnent droit ou non à une meilleure rémunération ou salaire. Ceci a également un effet pervers puisque dans certains domaines de spécialisations on constate une pénurie de prestataires de soins. Il est important que la réforme soit l'occasion de rétablir un équilibre.
- Dans le cadre de la réforme du financement des hôpitaux : organiser un modèle de financement qui encourage une concentration des soins afin d'aboutir à des centres hautement spécialisés qui offrent une haute qualité.

Actions complémentaires à mener par **les entités fédérées** :

### **Communauté flamande :**

#### (1) empowerment du patient :

- Nous développons un nouveau modèle de financement pour les soins à domicile, soins aux personnes âgées et malades (psychiatriques) de longue durée dans le cadre de la protection sociale flamande (aide aux familles, MRS, soins de jour, courts-séjours, revalidation, habitations protégées (IHP) et maisons de soins psychiatriques (MSP)...). Dans ce modèle basé sur un financement qui suit la personne, le patient/client occupe la place centrale avec son besoin de soins qui doit se traduire en objectifs de soins et de soutien. L'accessibilité financière aux structures de soins pour le client et la viabilité financière des institutions sont en outre également prises en compte. Nous souhaitons tester ces nouveaux concepts dans le cadre des projets soins chroniques.
- Nous développons une politique flamande de soins et bien-être pour les personnes âgées. Il s'agit d'une politique d'inclusion qui vise à permettre à tous un vieillissement actif. Ceci implique que chaque individu conserve aussi longtemps que possible la régie de sa propre vie, fait usage de ses compétences dans les différentes circonstances de vie et prend une part active à la vie en communauté.
- Nous mettons en place des 'Proeftuinen Woonzorg langdurig psychiatrische patiënten' au sein desquels l'accent est mis sur l'autonomie la plus grande possible et le plus longtemps possible ainsi que le soutien par l'entourage.
- Dans les projets, les patients sont concernés par les développements et innovations. Les expériences des 'zorgproeftuinen' sont ici mise à profit.

#### (2) soutien des aidants-proches :

- Nous reconnaissons et finançons 6 organisations d'aidants-proches ainsi que la Familieplatform Geestelijke Gezondheid
- Nous travaillons à un plan global en faveur des aidants-proches:
  - Un groupe de travail a démarré en vue de dégager des recommandations générales pour l'élaboration d'une politique globale en faveur des aidants-proches. Ce plan sera construit autour de 4 thèmes centraux :
    - La reconnaissance sociale et la mise en valeur des aidants-proches
    - Le soutien des aidants-proches
    - Le renforcement de la collaboration entre soins informels et soins professionnels
    - La situation spécifique des jeunes aidants-proches.
- Nous soutenons les aidants-proches
  - Financièrement : Vlaamse Zorgverzekering (intervention mensuelle de € 130 pour les frais non médicaux des soins à domicile et aidant-proche), le 'Budget de soutien de base' (Basisondersteuningsbudget) sera

progressivement mis en place à partir de 2016, l'intervention d'aide aux personnes âgées (THAB) sera effectivement transférée au 1.1.2017

- Les possibilités de soins de répit (aide aux familles et soins complémentaires à domicile, centres d'accueil de jour/centres 'Collectieve Autonome Dagopvang voor Ouderen', aide directe aux personnes handicapées, centres de courts-séjours, service de garde à domicile)
- Soutien par les acteurs de soins (services sociaux, centres de services locaux, initiatives de collaboration de soins de santé de première ligne, ...) centres d'expertise, organisations d'aidants-proches. Par exemples : point de contact démence, 'dementiecafé's', ...
- Pour se faire une idée correcte des conditions de vie des aidants-proches en Flandre, une large enquête est menée auprès de 4000 aidants-proches. La remise du rapport final, qui contiendra également des recommandations, est prévue pour le premier semestre de 2016.
- A côté de cette étude à grande échelle, une étude spécifique portant sur les jeunes aidants-proches en Flandre est également en cours.
- Psycho-éducation des aidants-proches (notamment pour personnes atteintes de démence et leurs aidants-proches « Dementie en nu », mise en place dans le cadre du plan de transition démence par ECD Vlaanderen et la Ligue Alzheimer)

### (3) case management et concertation et coordination :

- Cet aspect fait l'objet de plusieurs groupes de travail de la 'eerstelijnsconferentie' (notamment description de tâches, intégration des structures et soins intégraux). Il y sera clarifié, notamment dans le cadre de la Protection sociale flamande, qui clarifie la demande de soins et qui oriente les soins.
- Les centres de services locaux et régionaux, services sociaux, CPAS, 'SEL', SISD, 'MBE', 'MDT' (psy), article 107, ... veillent à la concertation autour du patient et la coordination des soins. 'SEL', 'LMN', réseaux de soins palliatifs, plates-formes de concertation en santé mentale, ... sont chargées de la concertation et la coordination.

### (5) prévention

La politique de prévention en santé, telle que prévue en Flandre (voir décret du 21 novembre 2003 relatif à la politique de prévention en santé) dépasse le champ des soins de santé. La Flandre y fixe des priorités, notamment en formulant les objectifs flamands de santé soutenus par le parlement. Les priorités et stratégies de prévention y associées sont fondées scientifiquement et orientés besoins sociaux.

L'approche des soins aux malades chroniques commence par la prévention et plus précisément éviter les maladies par la promotion de la santé (renforcer les déterminants positifs de la prévention) et la prévention des maladies (lutter contre les facteurs qui menacent la santé). Ceci inclut donc aussi des mesures de protection, de détection précoce (dont programmes de dépistage) et intervention précoce. Il s'agit donc d'un large éventail d'initiatives orientées vers les individus, les groupes, leurs proches et l'environnement plus large et qui concernent l'éducation, des mesures structurelles et les soins ou l'accompagnement. Pour la réalisation de cette politique de prévention en santé, il convient de tenir compte et d'agir au sein du contexte au sein duquel les personnes vivent et évoluent. Il peut s'agir des soins de santé, mais bien souvent il s'agit d'un contexte bien plus large qui touche les communautés locales ('Gezonde Gemeenten' et 'Logo's'), le milieu de l'enseignement, le monde du travail, l'habitat, l'environnement, les loisirs, la famille, le statut socio-économique, ...

Voir aussi les initiatives concernant l'alimentation saine et l'activité physique : notamment [www.datvoelbeter.be](http://www.datvoelbeter.be), concernant les soins de santé mentale [www.fitinjehoofd.be](http://www.fitinjehoofd.be), concernant les 4 programmes de dépistage [www.bevolkingsonderzoek.be](http://www.bevolkingsonderzoek.be)

Dans le cadre des conférences thématiques sur la santé, les différents plans d'action et indicateurs y associés seront évalués et actualisés.

Nous encourageons également les autres domaines politiques à participer au développement d'une 'health in all policies' : logement, mobilité, travail, aménagement du territoire, ...

(7) continuité des soins extra-, intra- en transmurale :

- Cette composante est approfondie par le groupe de travail 'soins intégraux' du processus de changement 'soins de première ligne'
- Les 'SEL' ont pour mission la conclusion de conventions de collaboration avec au moins les hôpitaux, maisons de repos, maisons de repos et de soins, centres de soins de jour et centres de courts-séjours afin d'assurer un continuum de soins. Ces conventions ont pour objectif de faciliter le transfert du domicile vers une structure résidentielle ou semi-résidentielle ou un hôpital et en sens inverse. Les plannings de soins à domicile, élaborés dans le cadre de concertations multidisciplinaires concernant les clients, au sein des SEL, ont pour objectif la continuité des soins.
- Les projets psy 107 sont en charge de la continuité des soins pour les patients psychiatriques
- Nous travaillons à la réorientation des rôles et missions des diverses institutions de soins et d'hébergement (notamment WZC, services d'aide aux familles et aides à domicile complémentaires) – les maisons de repos peuvent également agir dans leur environnement proche – se spécialiser verticalement (pour certains groupes-cibles) ou horizontalement (plus grande diversité dans les soins et services offerts, par elles-mêmes ou en collaboration).
- Nous travaillons à la collaboration entre acteurs de première ligne ('CAW', CPAS et services sociaux des mutuelles) en vue d'un accueil intégré et d'une mission d'information et d'avis proactive, notamment sur le plan de la dispensation de soins.

(8) mise en valeur de l'expérience des organisations de patients :

- La Flandre finance la 'Vlaams Patiëntenplatform' et encourage les associations de patients à s'y affilier. La VPP est représentée dans divers organes de concertation flamands.
- En ce qui concerne les soins de santé mentale, la Flandre collabore avec OPgANG de la VPP, qui se préoccupe spécifiquement des soins de santé mentale.

(9) dossier patient intégré :

- Vitalink le permet au niveau de la première ligne et rend possible l'échange d'informations entre première et deuxième ligne
- Les 'SEL' ont pour mission spécifique de développer et promouvoir le plan de soins électronique; là où il n'existe pas encore, le plan de soins à domicile est sur papier.
- La Flandre démarre un projet-pilote BelRAI-screener. Le projet sera déployé au sein d'une région définie et concernera les secteurs de l'assurance-soins (zorgverzekering), de l'aide aux familles et des maisons de repos/de repos et de soins. La date proposée pour le démarrage du projet dépend d'un certain nombre de facteurs externes mais il est prévu de démarrer en 2016.

(10) guidelines multidisciplinaires

- Nous stimulons le développement de guidelines multidisciplinaires dans le cadre de nos compétences ; exemples : dans le cadre de la prévention du suicide, de bonnes pratiques sont examinées dans le cadre des soins aux personnes souffrant d'assuétudes, l'usage de directives de traitement dans le cadre du traitement d'enfants et jeunes souffrant de ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder), ODD (Oppositional Defiant Disorder) et CD (Conduct Disorder) (groupe de développement troubles du comportement chez les enfants et jeunes), développés dans le cadre de QIP soins de santé mentale.
- Un rôle est attribué au 'Vlaams Instituut voor kwaliteit van zorg' en matière de développement et de diffusion de directives evidence based.

(11) développement d'une culture qualité :

- La mise en place du Vlaams Instituut voor Kwaliteitszorg (VIKZ) vise à poursuivre le projet VIP<sup>2</sup> (Vlaams Indicatorenproject voor patiënten en professionals) : le premier objectif du travail avec des indicateurs est d'initier un processus interne d'amélioration de la qualité visant à soutenir de façon continue le cycle d'amélioration des soins dispensés. Ceci permet la mise à disposition de données spécifiques qui peuvent être utilisées dans le cadre de la transparence vis-à-vis de la société, notamment via le site web [www.zorgkwaliteit.be](http://www.zorgkwaliteit.be). Après les hôpitaux

généraux et les soins résidentiels aux personnes âgées, c'est à présent au tour des soins de santé mentale via QIP GGZ (le VIP<sup>2</sup> des soins de santé mentale) et l'intention est aussi d'associer la première ligne.

- L'inspection des soins, VIP<sup>2</sup> et l'accréditation/certification constituent une triade complémentaire
- L'élargissement du 'Centrum Kwaliteit diagnostiek en indicatiestellingen' aux acteurs du secteur résidentiel pour personnes âgées est aussi à l'examen afin de garantir la qualité des procédures d'évaluation.

(12) adaptation des systèmes de financement :

Financement 'attaché à la personne' (persoonsvolgende financiering) dans le secteur des personnes porteuse de handicap

Au sein de la Protection Sociale Flamande :

- Aide aux familles
- Soins aux personnes âgées
- MSP et habitations protégées
- Centres de revalidation

(13) stratification des risques au sein de la population et cartographie de l'environnement :

Cette thématique est traitée dans le cadre du groupe de travail partage de données et qualité des soins de la conférence première ligne (eerstelijnsconferentie).

(14) gestion du changement :

- Nous incitons les prestataires de soins de première ligne à utiliser les applications e-Health dans leur pratique quotidienne eenlijn.be
- Intégration des soins aux victimes d'assuétudes dans les soins de santé mentale (assuétude comme affection chronique)
- Appel aux réseaux de soins intersectoriels 'Integrale jeugdzorg' (aide à la jeunesse)
- La couverture du financement 'attaché à la personne' dans le secteur des soins aux personnes porteuses de handicap
- Formes d'habitat innovantes pour patients psychiatriques chroniques

(15) Formation pour les professionnels de soins dans le domaine de l'empowerment et de la collaboration multidisciplinaire :

- [www.eenlijn.be](http://www.eenlijn.be)

(17) Evaluation de la performance du système::

- Evaluation sur la base d'indicateurs de résultats
- Un rôle est prévu pour le 'Vlaams Instituut voor Kwaliteit van zorg'

(18) attractivité des professions de soins :

- [Plan d'action 3.0 'werk maken van werk in de zorgsector'](#)

Nous développons des partenariats avec d'autres départements (enseignement, Formation professionnelle, économie, emploi, aide à la jeunesse, logement, ...) en vue de faciliter le développement des diverses composantes.

**Région wallonne :**

Suite à la 6<sup>ème</sup> réforme de l'état et les accords de la Sainte-Emilie , la Région wallonne a hérité de la compétence relative à l'organisation de la première ligne de soins, à savoir la compétence sur les cercles de médecins généralistes (à l'exception du financement de la garde médicale qui reste fédéral), les services intégrés de soins à domicile, les réseaux

locaux multidisciplinaires, les plateformes et équipes multidisciplinaires palliatives et le dispositif « Impulseo », qui consiste à favoriser l'installation des médecins généralistes via des incitants financiers.

La Région wallonne est désormais aussi compétente en matière de promotion et prévention de la santé.

La Région wallonne entend mener ses actions dans le respect de la Déclaration de Politique régionale 2014 – 2019 « Oser, Innover, Rassembler » et plus particulièrement :

- Mettre le médecin de famille au cœur de la première ligne de soins :
  - Le Gouvernement wallon mettra le patient au cœur du dispositif de soins et l'incitera à s'adresser au niveau adéquat de prise en charge, en favorisant le médecin généraliste comme pivot des parcours de soins du patient.
  - Le Gouvernement wallon veillera particulièrement à :
    - o intégrer le rôle du médecin généraliste dans les politiques de prévention et de promotion de la santé, notamment par la promotion du dossier médical informatisé via le Réseau santé wallon ;
    - o améliorer les dispositifs favorisant l'installation des médecins dans les zones de pénurie, notamment les zones rurales ;
    - o continuer à soutenir les initiatives de pratique groupée (en maisons médicales ou en centres médicaux) ;
    - o mieux articuler les différents acteurs de la première ligne ainsi que les différentes lignes de soins.
- Assurer la cohérence des dispositifs de promotion de la santé
- Continuer à soutenir les aidants proches (financement des associations, soutien psycho-social, information, répit ... voir composante 2.)
- Analyser la possibilité d'intégrer les projets existants dans le processus de développement des soins intégrés, dans le respect de la répartition des compétences, des moyens budgétaires disponibles et des spécificités propres à la Wallonie.

En effet, la plupart des dispositifs pourront donc contribuer au développement des projets pilotes en tenant compte de leurs objectifs et sans préjudice des missions qui leur sont assignés par la Région wallonne. A titre d'exemple, il s'agit des services intégrés de soins à domicile, centres de coordination de soins et services à domicile, réseaux locaux multidisciplinaires, cercles de médecins généralistes, plateformes de soins palliatifs, équipes multidisciplinaires palliatives, associations de santé intégrée, services de santé mentale, les plateformes de concertation en santé mentale, les maisons de soins psychiatriques, les programmes d'action en promotion de la santé, etc. Ces opérateurs doivent œuvrer pour le décloisonnement et intégrer les différentes composantes des soins intégrés dans leurs prises en charges auprès des malades chroniques.

## **Bruxelles**

En matière de santé, la Commission communautaire française agréée des services ambulatoires (maisons médicales, centres de santé mentale, services actifs en matière de toxicomanie, services de soins palliatifs et continués, services de télé-accueil et centres de coordination de soins et services à domicile) ainsi que des réseaux (réseau hépatite C, réseau santé diabète, ...).

Depuis l'année 2015, suite à la 6<sup>ème</sup> réforme de l'état et transferts de compétences intra-francophones, elle est également compétente pour la promotion de la santé, incluant des programmes thématiques (prévention VIH/sida, promotion de la santé cardiovasculaire, ...) et de médecine préventive (dépistage des cancers).

De plus, elle soutient de nombreuses initiatives santé dans différents domaines (amélioration de l'accès à la santé, interventions auprès de populations précarisées, etc.).

De son côté, la Commission communautaire commune, suite à la 6ème réforme de l'Etat, assume de nouvelles compétences en matière de soins de 1ère ligne comme le soutien du cercle de médecine générale, des Réseaux locaux multidisciplinaires, des SISD, des plateformes de coordination de santé mentale et de soins palliatifs. Elle dispose également de services de coordination de soins à domicile et de services de santé mentale. Les dispositifs liés à ces compétences pourront contribuer à la mise en œuvre du Plan et des projets pilotes.

### **Communauté germanophone**

Dans le cadre du projet régional de développement, la Communauté germanophone a prévu toute une série de mesures visant à renforcer la qualité de soins et l'optimisation de l'offre pour les patients.

Dans le cadre de la planification sanitaire par exemple, qui débutera en 2016, un accent particulier sera mis sur les besoins des patients chroniques.

Un dialogue continu sera établi avec les médecins généralistes afin d'établir une démarche commune dans un certain nombre de domaines tel que l'e-health et la prévention. Ce dialogue pourrait mener à terme à un renforcement du travail en réseau de la première ligne. Le renforcement de la fonction du case manager pour les personnes âgées avec un besoin en aide et soins en Communauté germanophone est une autre pierre angulaire du programme gouvernemental.

L'enquête de santé en Communauté germanophone a relevé d'ailleurs certaines maladies chroniques pour lesquels des mesures de prévention s'avèrent indispensables. La Communauté germanophone va s'atteler dans le futur selon une méthodologie claire à évaluer les besoins et définir de mesures de prévention adéquates. La création d'un concept politique pour la promotion de la santé et la prévention est actuellement en cours.

Enfin, le projet régional de développement prévoit l'étude et l'adaptation de l'offre de formations pour les professions de la santé, mesure indispensable pour une prise en charge adéquate des patients.



# ANNEXES

# ANNEXE 1 :

## Description étendue des 18 composantes

Cette description étendue a pour objectif de définir plus concrètement les 18 composantes et de montrer que leur développement et leur implémentation implique différents acteurs et niveaux. Des synergies entre niveaux micro, méso et macro sont la plupart du temps nécessaires pour réussir une implémentation durable et efficace. Des actions sont donc à entreprendre simultanément par les acteurs de terrain (au sein de projets-pilotes – ligne d’action 1), par les autorités (dans le cadre de la gouvernance du plan ou en dehors – lignes d’action 3 et 4) et par d’autres partenaires de soutien au plan (notamment les équipes scientifiques, centres d’expertise, etc. – ligne d’action 2).

Les exemples concrets cités ci-dessous peuvent donc servir de source d’inspiration, tant pour les acteurs de terrain que pour les milieux scientifiques ou les autorités, pour soutenir le développement de ces composantes. Ces exemples s’inspirent de pratiques qui existent aujourd’hui localement ou au niveau régional, mais également à l’étranger.

### 1. Empowerment du patient

L’empowerment est un processus d’auto-renforcement qui donne au patient un rôle actif dans son processus de soin et dans sa vie. De cette façon, l’empowerment vise à atteindre un degré d’autonomie maximum dans le chef du patient et à le/la rendre apte à s’autogérer (“self management”), ainsi que des soins de qualité par un meilleur équilibre entre autogestion des soins et interventions des prestataires de soins.

L’empowerment est un processus multiforme qui se situe tout au long du parcours de soins du patient et de son entourage :

- multiforme: informer le patient et son entourage (concernant la maladie et son évolution, le traitement et ses effets potentiels, les modalités de soutien et services disponibles); écouter le patient (ses préférences, motivations et objectifs, ses préoccupations); éducation du patient et son entourage (apprentissage de certaines procédures, apprendre à reconnaître des symptômes, ...); motiver le patient (à atteindre certains objectifs ou à adapter ses propres limites, à conserver ou accroître son autonomie); évaluation des connaissances et compétences (physiques et mentales) du patient pour gérer lui-même son parcours.
- tout au long du parcours du patient et de son entourage : l’empowerment débute dès l’annonce du diagnostic et trouve place à tous les stades de la maladie.
- L’empowerment doit être vu en lien avec la prévention : la conviction de mener un style de vie sain afin de limiter le risque d’affection (chronique)
- L’empowerment renvoie aussi à la mesure dans laquelle les personnes peuvent, par elles-mêmes, découvrir, développer et apprendre à utiliser leurs propres forces
- Il faut aussi souligner une dimension collective de l’empowerment : il s’agit d’une émancipation du groupe de clients, p.ex. psychiatrie et soins aux personnes souffrant d’addiction. Des experts du vécu peuvent présenter une valeur ajoutée dans ce processus ayant appris par expérience où étaient leurs forces et s’étant eux-mêmes ‘autonomisés’.
- L’empowerment suppose aussi de laisser le modèle orienté maladie derrière soi et de se pencher sur les limites et possibilités manquantes pour soutenir de nouveaux ou autres défis et possibilités.

### **Renforcer l'empowerment du patient suppose d'agir sur différents niveaux :**

- accroître la capacité des patients à comprendre (health literacy) leur maladie, mais aussi les soins qui leur sont proposés et le système de soins de santé dans son ensemble (rôle des différents acteurs, à qui s'adresser en cas de difficulté, ...) et, ce, déjà dans l'enseignement de base de tous les citoyens 🗨️ [Ligne d'action 1 et 4](#)
- mettre à leur disposition des informations fiables et compréhensibles sur les possibilités d'aides et de soins, sur les symptômes et traitements et leur indiquer des sources d'informations validées et fiables 🗨️ [Ligne d'action 1 et 2](#)
- leur offrir la possibilité de trouver un médiateur si les informations ne leur sont pas accessibles (voir aussi composante 3 : case-management) 🗨️ [Ligne d'action 1](#)
- leur donner accès à l'ensemble des données qui les concernent et les outils nécessaires pour gérer ces informations de façon la plus autonome possible 🗨️ [Ligne d'action 1 et 4](#)
- simplifier les procédures administratives (guichet unique...) – cfr *travaux actuels de l'Observatoire des maladies chroniques* 🗨️ [Ligne d'action 4](#)
- inciter les prestataires à prendre le temps nécessaire pour informer correctement le patient et impliquer son entourage 🗨️ [Ligne d'action 1](#)
- mettre à disposition des prestataires des instruments pertinents pour évaluer la capacité des patients à (vouloir) comprendre l'information et former les prestataires à l'usage de tels instruments 🗨️ [Ligne d'action 2](#)
- diffuser auprès des prestataires des outils et techniques facilitant l'apprentissage par les patients et aidant à accroître la motivation des patients à se prendre en charge 🗨️ [Ligne d'action 2](#)
- valoriser le rôle du patient et de son entourage dans le processus de soins, l'encourager à s'informer et à prendre part aux décisions qui le concernent (considérer le patient et son entourage direct comme partenaires des soins) 🗨️ [Ligne d'action 1](#)
- renforcer le rôle des associations de patients et de familles dans la gestion du système de santé (voir aussi composante 8 : valorisation de l'expérience des associations de patients) 🗨️ [Ligne d'action 1 et 4](#).

### **Ces différents axes requièrent l'implication d'un nombre important d'acteurs :**

Pour activer ces différents processus, il convient d'investir à la fois dans le soutien à la recherche scientifique, dans le développement de projets-pilotes, dans des concertations avec les associations professionnelles et de patients et dans des initiatives de communication vers le grand public..

Il est également important d'impliquer dans les actions les structures existantes et initiatives déjà prises visant la participation maximale du patient dans l'organisation des soins, comme

1. les services sociaux
2. les trajets de soins existants
3. les maisons sociales
4. les centres de services locaux
5. les projets-pilotes existants, tel que projets de renouvellement des soins dans le cadre du protocole 3
6. la participation actuelle dans les institutions de soins

Ceci suppose la participation de :

- les autorités publiques pour créer le cadre nécessaire à leur implémentation : simplification administrative, mise à disposition de structures de médiation et guichets uniques, procédure de validation des informations, programmes de formation, campagnes de sensibilisation, ...
- les milieux scientifiques et académiques : développement d'instruments validés, validation des informations disponibles, formation des professionnels, ...
- les associations professionnelles et associations de patients/familles, pour véhiculer une image positive du patient prenant un rôle actif dans son processus de soins et mettre de l'information fiable et compréhensible à disposition des patients
- les centres d'expertise (p. ex. centres d'expertise pour la démence)
- une attention pour les experts du vécu dans le cadre de la formation des dispensateurs de soins

- Plan d'amélioration de la qualité (QIP) : satisfaction des patients en santé mentale
- les acteurs de soins, notamment dans le cadre de projets-pilotes, pour
  - initier et tester de nouvelles manières d'évaluer la capacité et le désir des patients à être plus autonomes dans leur processus de soins,
  - initier et tester de nouvelles approches en termes d'accompagnement, d'information et d'implication du patient dans les décisions qui le concerne (en ce compris les modalités d'accès du patient à son dossier de soins)
  - confronter leurs expériences dans le cadre de concertations entre eux, identifier les pratiques qui méritent d'être testées à plus grande échelle ou de faire l'objet d'une évaluation scientifique, ...

#### **De telles initiatives devraient mener vers :**

- une moindre prévalence des maladies chroniques et une prise en charge rapide des symptômes débutants
- une plus grande satisfaction de la part des patients, de leur entourage et des professionnels, par le fait d'une meilleure maîtrise des évolutions de la maladie
- une plus grande autonomie et meilleure qualité de vie pour le patient, moins dépendant des professionnels qui le soignent et valorisé par le rôle actif qu'il peut jouer dans le processus
- un usage plus adéquat des soins, tant au niveau de la 1<sup>ère</sup> que de la seconde ligne
- un moindre recours aux urgences et moins de complications, par une meilleure anticipation des besoins de soins
- une plus grande compliance du patient aux traitements par le fait d'être davantage impliqué dans les décisions de soins
- une progression plus lente de la maladie en évitant davantage les situations de 'crise' qui, souvent, demandent beaucoup d'énergie (au patient, à son entourage et aux professionnels) pour rétablir une situation en équilibre
- une réduction ou une temporisation des demandes d'accueil en structure résidentielle par le maintien d'un niveau d'autonomie plus élevé
- une meilleure qualité de vie et un rôle plus apprécié pour le patient chronique au sein de la société (voir aussi composante 4 : (ré-)intégration socioprofessionnelle (ou socio-éducative).

Il conviendra d'évaluer ces effets sur le moyen et le long terme.

**Point d'attention** : il faut éviter une trop lourde responsabilisation du patient. Il convient de tenir compte de la motivation du patient, de ses capacités physiques, psychiques, financières et sociales, pour prendre en main la gestion de son propre processus de soins. L'accès aux soins de santé doit rester inconditionnel, y compris pour le patient qui ne prend que peu de responsabilité. Une attention particulière aux groupes de population les plus fragiles est essentielle.

Conditions de réussite : une culture qui valorise le patient et ses potentialités au sein des institutions de soins.

Un facteur important est également le système autour du patient (situation familiale, environnement d'habitat, contacts sociaux, ...).

## **2. Soutien des aidants-proches**

L'évolution démographique a pour effet d'accroître les besoins et la consommation en soins de longue durée. Dans ce cadre, les soins dispensés au patient par les membres de sa famille, amis ou voisins occupent une place toujours plus importante. Une part importante des personnes préfèrent recevoir les soins à domicile et les différentes autorités, organisations professionnelles et autres groupes d'intérêt soulignent de plus en plus l'importance sociale et économique de l'aidant-proche.

La « *Loi relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance* » a été publiée au Moniteur Belge (12/05/2014). Les modalités d'exécution concrètes seront encore précisées par Arrêté Royal.

Le statut est défini en concertation avec les communautés et régions et vise également la promotion des aidants-proches et un soutien plus important de la part de la société à l'égard des aidants-proches. Mais les difficultés que

rencontrent les aidants-proches dépassent largement la question de leur statut : charge physique et mentale/psychologique liée au rôle d'aidant-proche, conserver un équilibre entre vie familiale, sociale (et professionnelle), assurer des tâches pour lesquelles ils n'ont pas été formés, etc.

**Dès lors, préserver ou renforcer l'avantage social et économique que représentent les aidants-proches demande de prendre des initiatives dans différents domaines :**

- La reconnaissance des aidants-proches : il convient d'organiser une campagne d'information des aidants-proches sur la possibilité d'obtenir une reconnaissance légale tout en conservant leurs droits sociaux [☞ Ligne d'action 4](#)
- La valorisation des aidants-proches : les aidants-proches doivent être considérés comme des partenaires importants dans le cadre des soins quotidiens à leur proche ; il convient de les « mettre en valeur » au regard de la société et des acteurs professionnels de la santé [☞ Ligne d'action 1](#)
- L'implication des aidants-proches : il s'agit d'impliquer les aidants-proches de façon responsable dans le processus de soins de leur proche et de faciliter le partage des soins entre aidants-proches et professionnels (formulaires de rendez-vous, feuilles de liaison, checklists, accès au dossier du patient, instruments électroniques (ex. ShareCare), ...) Il convient de reconnaître les aidants-proches comme acteur de soins à part entière. [☞ Ligne d'action 1](#)
- La mise à disposition des aidants-proches d'information et avis : il s'agit de pouvoir donner aux aidants-proches des informations et avis sur mesure en fonction de leurs besoins et de leur permettre (sans frais) de suivre des formations tant sur les domaines liés strictement à la pathologie et aux soins requis que dans le domaine de l'empowerment du patient, voire de bénéficier de formations orientées vers le maintien de leur bien-être personnel [☞ Ligne d'action 1](#)
- Le suivi des aidants-proches : les aidants-proches doivent avoir la possibilité d'être suivis régulièrement en termes de charge et de capacité à y faire face ; il convient de développer et/ou identifier et valider des instruments de screening et d'évaluation (Ex. Caregiver Strain Index (CSI), Zarit Burden Interview (Protocol 3 project), PRISMA-tool (KU Leuven), PRAGODI-tool (HUB)) pour le suivi régulier des aidants-proches, avec une attention particulière pour le screening et l'évaluation des aidants-proches issus de groupes fragiles, et sensibiliser les professionnels de santé à l'utilisation régulière de tels outils. Les soins en faveur des aidants-proches ne peuvent être conditionnés par le résultat d'un screening. [☞ Ligne d'action 1 et 2](#)
- Les besoins des aidants-proches doivent être davantage intégrés dans le plan de soins du patient (l'aidant proche est à la fois un acteur à part entière et entièrement pris en compte dans le plan de soutien).
- L'attention portée à l'aidant-proche doit faire partie des indicateurs de qualité des structures de soins.
- Le soutien des aidants-proches : il convient d'élargir l'offre actuelle de formes de soutien aux aidants-proches et d'améliorer la visibilité (et l'usage) des formes de soutien aux aidants-proches existantes (notamment formes de répit, congés sociaux et crédit-temps) tant par des simplifications administratives que par des campagnes de promotion [☞ Ligne d'action 1](#)
- L'attention aux aidants-proches doit être intégrée dans la formation des professionnels de soins et d'aide.
- La promotion d'initiatives facilitant les échanges d'expérience et les initiatives d'entraide entre aidants-proches comme, par exemple, une plateforme digitale unique pour les aidants-proches (cfr initiative [www.ma-zo.be](http://www.ma-zo.be) ou [www.aidantsproches.be](http://www.aidantsproches.be)) qui leur permet aussi de se rencontrer (via blogs). [☞ Ligne d'action 1](#)
- La participation des aidants-proches en étant représentés dans le processus de décision politique aux différents niveaux qui les concernent. [☞ Ligne d'action 1](#)
- Une attention particulière doit être portée aux jeunes aidants-proches.
- Hôpitaux et autres institutions de soins doivent être 'accueillantes pour les familles' (cfr expertise et matériel développé par Famieplatform).

Ces différents domaines ayant jusqu'à présent été peu explorés, il serait aussi très utile de les prendre en considération dans le cadre d'une étude plus scientifique portant sur les priorités en termes de besoins d'accompagnement et de soutien des aidants-proches. Il convient ici de tenir compte de l'étude récente sur des aidants-proches 'durables' en Flandre, qui a interrogé 4000 aidants-proches et dont les résultats seront validés début 2016.

**On peut cependant dès à présent identifier différents acteurs qui devraient être mobilisés autour de la problématique :**

- les autorités publiques, notamment des entités fédérées, pour
  - un large volet de promotion et de communication autour du rôle à part entière qu’occupent les aidants-proches dans la prise en charge des patients chroniques, de la promotion des possibilités d’obtenir un statut spécifique comme aidant-proche, des formules de soutien qui leur sont dès à présent offertes, de la sensibilisation des professionnels à prendre en considération les aidants-proches à la fois comme partenaires de soins et comme personnes susceptibles de nécessiter des soins, ...
  - l’intégration des aidants-proches dans les processus politiques qui les concernent, via les associations représentatives (exemple : l’asbl « aidants proches », à Bruxelles et en Wallonie)
- les milieux scientifiques et de recherche pour
  - le développement ou la validation d’instruments permettant au professionnel de la santé à la fois de s’assurer que l’aidant-proche ne doit pas supporter une charge physique ou psychosociale trop importante et de mesurer jusqu’où l’aidant-proche peut assurer une aide et des soins au patient
  - le développement d’instruments spécifiques de liaison entre aidants-proches et professionnels de la santé
  - le développement d’un concept intégral de soins au sein duquel l’aidant-proche est non seulement acteur à part entière, mais fait également partie intégrante du plan de soins autour du patient.
- les professionnels de la santé, milieux associatifs et instances locales, dans les limites définies par les autorités compétentes, notamment dans le cadre de projets-pilotes, pour
  - l’élargissement de l’offre de logement alternatifs pour personnes âgées et personnes souffrant de problèmes psychiatriques de longue durée (p.ex. habitat groupé, logements duplex, maisons kangourou, accueil familial des aînés, ...), de structure d’accueil de court séjour ou d’initiatives bénévoles de maisons de répit (vacances ou activités adaptées aux aidants-proches, services de visites, baby-sitters, aidant-proche de remplacement pour 1 jour, etc.)
  - l’expérimentation de modules de soutien psychosocial et de formation pour les aidants-proches, orientés sur les soins et la maladie => prendre en considération également les trajets existants, p.ex. le module psycho-éducatif « Dementia en nu » développé pour les aidants-proches de personnes présentant une démence.
  - l’élaboration et la mise à disposition de ‘cartes sociales’ reprenant l’offre locale d’aides complémentaires à domicile (pratique, matérielle), notamment offerte par les organisations du domaine du bien-être et de l’aide à domicile (les communes ou, pour la Wallonie par [www.bienvivrechezsoi.be](http://www.bienvivrechezsoi.be) )
  - la dispensation d’avis et d’informations très accessibles, via par exemple un guichet unique, l’édition d’un magazine périodique pour aidants-proches, organisation de ‘cafés aidants-proches’, ...

**De telles initiatives devraient mener vers :**

- une meilleure qualité de vie et un meilleur bien-être général des aidants-proches, leur permettant d’assurer leur rôle de façon plus efficace et de façon plus durable
- un équilibre entre capacité et charge pour l’aidant-proche de façon que les soins retenus soient le résultat d’un choix conscient parmi un ensemble d’offre de soins à domicile et se soutien aux soins, formels et informels, offerts autour de la personne nécessitant des soins.
- une meilleure relation entre les dispensateurs professionnels d’aide et de soins et les aidants-proches
- une valorisation du travail des aidants-proches aux yeux de la société et une plus grande conscientisation de la société au rôle et à l’importance des aidants-proches

**Point d’attention** : il faut éviter de verser dans une sur-responsabilisation des aidants-proches, notamment en leur confiant certains soins ou en adoptant des comportements culpabilisants, éviter que l’aidant-proche se ‘sente obligé’ ou ne puisse dire ‘non’. Assumer un rôle d’aidant-proche doit rester un choix positif individuels des personnes. L’aidant-proche ne doit en tout cas pas prendre sur lui des missions qui doivent être exécutées par l’autorité. Le rôle propre au patient doit en même temps être valorisé.

### 3. Case-management

Le case management consiste en la gestion et la coordination de tous les soins médicaux, paramédicaux ou de bien-être nécessaires pour rencontrer les besoins du patient. Cette tâche demande d'avoir une vue correcte des besoins du patient et la compétence de pouvoir prendre des initiatives dans l'intérêt du patient et soutenues par les patients..

Bien que le **case-management** soit nécessaire dans toute situation qui exige une approche multidisciplinaire afin de garantir une coordination des tâches et des soins, la désignation d'un **case-manager** est rarement nécessaire.

Dans de nombreuses situations, le patient qui est bien informé au sujet de sa pathologie, de ses implications et des soins requis (cfr action 1 – empowerment) arrive lui-même à gérer la situation, à prendre les rendez-vous avec les professionnels, à suivre la médication prescrite, à avoir les comportements adéquats, etc. Le « case management » sera dans ce cas assuré par le patient lui-même (« self management »).

Si la situation se complexifie et/ou si les capacités physiques, psychiques ou mentales du patient ne lui permettent pas de gérer la totalité de la coordination des interventions, il sera nécessaire de faire appel à un tiers. C'est généralement un des premiers rôles assurés par l'aidant proche, mais il est également souvent assuré par un professionnel qui a des contacts réguliers avec le patient : son médecin traitant, l'infirmier qui le soigne, le travailleur social,...

Enfin, dans certaines situations particulièrement complexes, cette coordination peut exiger l'intervention d'un tiers spécifiquement dédié à cette tâche, appelé « case manager ». La complexité de la situation peut résulter d'éléments strictement liés à la pathologie, mais également d'éléments associés à la situation socio-économique du patient, voire à ses capacités physiques, psychiques ou mentale. Le case manager réalisera, en concertation avec le patient, son entourage et le médecin traitant et autres acteurs de soins concernés, une analyse approfondie des besoins et une coordination des objectifs de soins en vue de planifier les soins nécessaires et de les coordonner (éventuellement seulement de façon temporaire). Selon le type de difficultés rencontrées, le case manager devra donc plutôt disposer de compétences médicales, psychiatriques ou plutôt sociales. En pratique, on peut estimer que la désignation formelle d'un case manager ne sera nécessaire que pour 5 à 10% des patients.

Le case management répond donc au principe de subsidiarité : il convient dans toutes les situations d'avoir recours aux soins les plus accessibles et les moins complexes.

#### **Pour s'assurer que chaque patient qui le nécessite bénéficie d'un case-management au niveau adéquat, il convient donc de mener certaines initiatives :**

- renforcer l'intégration (horizontale et verticale) et les complémentarités entre structures et formes d'aide et de soins, notamment par l'optimisation des concertations (cfr action 7 : Concertation et coordination) afin que la personne qui se charge du case-management (patient, entourage, professionnel ou case-manager) puisse aisément reconnaître les partenaires d'aide et de soins utiles en fonction de la réalisation des objectifs de soins convenus dans le cadre d'un plan de soins intégral (des besoins du patient et de son entourage) [🔗 Ligne d'action 1](#)
- dans tous les cas où le patient, éventuellement avec son entourage, souhaite gérer lui-même la coordination des soins, il convient de l'aider (via empowerment/soutien de l'entourage) et de s'assurer qu'il dispose de toute l'information nécessaire sur les canaux d'information et les services d'aide et de soins disponibles pour gérer sa situation particulière, qu'il dispose des outils lui permettant de gérer ces informations [🔗 Ligne d'action 1](#)
- dans tous les cas où un professionnel qui est régulièrement en contact avec le patient estime pouvoir utilement seconder le patient dans la gestion de son parcours de soins, et pour l'aider à faire les meilleurs choix (ou à proposer les meilleurs choix au patient), il importe que ce professionnel dispose d'une information large au sujet des possibilités de prise en charge ou d'aide dans la zone de résidence du patient (exemple : 'carte sociale' locale), mais également de sensibiliser les prestataires de soins à l'importance de la coordination des soins (notamment en termes de continuité des soins) [🔗 Ligne d'action 1](#)
- partage d'informations : concertation autour du secret professionnel

- pour les quelques 5 à 10% de patients qui, en raison d'une situation particulièrement complexe, nécessitent le soutien d'un case-manager, et dans la mesure où cette fonction n'est aujourd'hui pas encore réellement institutionnalisée (bien que présente dans divers projets-pilotes), il serait utile
  - de définir un profil de fonction et un profil de compétences pour ces acteurs [☞ Ligne d'action 2](#)
  - de prévoir des modules de formation spécifiques au sein des formations (cfr composante 12) [☞ Ligne d'action 2 et 4](#)
  - d'informer correctement les patients, l'entourage et les professionnels sur la possibilité de recourir à un case-manager, les modalités de collaborations avec le case-manager et les situations dans lesquelles il peut s'avérer utile d'y faire appel [☞ Ligne d'action 1 et 3](#)

#### **Pour mettre en œuvre de telles initiatives, il convient de mobiliser divers acteurs :**

- les autorités publiques (fédérales, communautaires, régionales et locales), pour
  - soutenir et encourager le dialogue et les collaborations/complémentarités entre offre d'aide et offre de soins et les inciter à présenter ensemble leur 'carte sociale et de santé'
  - tirer les enseignements des expériences réalisées (projets 'P3', projets 107, référents hospitalier pour la coordination des soins, ...) qui s'appuyaient sur une fonction spécifique de case-manager
  - organiser, avec les milieux de l'enseignement, des formations spécifiques pour les case-managers
  - promouvoir le concept de case-management et cadrer, à sa juste place, le rôle des case-managers
  - évaluer et adapter les structures existantes mises en place dans les différents SEL's (notamment médiateurs de soins, coordinateur de soins) et autres réseaux (107, SSM enfants et jeunes) et structures de concertation (plates-formes de concertation en santé mentale).
- les milieux scientifiques et de recherche pour
  - sur la base des enseignements des expériences réalisées, définir un profil de fonction et un profil de compétences pour les case-managers, assortis d'une description de 'bonnes pratiques' de collaboration avec les professionnels d'aide et de soins, avec les patients et les aidants-proches
  - la définition de programmes d'enseignement adaptés mettant en valeur le concept de case-management et le rôle spécifique des case-managers
- les acteurs de soins, notamment dans le cadre de projets-pilotes, pour
  - mettre en place et tester des dispositifs et services susceptibles de faciliter la coordination des soins pour et par le patient et son entourage, ainsi que pour et par les prestataires de soins
  - développer et tester des critères pour l'introduction d'un case manager formel (*exemple : Criteria voor toegang tot de vroegere Algemene Wet bijzondere ziektekosten (AWBZ) – Nederland*)
  - utiliser l'expertise d'initiatives existantes en matière de case-management/case-managers

#### **De telles initiatives devraient mener à :**

- assurer des soins mieux intégrés pour chaque patient, quel que soit son niveau de besoins (médicaux et non médicaux) et ses capacités, et générant une plus grande satisfaction des patients (réaliser les objectifs de soins dans le cadre d'un plan de soins intégral)
- une meilleure utilisation des capacités du patient, de son entourage et des professionnels qui l'accompagnent, tout en évitant de leur imposer des tâches et responsabilités trop lourdes
- garantir la continuité des soins et la transition entre les différents niveaux de soins pour que le plan de soins individuel du patient ne soit pas interrompu, éviter des institutionnalisations prématurées, réduire les hospitalisations et le recours aux services d'urgences et augmenter la qualité de vie des patients
- éviter tant la sous-utilisation que l'usage inapproprié d'un case manager et favoriser l'acceptation de la présence des case-managers dans le système de soins
- une meilleure collaboration, communication et partage de données entre les différents acteurs de soins assortis d'une plus grande satisfaction professionnelle (moindre charge, sentiment de pouvoir dispenser de meilleurs soins)
- un plus grand professionnalisme des case-managers.
- des soins plus longtemps dans l'environnement du patient.



### **Points d'attention :**

- dans un premier temps, on peut s'attendre à une pénurie de case-managers ayant une formation suffisante, mais aussi à une augmentation des coûts (pour rémunérer les case-managers) qui devrait pouvoir être compensée par une diminution de la consommation de soins 'professionnels' par les patients les plus autonomes
- en cas de désignation d'un case manager, le patient et son entourage doivent être disposés à créer une nouvelle relation avec un nouveau professionnel
- Accords entre personne de confiance et casemanager.

## **4. (Ré)intégration socioprofessionnelle (ou socioéducative)**

Dans de nombreux cas, la gestion d'une maladie chronique, de ses effets et des risques qu'elle comporte, impose au patient d'adapter considérablement son mode de vie : déplacements ou exercices physiques limités, temps de repos, alimentation adaptée, prise de médicaments, soins et suivi médical réguliers, etc.

De telles contraintes sont souvent peu compatibles avec une vie sociale ou professionnelle (ou scolaire) classique et peuvent avoir pour conséquence la perte d'emploi, voire un isolement des personnes avec, comme corollaire éventuel, un repli sur soi et un sentiment d'inutilité à l'égard de la société.

En outre, lorsque la maladie s'accompagne de périodes de crises, elle peut provoquer des périodes d'incapacité plus ou moins prolongées et la reprise d'activité après de telles interruptions n'est souvent que progressive : pour des raisons liées à l'état de santé de la personne, mais également pour reconstruire des liens sociaux qui ont été rompus. Pour le patient et son entourage, il est cependant essentiel, d'un point de vue psychique et mental, de pouvoir vivre une vie aussi 'normale' que possible dès lors que son état de santé le permet.

De telles situations peuvent nécessiter un accompagnement temporaire spécifique non seulement du patient, mais également de l'entourage social ou professionnel (ou scolaire), pour adapter le cadre, le type et le rythme d'activité du patient à ses capacités, ses objectifs et ses motivations. Ceci constitue une forme 'élargie' d'empowerment / case-management, qui dépasse le patient et son entourage proche, pour y associer également son milieu social et professionnel ou scolaire.

**Bien que diverses initiatives ont déjà été prises dans ce domaine, il serait utile de créer des synergies entre ces initiatives et de les organiser dans un ensemble cohérent et accessible à tous les patients concernés, notamment par :**

- une analyse comparative des tâches et domaines d'action de divers intervenants tels que le case-manager dans le cadre des soins (complexes) aux patients chroniques (cfr action 3), le Disability (Case) Management (*Prevent*), le coordinateur Certified Return to Work (*conventions INAMI*), les professionnels Certified Disability Management (*INAMI*), les case-managers dans le domaine du travail et du bien-être (*W<sup>2</sup>- décret flamand*), les projets 107, .....  
☞ [Ligne d'action 2 et 4](#)
- une sensibilisation et information de tous les acteurs concernés par rapport à leur rôle dans le processus de réintégration : ☞ [Ligne d'action 3](#)
  - Prestataires de soins (notamment médecins du travail et médecins-conseil) : doivent surtout être informés de l'importance du travail multidisciplinaire avec les autres acteurs concernés (ex via guidelines)
  - Employeurs : doivent avant tout être informés et accompagnés dans le cadre des mesures de soutien et instruments légaux existants (et leur application) dans le domaine de la réintégration socio-professionnelle de personnes présentant des problèmes de santé chroniques ou de longue durée
  - Ecoles : doivent être informées des possibilités d'être accompagnées lorsqu'elles se retrouvent en situation de scolarisation d'enfants présentant des problèmes de santé chroniques
  - Acteurs socioculturels : doivent être sensibilisés au rôle important qu'ils peuvent jouer pour l'intégration sociale des personnes en recherche d'une réintégration sociale

- Patients/clients et leur entourage souhaitent avant tout avoir une vision claire sur les étapes à entreprendre pour une réintégration et sur les conséquences financières d'une (ré)insertion sur le marché de l'emploi (ex via brochures d'information)
- l'élaboration de modèles de collaboration concrets visant de la réintégration socioprofessionnelle et socio-éducative de malades chroniques/de longue durée, basés sur des accords de collaboration qui lient un maximum d'acteurs dans les différents secteurs concernés par le trajet de réintégration socioprofessionnelle du patient/client. [☞ Ligne d'action 2](#)

#### **Ces initiatives impliquent la participation :**

- des autorités publiques, en ce compris celles en charge des matières relatives à l'emploi, l'enseignement, la culture, l'aide sociale : une concertation interministérielle est nécessaire pour renforcer et coordonner un maximum les initiatives prises à ces différents niveaux, y incluant aussi celles qui sont mises en œuvre par les parastataux (cellule réintégration socioprofessionnelle de l'INAMI, Institutions régionales de placement et de formation professionnelle - VDAB, FOREM, ARBEITSAMT, ACTIRIS –, ...) ou par des acteurs privés (médecins-conseils des mutuelles et des assurances, médecins du travail et conseillers en prévention, partenaires sociaux, ...)
- des milieux scientifiques (ex. *SERV, Prevent, Centre du cancer, ...ainsi que universités/hautes écoles*) susceptibles d'élaborer, sur la base d'expériences en cours en Belgique ou à l'étranger, des modèles de collaboration qui maximisent les chances de réintégration socioprofessionnelle ou socio-éducative des personnes souffrant de maladies chroniques et qui soutiennent la collaboration entre tous les partenaires impliqués
- des acteurs locaux du monde des soins, du secteur du bien-être et des loisirs, des milieux scolaires et du monde du travail, pour initier de projets-pilotes concrets au niveau local, visant :
  - à concerner un maximum d'acteurs dans les différents secteurs concernés par le trajet de réintégration socioprofessionnelle du patient/client et notamment : le patient et son entourage, le case manager éventuel, son généraliste ou médecin traitant, le médecin-conseil, le médecin du travail, l'éventuel médecin de sa compagnie d'assurance, l'employeur, le conseiller du service de placement, un éventuel instructeur chargé de sa formation, le 'jobcoach', les acteurs du bien-être comme les CAW (Centrum Algemeen Welzijnswerk), les centres locaux de services, CPAS, etc.
  - à donner un maximum d'autonomie au patient dans la gestion de son trajet de réintégration et à respecter le caractère volontaire de la démarche du patient
  - à informer et soutenir les acteurs du monde professionnel ou scolaire par rapport aux difficultés et limites rencontrées par le patient
  - une approche suffisamment générique, applicable dans le fonctionnement régulier de tous les acteurs concernés et comportant une description des tâches et responsabilités de toutes les parties impliquées, ainsi que des modalités très accessibles de concertation entre eux
  - un démarrage rapide du trajet de réintégration après une interruption d'activité : plus longue est la période de rupture entre le patient et le monde du travail ou le milieu scolaire, plus faibles sont les chances de réelle réintégration.
  - Les réseaux de soins bénévoles peuvent promouvoir la ré-intégration de personnes présentant des problèmes de santé de longue durée.

#### **De telles initiatives devraient aider à :**

- renforcer la participation des patients à la société qui les entoure (activités sociales, culturelles, professionnelles...) et améliorer leur image au yeux de la société et à leurs propres yeux
- soutenir l'éducation et la formation des enfants souffrant de pathologies chroniques
- améliorer la qualité de vie des patients et de leur entourage
- réduire le taux d'absentéisme 'non-programmé' des patients sur leur lieu de travail ou à l'école
- faciliter les procédures administratives qui concernent tant les patients que les employeurs, les assureurs, la médecine du travail, etc.

- développer d'une vision politique globale en matière de réintégration socioprofessionnelle et socio-éducative en adéquation avec les objectifs de chaque communauté/région
- réduire certains coûts en matière d'indemnités de remplacement et améliorer le taux d'emploi

#### **Points d'attention :**

- le point de départ doit toujours être la force du patient lui-même et le niveau de capacités (restantes) du patient et sa motivation
- cette dimension de réintégration doit dès le début de la prise en charge faire partie intégrante de la démarche d'empowerment du patient (même s'il n'est, à ce moment-là, pas en mesure de pouvoir se réintégrer)
- il s'agit d'un domaine particulièrement complexe et peu transparent en termes de législations et réglementations, principalement en raison du nombre d'intervenants concernés, ce qui constitue un frein significatif aux initiatives dans ce domaine

## **5. Prévention**

La mesure principale qui vise à faire baisser le nombre d'affections chroniques consiste à écarter les styles de vie malsains (prévention primaire), en particulier la surconsommation de calories, le manque d'activité physique ou les comportements sédentaires, le tabagisme et l'abus d'alcool. Ces styles de vie influencent considérablement le surpoids et l'obésité, l'hypertension et l'hypercholestérolémie. À ce titre, ils représentent un risque accru de développer, par exemple, des maladies cardiovasculaires, des cancers et des affections pulmonaires chroniques.

Un style de vie sain contribue aussi à une bonne santé mentale. À l'inverse, un style de vie malsain (p.ex. abus d'alcool) provoque mal-être et problèmes de santé mentale. Un comportement sain important est un style de coping par lequel les problèmes de santé mentale et comportements suicidaires peuvent être évités.

La prévention recouvre différents domaines d'intervention : prévention des maladies par l'adoption de comportements (consommations, activités, ...) adéquats, détection (dépistage) précoce et interventions précoces (traitement précoce) pour éviter les complications de certaines maladies, prévention des complications et/ou des récives en cas de maladie ou affections psychiatriques.

Certaines causes de décès majeures pourraient être évitées grâce à l'adoption de comportements adéquats, par exemple le cancer du poumon, les maladies cardiaques ischémiques, le cancer de la peau ou la cirrhose du foie. De même, certaines causes de décès majeures pourraient être évitées grâce à une détection précoce, comme le cancer du sein, cancer de l'utérus ou les affections colorectales. Vu la comorbidité entre affections mentales chroniques et maladies physiques, il convient d'accorder suffisamment d'attention à la prévention des problèmes de santé mentale. Les personnes atteintes de maladies psychiatriques chroniques décèdent en moyenne 25 ans plus jeunes que les autres.

Les patients psychiatriques représentent un groupe fragile d'un point de vue somatique et inversement : 1/3 des patients présentant un problème médical chronique et complexe ont également des problèmes psychiatriques.

La politique de prévention en santé est une compétence des communautés/régions. L'ambition des différentes autorités est à la fois de réaliser des gains de santé au niveau de la population par une politique de prévention efficace et de poursuivre une politique de santé curative individuelle efficace. Ces objectifs communs peuvent être rencontrés de façon plus efficace en prenant, aux différents niveaux de pouvoir, des initiatives qui se renforcent mutuellement. Une des initiatives politiques permettant d'y parvenir est la conclusion d'un protocole de prévention entre communautés/régions et l'autorité fédérale. Ce protocole, actuellement en préparation, a pour objectif de dresser un cadre de négociation pour tout principe générique et toutes les priorités thématiques. Ce protocole est développé, exécuté et suivi dans le cadre de la Conférence interministérielle Santé publique.

Dans la mesure où les différents domaines d'action relèvent de secteurs multiples (alimentation, sport et activité physique, environnement, consommation, médical, bien-être, santé mentale, ...), il importe de coordonner les actions

menées à tous les niveaux (du local jusqu'au fédéral) afin qu'elles puissent se renforcer mutuellement. Ceci dépasse largement le champ de la prise en charge des malades chroniques.

Toutefois, tous les acteurs des secteurs de l'aide et des soins étant susceptibles de jouer un rôle préventif vis-à-vis des patients et de leur entourage, cette dimension doit aussi être prise en compte dans la démarche de développement de soins intégrés en faveur des malades chroniques.

**Des initiatives seraient donc à mener pour inciter et soutenir les acteurs du terrain à prendre des initiatives de prévention, de promotion de la santé, de détection précoce et d'intervention précoce, à leur niveau et, notamment, en vue :**

- de soutenir et renforcer les actions de prévention initiées par les autorités compétentes en s'appuyant sur les synergies créées entre acteurs de la santé, de l'action sociale, politiques locales, milieux économiques, scolaires, socioculturels, ... (exemples : initiatives visant un environnement sain, organisation d'activités sportives adaptées à l'ensemble de la population, journées de 'dépistage gratuit', etc.) [☞ Ligne d'action 1 et 4](#)
- de tester ou d'implémenter, en coordination avec les autorités compétentes, de nouveaux instruments de prévention, notamment d'éventuels instruments d'évaluation des risques (somatiques, psychiques, sociaux,...) que présentent les patients ou leur entourage ; de tels modules (éventuellement inspirés de l'actuel 'GMD-Plus') devraient aussi être interconnectés avec le dossier patient multidisciplinaire vu l'intérêt qu'ils présentent pour l'ensemble des acteurs de soins concernés par la prise en charge du patient [☞ Ligne d'action 1](#)
- d'associer les patients et leur entourage au développement d'actions de prévention qui les concernent personnellement (cfr aussi 'empowerment' et 'soutien de l'entourage'), avec le soutien éventuel des associations de patients ou familles [☞ Ligne d'action 1](#)
- de mieux identifier certains groupes de population à risque ou plus fragiles (cfr aussi 'stratification de la population') et de mener à leur égard des actions spécifiques en collaboration avec, notamment, les travailleurs sociaux présents sur le terrain [☞ Ligne d'action 1](#)
- la prévention comme partie souhaitable des soins intégrés (cfr fonction 1 dans projets 107 et programme en réseau pour les SSM enfants et jeunes)

**Dans le cadre de la CIM, les ministres s'engagent, chacun dans le cadre de ses compétences, à prendre des initiatives qui renforcent les politiques des uns et des autres, en vue de réaliser des gains de santé au niveau de la population et de mener une politique de santé préventive et curative efficiente. Mais de telles initiatives supposent aussi de mobiliser les acteurs locaux des soins, de l'aide et du bien-être qui, dans le cadre de projets-pilotes de soins intégrés, sont susceptibles :**

- de renforcer les politiques de prévention des autorités compétentes, voire de tester de nouveaux instruments ou mécanismes en support aux politiques en place
- de fédérer les acteurs locaux actifs au sein des milieux professionnels, socioculturels, de l'environnement, de l'emploi,... autour de projets collectifs en soutien aux politiques de prévention
- d'identifier des groupes de population particulièrement fragiles qui nécessiteraient des actions de préventions spécifiques.

**Elles devraient mener à :**

- améliorer l'état de santé de la population en général par la prévention, la détection précoce et la limitation des interventions et des dommages
- réduire les inégalités de santé au sein de la population
- créer, au sein de la population, un climat de 'solidarité' et de 'responsabilité collective' autour de la problématique de prévention des maladies

## 6. Concertation et coordination

Une approche intégrée des soins suppose qu'en fonction de la situation du patient, ce sont les soins les plus appropriés qui sont dispensés par la bonne personne, au bon moment et pendant le temps nécessaire. Pour les patients chroniques ou de longue durée, pour lesquels de nombreux acteurs (de soins et hors soins) interviennent, cela suppose qu'ils se concertent et coordonnent leurs actions, tant au niveau des soins concernant un patient particulier (=microniveau), qu'au niveau du système (loco-régional) de soins (= mésoniveau) et au niveau des initiatives politiques.

Si la coordination des interventions est nécessaire pour chaque patient (au niveau 'micro'), il est utile que les intervenants qui décident de collaborer ensemble se concertent 'a priori' (au niveau 'méso') pour apprendre à se connaître (qui est susceptible d'intervenir, dans quelle situation ?) et se fixer des règles communes de fonctionnement (comment sera organisé le partage d'informations, le transfert de patients, la coordination des agendas, l'élaboration du plan de soins et son évaluation, le financement ... ).

Le besoin de concertation et de coordination est reconnu depuis longtemps et a déjà donné naissance à divers services, structures ou plateformes, tant dans le domaine médical que dans le domaine social. Ces initiatives ont des missions comparables, mais se différencient tant par la population qui les concernent (pour tous patients ou orientées vers certains groupes spécifiques, telle que les plates-formes en santé mentale ou de soins palliatifs, ou les RML), que par leur composition (mono-disciplinaires ou pluridisciplinaires, exclusivement de première ligne ou associant des hôpitaux, etc.) et par leur instance de tutelle (initiatives fédérales, régionales, communautaires, provinciales, locales, voire privées).

La pratique de la concertation et de la coordination est donc déjà largement entrée dans les mœurs et il existe dans ce domaine déjà beaucoup d'expertise sur le terrain. Cependant, la diversité et multiplicité d'initiatives peut être source de confusion pour les utilisateurs (patients et professionnels), générer des chevauchements, demander beaucoup de temps à certains prestataires (dont la présence est souhaitée en différents lieux) et amener certains patients à ne pas trouver de structure répondant vraiment à leur situation. Des synergies et la mise en commun des expertises devraient pouvoir participer utilement au développement de soins plus intégrés.

Le patient et son entourage prennent toujours un rôle actif, quand c'est possible, dans la concertation.

Enfin, à travers leurs diverses composantes, il est manifeste que le développement de soins intégrés nécessite non seulement des concertations et collaborations entre les différents niveaux de pouvoir qui se partagent les responsabilités dans le domaine des soins, de l'aide aux personnes et de la santé, mais également avec un grand nombre d'autres départements en charge de problématiques relatives à l'enseignement, le marché du travail, la protection sociale, la fiscalité, etc.

### **Pour remédier à ces difficultés, il conviendrait :**

- au niveau macro : [☞ Ligne d'action 1, 3 en 4](#)
  - accompagner et soutenir le développement des soins intégrés dans un contexte interfédéral (Conférence interministérielle de la Santé publique) au sein duquel les différents niveaux de pouvoir peuvent à la fois s'informer de leurs initiatives respectives, identifier l'impact des politiques des uns sur les initiatives des autres, mais également prendre des initiatives visant à agir de concert afin de renforcer les synergies entre eux
  - initier des concertations et collaborations ponctuelles avec les autres départements politiques susceptibles de soutenir le développement des soins intégrés par des mesures spécifiques qui renforcent l'empowerment du patient, son insertion socioprofessionnelle, le soutien des aidants proches, la formation des professionnels, ...
  - promouvoir l'approche des soins intégrés auprès de la population dans son ensemble afin que cette notion soit de façon plus systématique prise en compte dans les différentes politiques ('health in all policies')
  - soutenir la coordination entre les acteurs de terrain afin de les aider à trouver des modalités de fonctionnement plus efficaces et efficientes.
- Au niveau méso et micro : [☞ Ligne d'action 1](#)

- d'adapter les règles de fonctionnement des structures de concertation/coordination existantes afin de leur permettre de tester de nouveaux modèles de collaborations, élaborer une méthodologie et des outils pour la concertation / coordination des soins autour du patient sur la base de leurs expériences respectives
- de stimuler le travail en réseau des structures existantes et les formes innovantes de concertation en vue de revoir le rôle, les modalités d'organisation et le mode de financement des structures existantes en soutien au développement de soins mieux intégrés
- d'évaluer les besoins en matière de coordination et concertation des soins, en termes de rôles, missions, tâches, modalités de décision
- implication du patient et de son entourage.

**Ceci suppose l'intervention :**

- des autorités qui peuvent avoir un impact sur le développement des soins intégrés
- des autorités qui ont la tutelle sur les structures de coordination / concertation existantes, en vue de leur permettre de tester de nouvelles formes de collaborations qui dérogent à leurs missions traditionnelles
- des acteurs de terrain actifs dans le domaine de la concertation/coordination et qui sont susceptibles, dans le cadre de projets-pilotes, de :
  - d'estimer les besoins en matière de concertation/coordination au niveau locorégional, en ce compris d'éventuels besoins nouveaux qui viseraient par exemple le soutien aux aidants proches, la formation des prestataires, l'évaluation du travail multidisciplinaires, ...
  - d'inventorier les structures existantes et d'évaluer leur potentiel (missions réalisées, ressources, financement existant,...) et les possibilités et la pertinence d'inclure de nouveaux partenaires à la concertation : (organisations de) patients / citoyens, structures de prévention / promotion de la santé, ...
  - de tester des formes innovantes de concertation efficaces en soutien aux prestataires et facilitant la coordination autour du patient et de son entourage, ainsi que de nouvelles formes de gouvernance des structures de concertation
  - d'évaluer les équipements nécessaires (locaux, ICT, permanence téléphonique...) pour organiser la concertation de façon optimale pour un territoire donné
- un soutien méthodologique et scientifique permettant de tirer les enseignements des expériences menées sur le terrain et d'en dégager de nouveaux modèles qui seraient transposables en d'autres lieux et pourraient servir de base à une réflexion sur les adaptations à apporter aux réglementations actuelles visant la concertation entre prestataires et la coordination des soins autour du patient.

**Un tel processus devrait permettre de :**

- favoriser le processus d'intégration des soins visant à délivrer « le bon service, au bon moment, au bon endroit, par la bonne personne, au moindre coût humain et social », ainsi que l'approche bio-psycho-sociale des besoins du patient
- soutenir un usage rationnel des ressources disponibles au niveau local par plus de complémentarités entre les différents intervenants d'aide et de soins
- améliorer la visibilité des structures de concertation et de coordination et, dès lors, faciliter l'échange d'information entre intervenants et l'élaboration de plans de soins coordonnés
- optimiser les interventions des structures de concertation / coordination et assurer une meilleure continuité des aides et des soins
- associer de nouveaux acteurs au processus de coordination / concertation (aidants-proches, associations de patients, autorités communales, initiatives d'aide sociale, ...)
- rationaliser les investissements nécessaires à la concertation / coordination (locaux, permanence téléphonique, infrastructure informatique, ...)

**Points d'attention :** ce n'est pas parce diverses expériences de coordination / concertation ont déjà vu le jour que le travail sera plus facile. Il faut tenir compte des expertises présentes sur le terrain, des enseignements des expériences réalisées. L'implication du patient dans la concertation aux différents niveaux est également un point d'attention. Mais il

s'agit aussi trouver un consensus entre structures d'aide et acteurs de soins, entre besoins du patient et de son entourage et besoins des prestataires, ainsi que du rôle que les autorités (locales, régionales, communautaires, ...) souhaitent voir assurer par les structures de concertation / coordination (y compris l'intégration des transferts de compétences dans le cadre de la 6<sup>ème</sup> réforme de l'Etat).

## 7. Continuité des soins extra-,intra- en transmurale

### Continuité des soins transmurale

Garantir la continuité des soins au patient implique qu'il ne ressente aucune interruption entre les soins à domicile et les soins prodigués à l'hôpital (= seamless care = continuité des soins transmurale). Pour préparer l'admission ou la sortie de l'hôpital, la concertation entre les acteurs de la 1<sup>e</sup> et la 2<sup>e</sup> ligne est fondamentale (voir également le rapport KCE 131 (2010) : Seamless care with regard to medications between hospital and home).

Ces principes valent tant pour les malades chroniques que pour tout autre patient faisant l'objet d'une hospitalisation et, en particulier, lorsqu'il s'agit de trouver des alternatives à l'hospitalisation ou le moyen de réduire les durées de séjour en hôpital (cfr. aussi les orientations retenues dans le cadre de la réflexion visant une réforme du système de financement des hôpitaux et les projets-pilotes initiés dans ce cadre).

### Continuité des soins intramurale

Lorsqu'un patient passe par plusieurs services hospitaliers lors d'une hospitalisation, il faut également veiller à une coordination médicale efficace entre les différents services de l'hôpital (= continuité des soins intramurale).

Déjà aujourd'hui, il y a au sein de l'hôpital, un certain nombre de fonctions qui sont chargées de missions de coordination, tant en termes de continuité de soins intra-murale que transmurale: les services sociaux, le référent hospitalier pour la continuité des soins, la liaison externe ... Leur action reste cependant limitée, parfois par un manque de coordination, mais surtout par le fait que leur mission est fragmentée dans la mesure où elle est axée soit sur un groupe spécifique de patients (par exemple, gériatriques ou psychiatriques.), soit sur un épisode spécifique du traitement (par exemple, la sortie de l'hôpital).

### **Pour promouvoir la continuité des soins entre les 1<sup>e</sup> et 2<sup>e</sup> lignes et au sein des murs de l'hôpital, il convient de:**

#### Continuité des soins transmurale:

- Analyser et évaluer ce qui existe aujourd'hui: quelles fonctions existent déjà et quelle est leur description de fonction (travailleur social, fonction de liaison gériatrique, infirmière en oncologie, ...); comment est organisée l'actuelle concertation multidisciplinaire dans les première et deuxième lignes; quel en est le design idéal (modérateur, rapport, télécommunications), le contenu, la fréquence, les indications, le partage des données ...; définir clairement qui fait quoi, en tenant compte tant des tâches administratives (le moment de l'admission, la situation à domicile, les contacts avec les institutions résidentielles, ...) que des tâches médicales (liste des médicaments, antécédents médicaux, allergies). [☞ Ligne d'action 2](#)
- Etablir, sur base de cette analyse, une description de fonction précise pour la fonction de liaison (Quand cette fonction est-elle nécessaire? pour quelles tâches ? ...) et l'implémenter dans tous les hôpitaux. [☞ Ligne d'action 2 et 4](#)
- Faciliter les concertations entre les professionnels de santé de 1<sup>e</sup> et 2<sup>e</sup> ligne et les enraciner dans la pratique quotidienne (sans déplacement- par exemple, échange électronique d'informations, e-mails, téléphone, vidéoconférence, Skype), via
  - o l'établissement de procédures de sortie avec des rapports clairs et les prescriptions nécessaires ainsi qu'un contact avec la 1<sup>e</sup> ligne (les projets sur le plan de la continuité ou de la réconciliation médicamenteuse et

de la pharmacie clinique doivent être soutenus et poursuivis: il faut également prévoir l'intégration de la 1ère ligne dans ces projets) ; ☞ [Ligne d'action 4](#)

- un dossier patient électronique partagé, accessible dans tout l'hôpital pour les professionnels de santé, qui puisse aussi être partagée entre les hôpitaux et la 1ère ligne (cf. Roadmap e-santé). ☞ [Ligne d'action 4](#)
- Encourager le patient à donner son consentement au partage d'informations le concernant afin de faciliter la communication entre les différents professionnels qui interviennent dans sa prise en charge. ☞ [Ligne d'action 4](#)
- Ex. : soins intégraux pour les personnes qui ont fait une tentative de suicide : 75 hôpitaux généraux en Flandre sont concernés par l'implémentation de cette action. Ceci inclut la mise en place d'un trajet de soins, l'intégration d'un tool pour les prestataires d'aide : l'IPEO (instrument d'évaluation psychosociale et accueil) et la formation. Cet instrument IPEO (ou KIPEO, pour les moins de 18 ans) permet de guider un bon entretien avec le patient et la famille. Tous les éléments nécessaires pour évaluer les risques peuvent être ainsi appréhendés. Les médecins et le personnel sont entraînés à l'usage de l'instrument. L'IPEO est la base du dossier patient et pour le rapport au médecin généraliste et/ou prestataire suivant. Dans le cadre de ce projet, il est demandé aux hôpitaux de développer un trajet de soins dans lequel s'intègre l'IPEO. Les médecins généralistes sont de cette manière rapidement informés et peuvent soutenir le patient et sa famille et les encourager pour démarrer des soins de suivi. L'étude montre que les patients ayant fait une tentative de suicide et qui sont suivis et évalués sont ensuite moins enclins à faire une nouvelle tentative.

#### **Continuité des soins intramurale :**

- Analyser la concertation actuellement en usage entre les professionnels de santé dans les hôpitaux (analyse SWOT) ; si nécessaire, l'améliorer et l'enraciner dans la pratique quotidienne, entre autres :
  - lorsqu'un patient est traité dans plusieurs services hospitaliers / spécialités, il faut prévoir un coordinateur médical qui peut assurer la continuité des soins et qui puisse assurer la réconciliation médicamenteuse (par exemple, le pharmacien hospitalier) ;
  - il convient de disposer, lors de l'admission à l'hôpital, d'un dossier patient à la fois complet et à jour (en ce compris le schéma de médication, les antécédents médicaux, le plan de soins,...) et de déterminer avec précision qui fait quoi ainsi que les données qui doivent être collectées.

#### **Ces différentes actions requièrent l'implication et la collaboration d'un certain nombre d'acteurs :**

- les milieux scientifiques et de recherche pour faire l'inventaire de toutes les fonctions actuelles de coordination au sein de l'hôpital ainsi qu'avec la 1<sup>e</sup> ligne (domicile ou accueil résidentiel) et les évaluer (analyse SWOT) ;
- les hôpitaux (y compris les services sociaux) avec les représentants des professionnels de santé (1<sup>e</sup> et 2<sup>e</sup> ligne) et les structures de coordination existantes (réseaux multidisciplinaires locaux, centres de coordination, plates-formes de concertation SSM, réseaux 107, ...) pour définir la répartition des tâches (qui peut faire quoi?), par exemple dans le cadre de projets pilotes ;
- les autorités publiques avec les représentants du secteur de la santé (hôpitaux, pharmaciens, cercles de médecine générale, infirmières ...), les structures de coordination (réseaux multidisciplinaires locaux, centres de coordination, plates-formes de coordination SSM, ...), le secteur de l'enseignement, les (organisations de) patients pour déterminer, pour la fonction de liaison, une description de fonction précise, associée à un profil de compétences ;
- les secteurs de l'enseignement (universités, hautes écoles, VDAB/Actiris/Forem) pour intégrer les compétences de la personne de liaison dans leurs modules de formation de manière à ce que tout professionnel de soins intègre les soins intégrés dans sa propre pratique.

#### **Le renforcement de la continuité des soins extra-, intra- et transmurale devrait mener à :**

- autant que possible, une admission à l'hôpital bien préparée et coordonnée (contact avec la 1<sup>e</sup> ligne, situation à domicile,...) ;



- une plus grande intégration dans la prise en charge du patient grâce à une meilleure collaboration entre les professionnels de santé à l'hôpital (concertation multidisciplinaire) ;
- moins de réadmissions à l'hôpital par une meilleure préparation et coordination de la sortie du patient de l'hôpital ;
- une amélioration de la continuité de la médication (moins d'erreurs) ;
- une meilleure information des professionnels de la santé ainsi qu'une plus grande satisfaction du patient (et de son entourage).
- Des soins plus longtemps dans l'environnement habituel du patient et dès lors une meilleure qualité de vie.

**Points d'attention** : Pour déterminer qui est responsable de la coordination, de la concertation et de la collecte de données dans les différents lieux de soins, il faut une concertation entre tous les acteurs (et certainement avec les fonctions actuellement présentes dans les hôpitaux, ainsi qu'avec les coordinateurs de réseaux existants). Il faut également tenir compte de la possibilité de glissements de tâches. Enfin, le consentement éclairé du patient est indispensable (voir ci-dessus).

## 8. Mise en valeur de l'expérience des organisations de patients

Les associations de patients, mais aussi d'usagers et d'aidants-proches ou de familles, ont acquis au fil des ans, à côté des mutuelles, une expertise et une expérience qui peuvent s'avérer très utiles pour évaluer les soins de santé et la politique de santé et proposer de nouvelles orientations, mais également pour relayer le point de vue et les attentes des patients auprès des professionnels de soins.

Afin de jouer pleinement leur rôle d'interlocuteur, elles ont besoin de s'appuyer sur des dispositifs concrets de reconnaissance, de participation au processus de décision et à l'organisation des soins et d'un financement qui tienne compte de leur input réel.

Ceci suppose aussi qu'elles disposent d'une formation adéquate et d'une connaissance approfondie des processus qui sous-tendent le système de santé, notamment en termes de mécanismes de concertation, systèmes de financement, champ de compétences des différents intervenants, etc.

Une participation plus importante et mieux structurée de leur part dans les processus de décision et d'organisation des soins doit en outre les aider à mieux rencontrer les besoins de leurs membres (les patients et leurs proches).

### **Diverses initiatives peuvent être prises pour consolider leur rôle dans le système de santé :**

- Examiner avec les organisations coupoles des organisations de patients, de familles et d'aidants-proches la place que les associations sont disposées à prendre dans la définition et l'organisation de l'aide et des soins aux patients, ainsi que les connaissances dont elles ont besoin pour assurer ce rôle de façon efficace [☞ Ligne d'action 1 et 4](#)
- Fixer des critères pour la reconnaissance des associations comme partenaires de la politique (il existe actuellement plusieurs centaines d'associations en Belgique), qui prennent en compte à la fois leur niveau de représentativité et leur capacité à prendre part de façon 'professionnelle' aux processus de concertation, d'évaluation et de décision [☞ Ligne d'action 4](#) Cfr en Flandre : associations reconnues d'usagers et d'aidants-proches
- Organiser des formations visant à permettre aux associations d'acquérir un niveau de connaissance et de compréhension du système d'aides et de soins en soutien à leur rôle de partenaire à part entière de ce système [☞ Ligne d'action 1 et 4](#)
- Organiser une concertation structurelle avec les associations qui porte tant sur la définition de priorités que sur l'organisation concrète du système [☞ Ligne d'action 1 et 3](#)

- Sensibiliser les professionnels au rôle spécifique que peuvent assurer les associations et au soutien qu'elles sont à même de leur offrir dans la prise en charge des patients ; soutenir le développement de synergies entre associations de patients et professionnels 🗨️ [Ligne d'action 1 et 3](#)
- Impliquer les associations dans les programmes de formation des professionnels : dans la conception des formations, mais aussi dans les programmes de cours (notamment pour les enseignements portant sur l'empowerment des patients, le soutien des aidants-proches et le case-management ou sur la concertation autour du patient) 🗨️ [Ligne d'action 4](#)
- Encourager des processus participatifs dans les établissements et réseaux de soins afin d'augmenter la visibilité et la crédibilité des associations 🗨️ [Ligne d'action 1 et 4](#)
- Faire une analyse du fonctionnement des associations de patients et de familles 🗨️ [Ligne d'action 1 et 2](#)

### **Ces diverses initiatives impliquent donc la participation de différents acteurs :**

- Les autorités publiques, fédérales, communautaires et régionales, du monde de l'aide aux personnes, de la santé et de l'enseignement, pour :
  - Impliquer les associations de patients représentatives dans la politique au niveau macro
  - repenser le rôle des associations dans les processus de concertation et de décision (exemple : la section consultative de l'Observatoire de maladies chroniques)
  - définir des critères de reconnaissance des associations comme partenaire au niveau politique
  - définir la place des associations dans les cursus de formation des professionnels de la santé
  - valoriser l'apport des associations dans la prise en charge individuelle des patients, mais également dans les processus de concertation, d'évaluation et de décision au sein des réseaux ou établissements d'aide et de soins
  - développer un modèle de financement des associations basé sur des critères objectifs et proportionnel au niveau de participation des associations au système de santé dans son sens large
- Les structures de formation et milieux scientifiques pour inventorier les associations, proposer des modèles de collaboration (basés aussi sur les expériences à l'étranger), identifier les compétences attendues de la part des associations pour s'intégrer dans ces modèles et proposer des formations aux associations qui le souhaitent (*voir aussi les travaux réalisés par la Fondation Roi Baudouin, le KCE, ...*)
- Les acteurs de terrain pour tester, dans le cadre de projets-pilotes notamment, des modèles de collaboration avec les associations, que ce soit au niveau de la prise en charge individuelle des patients, de la concertation locorégionale, ou dans les cursus d'enseignement destinés aux (futurs) professionnels de la santé.

### **Ces diverses initiatives devraient aider à :**

- accroître la visibilité et la crédibilité des associations
- permettre aux associations de jouer un rôle actif dans le processus de définition des objectifs et des modalités d'organisation des soins de santé
- renforcer l'image du patient et de son entourage comme partenaire à part entière du processus de soins (cfr dialogues)
- mieux utiliser le potentiel et l'expertise des associations et développer des synergies et complémentarités en regard des actions des professionnels d'aide et de soins, voire des autres acteurs impliqués au niveau locorégional
- positionner de façon structurelle l'activité des associations dans le système de santé

### **Points d'attention :**

- la multiplicité des associations, la variété de leurs groupes-cibles, la diversité de leur niveau d'expertise et de connaissance du système de santé et la grande hétérogénéité de leurs initiatives est une richesse, mais peut rendre la concertation difficile et conduire à un éparpillement des ressources ; la volonté de développer des soins intégrés pour l'ensemble des patients chroniques est peu conciliable avec une organisation basée sur des associations distinctes pour chaque type de pathologie ou sous-groupes de patients : il convient ici de tenir compte de la complémentarité avec le rôle des mutuelles qui doivent également renforcer le lien avec leurs membres et traduire

pour eux les propositions politiques et, en sens inverse, rapporter vers le politique les signaux transmis par leurs membres.

- conséquence possible également : une 'lenteur' dans les décisions, mais aussi une plus grande adhésion
- les associations de patients et de familles sont nées d'initiatives de soutien bénévoles et citoyennes ; formaliser davantage leur fonctionnement et leur rôle ne doit pas s'accompagner d'un désintérêt de leur action de la part de la collectivité qui pourrait conduire à réduire le travail bénévole ou les dons dont elles bénéficient.

## 9. Dossier patient intégré

Afin de concrétiser des soins multidisciplinaires intégrés et garantir la continuité des soins, il est nécessaire de pouvoir échanger des informations et de coordonner les soins entre les différents prestataires et entre les lignes de soins.

Le développement d'un Dossier Patient Intégré (DPI) doit rendre possible et améliorer le partage de données et la collaboration entre les prestataires (de soins) concernés par les soins intégrés en faveur de patients chroniques.

En même temps, il constitue un support utile pour chacun des prestataires : l'information disponible à tout moment permet une meilleure analyse des besoins du patient, et en particulier dans les situations complexes, et représente un gain de temps non négligeable pour l'ensemble des intervenants.

Le développement d'un tel 'dossier' est toutefois à mettre en perspective dans l'ensemble des initiatives et développements en cours ou réalisés dans le domaine de l'e-santé. Il doit s'appuyer sur les services, banques de données ou dossiers existants et offrir, à partir de là, un outil d'intégration/consolidation de l'information pour l'ensemble des acteurs d'aide et de soins qui interviennent auprès d'un patient.

### **Au départ de l'expérience des 'trajets de soins', une initiative est prise pour concevoir un tel 'outil'.**

Cet 'outil' offrirait différentes fonctionnalités utiles dans le cadre de la prise en charge de patients chroniques et, en particulier, devrait permettre : [☞ Ligne d'action 2 et 4](#)

- d'interagir (tant en termes d'enregistrement que de consultation) avec les systèmes de dossiers individuels existants (dossiers de prestataires individuels ou d'établissements de soins), afin d'éviter des doubles enregistrements et avec, autant que possible, une fonction d'actualisation automatique des informations
- d'enregistrer ou consulter directement certaines données, pour les acteurs qui ne disposeraient pas d'un système de dossier individuel
- d'enregistrer et de consulter des données en temps réel, indépendamment du lieu où se trouve l'utilisateur (qu'il s'agisse du patient, de l'aidant-proche ou d'un acteur impliqué) et indépendamment du l'heure de consultation (7 jours sur 7, 24h sur 24)
- de couvrir les besoins non-médicaux et d'assurer la coordination de tous les types d'aide et de soins
- d'intégrer au maximum les solutions existantes (comme par exemple le schéma de médication, le SUMEHR, BELRAI, etc.), en interaction avec les 'coffres-forts' ou réseaux existants (Hub's, Vitalink, Intermed, Abrumed, etc.) afin d'éviter la duplication de données
- d'élaborer un plan de soins multidisciplinaire, de fixer les objectifs de la prise en charge et de tenir à jour un 'journal'
- d'extraire des informations requises dans le cadre de formalités administratives, d'alimentation de registres ou d'évaluation des activités
- d'organiser l'information selon différents modules :
  - un module pour le patient, qui devrait lui permettre de visualiser ses données et d'enregistrer certaines données (p.ex. dans un contexte de self-monitoring).
  - un module de coordination, voire de case management. Ce module doit permettre à différents profils d'assumer cette fonction, selon le contexte (complexité de la maladie, degré d'autonomie du patient, disponibilité du médecin généraliste, etc.).

- un journal, permettant de correspondre de manière non formelle entre les membres de l'équipe multidisciplinaire, de signaler des alarmes, etc.
- un module permettant de constituer une équipe multidisciplinaire selon les besoins individuels du patient.
- un module permettant de partager certaines données pertinentes, certains paramètres et/ou certaines informations nécessaires pour la coordination des différents types de soins : chaque prestataire doit disposer à tout moment des données pertinentes pour optimiser son intervention et transmettre ses propres données pertinentes pour alimenter les interventions des autres acteurs.

Cet ensemble de données et l'activation des différents modules sera fonction de la pathologie et doit, dans la mesure du possible, être basé sur des recommandations de bonne pratique (qui doivent être facilement accessible à partir de l'instrument). D'autres paramètres doivent pouvoir être ajoutés en fonction du profil du patient ainsi que certaines informations contextuelles pouvant avoir un impact sur le suivi du patient.

Il conviendra de tester l'instrument développé avant de le mettre à la disposition de l'ensemble des acteurs et équipes multidisciplinaires en charge de certains groupes de patients chroniques.

**La mise en œuvre de cet instrument de travail suppose un processus en étapes :**

- Le développement de l'instrument à l'initiative des autorités (INAMI en particulier), en collaboration avec les acteurs de terrain ayant une expérience de travail multidisciplinaire et des acteurs du monde de l'e-santé (synergies avec les initiatives en cours ou réalisées dans le cadre du Plan d'actions 2013-2018 en matière d'e-santé)
- Le test de l'instrument dans diverses situations concrètes de travail multidisciplinaire
- Une modernisation des droits du patient afin d'assurer au patient un accès à son dossier
- L'implémentation de l'outil, notamment dans le cadre des projets-pilotes de soins intégrés en faveur des malades chroniques et moyennant un soutien (information et formation) des professionnels de soins, des acteurs d'aide et de soins qui sont impliqués, et également des patients et aidants-proches.

**Une telle implémentation devrait avoir pour effet de faciliter :**

- la coordination des interventions et l'élaboration du plan de soins,
- le case-management,
- les interactions avec le patient et son entourage,
- l'évaluation de l'impact des interventions sur l'état de santé et de bien-être du patient, ...

**Point d'attention** : il ne semble pas pertinent que chaque initiative locale basée sur une approche multidisciplinaire des soins développe ses propres méthodes et outils de gestion électronique de données pour élaborer un dossier patient multidisciplinaire ; une certaine standardisation de l'instrument et des configurations est souhaitable pour éviter le développement d'applications spécifiques qui seraient réservées à certains groupes de patients et demanderait aux prestataires de gérer différents systèmes en fonction du patient qui se présente à eux.

## 10. Guidelines multidisciplinaires

Les soins chroniques sont, par nature, complexes, en particulier par la fréquence élevée de multimorbidité. Les soins pour les malades chroniques nécessitent donc une approche intégrée, avec des soins basés sur l'« evidence » et l'harmonisation des différentes activités au sein de l'équipe multidisciplinaire.

Les guidelines existantes sont généralement mono-disciplinaires et presque exclusivement orientées sur une seule maladie, et sont dès lors inadéquates en cas de co-morbidité. Les guidelines devraient donc être développées dans un format qui permette d'une part, de réunir des recommandations pertinentes pour diverses maladies chroniques dans un contexte multidisciplinaire, et d'autre part, d'identifier les synergies, les incohérences et d'autres points d'attention.

En outre, une attention particulière doit être portée à la mise en œuvre effective des guidelines. Aujourd'hui, l'intégration des guidelines evidence-based reste plutôt limitée dans la pratique, en particulier à cause du manque d'accord des prestataires avec les recommandations, par manque de temps et par la complexité des guidelines qui ne les rend pas directement utilisables dans la pratique quotidienne.

**Pour appréhender cette problématique, il convient de prendre les initiatives suivantes :**

- Tirer les enseignements des expériences ou pratiques existantes (par exemple les trajets de soins) et offrir un soutien à leur développement futur [☞ Ligne d'action 2](#)
- Promouvoir le développement de guidelines multidisciplinaires evidence-based, destinées à et développées avec toutes les disciplines de soins, qui mettent l'accent sur tous les niveaux de soins (1er et 2e ligne), qui prennent en compte la multimorbidité, mais aussi toutes les dimensions de la santé (les aspects physiques et mentaux, mais aussi le bien-être et les aspects sociaux), et qui intègrent les objectifs spécifiques du patient. Il faut faire appel autant que possible à ce qui existe déjà en Belgique et se baser sur les meilleures expériences probantes disponibles (best available evidence). Si les preuves scientifiques sont insuffisantes, une consultation structurée avec des experts (par exemple via enquête Delphi) peut être utile pour compléter la documentation disponible. [☞ Ligne d'action 2](#)
- Traduire (c'est-à-dire rendre opérationnelles) ces guidelines en interventions-clés, réalisables dans la pratique quotidienne. Ces interventions-clés doivent constituer les fondements d'une pratique quotidienne basée sur des preuves (evidence-based). [☞ Ligne d'action 2](#)
- Elaborer un ensemble standardisé d'indicateurs pour évaluer le respect et l'impact des guidelines. Ce set d'indicateurs doit pouvoir être utilisé tant pour le contrôle interne et externe (audit), que pour une analyse comparative adéquate (benchmarking). [☞ Ligne d'action 2](#)
- Mettre à disposition de manière centralisée l'ensemble des guidelines, des interventions-clés et des indicateurs de qualité par le biais de sites web d'organisations reconnues comme le CEBAM, EBM pratique Net, ... [☞ Ligne d'action 2](#)
- Veiller à la mise en œuvre effective des guidelines multidisciplinaires dans la pratique quotidienne, entre autres par des itinéraires cliniques transmuraux, des trajets de soins, ainsi que par l'intégration des guidelines et des indicateurs de qualité dans le dossier électronique du patient. [☞ Ligne d'action 1 et 2](#)
- Soutenir et faciliter la mise en œuvre des guidelines au niveau régional, en veillant à une implémentation des interventions-clés adaptée au contexte local, ainsi qu'une attention particulière au processus d'évaluation (collecte de données, méthodes de feed-back, interprétation et la mise en œuvre des résultats). [☞ Ligne d'action 1](#)
- Faciliter l'amélioration continue de la qualité (voir composante 11 : culture de la qualité). [☞ Ligne d'action 1 et 2](#)
- Sensibiliser les professionnels de santé et les décideurs (des organisations, réseaux et structures) à l'importance de pratiques evidence-based pour la qualité des soins, aux résultats pour les patients, à l'utilisation efficiente des ressources, etc ... [☞ Ligne d'action 1 et 3](#)

**Ces différentes initiatives impliquent la participation de différents acteurs:**

- Les autorités publiques, y compris le secteur de l'enseignement, en vue d'élaborer des programmes de formation et des campagnes de sensibilisation visant l'importance de la pratique evidence based et soutenir le développement et la dissémination d'itinéraires cliniques (standards, opérationnels et individuels).
- Les milieux scientifiques et de recherche en vue de développer et de rendre opérationnels les guidelines et indicateurs multidisciplinaires, de mettre en place et d'accompagner l'évaluation, ...
- Les associations professionnelles et les associations de patients/familles afin de fournir des connaissances, en particulier dans les domaines où il existe actuellement peu de preuves scientifiques et de veiller au caractère multidisciplinaire et centré sur le patient des guidelines.
- Les acteurs de soins, en particulier dans le cadre des projets pilotes, en vue de :
  - mettre en œuvre les guidelines dans la pratique quotidienne;
  - tester et suivre des indicateurs de qualité;
  - viser à l'amélioration continue de la qualité.

### **De telles initiatives ont pour objectif de :**

- Fournir des soins de qualité basés sur une médecine evidence-based, qui répondent aux besoins des patients chroniques, même en cas de multimorbidité;
- Améliorer la qualité des soins et la sécurité des patients, ainsi que l'état de santé du patient (patient outcomes) en ce compris la qualité de vie, la satisfaction du patient, les ADL, les réadmissions, ...);
- Optimiser l'harmonisation des activités des différents intervenants et améliorer la collaboration au sein de l'équipe de soins multidisciplinaire et entre les différentes lignes de soins;
- Accroître la satisfaction professionnelle des prestataires (sentiment de fournir des soins de meilleure qualité et plus adaptés);
- Utiliser les ressources de manière plus efficiente et diminuer ainsi la consommation médicale inadéquate.

## **11. Culture qualité**

L'évolution vers un système de soins intégrés qui part des besoins des patients nécessite une réorganisation de notre système de soins et d'aide (ex. collaboration multidisciplinaire, échanges, coordination, empowerment, etc.). Il s'agit de faire évoluer les pratiques existantes, en restant constamment vigilants par rapport à la qualité des prestations fournies, mais également en s'assurant que les nouvelles pratiques introduites contribuent effectivement à rencontrer les objectifs fixés : Triple Aim, équité, ...

Dans ce contexte, encourager une **culture qualité**, c'est soutenir une démarche de développement – volontaire et collective – axée sur l'auto-évaluation, l'apprentissage et l'amélioration continue des pratiques et des processus. Cette démarche de développement doit s'envisager comme un processus permanent orienté vers la réduction progressive des points faibles – au regard de l'approche intégrée des soins – et la consolidation des points forts, notamment à travers le partage des connaissances et la diffusion des pratiques innovantes.

La qualité des soins comporte diverses facettes (efficacité, adéquation, sécurité, continuité, centré sur le patient) et est une des dimensions fondamentales de la performance du système. La 'culture qualité' est une démarche systématique et volontaire de mesure des résultats des initiatives entreprises en termes de qualité.

L'élaboration d'une **démarche qualité** repose sur le principe de la roue de Deming et comporte 4 procédures essentielles (Plan – Do – Check – Act/Adjust):

- Réaliser un état des lieux et établir un plan d'actions (planifier)
- Mettre en œuvre le plan (développer)
- Suivre/contrôler (contrôler)
- Adapter sa démarche (ajuster)

Cette démarche est particulièrement importante dans le cadre d'un processus de transformation qui vise des soins de qualité et une population en meilleure santé tout en maîtrisant l'évolution des dépenses : toute initiative, toute pratique, doit, dans ce cadre, être assortie d'objectifs précis et mesurables (SMART) qui s'inscrivent dans cette vision et doit pouvoir être évaluée, de la façon la plus objective possible, en termes de résultats obtenus. Ce principe s'applique à tous les niveaux d'actions (micro, méso, macro).

### **Pour favoriser l'émergence ou pour renforcer une culture qualité, il conviendrait de :**

- Au niveau de la formation de base et continue : [👉 Ligne d'action 4](#)
  - Renforcer le thème de la qualité dans la formation de base de tous les professionnels : évaluation des contenus, développement de modules, etc.
  - Promouvoir la formation continue autour du thème de l'amélioration de la qualité : continuous professional development (CPD), politique de formation et d'information (plan de formation, catalogue de formation, etc.), mise en place d'incitants (accréditation, certification).

- Au niveau de la pratique quotidienne, assurer un soutien et un coaching des professionnels en matière d'amélioration de la qualité en mettant par exemple en place un partenariat entre des structures scientifiques et les instances de coordination au niveau loco-régional. ou des comités de concertation/suivi ou « cercles de qualité » sur une base multidisciplinaire. 🗨️ [Ligne d'action 1](#)
- Imposer aux projets pilotes la mise en place d'une démarche qualité, c'est-à-dire les assortir d'objectifs mesurables, d'indicateurs et de processus de suivi ainsi que d'une évaluation à intervalle régulier, tant pour les initiatives initiées au niveau de leur gouvernance ou en termes de modalités de coordination (niveau méso) que pour les nouvelles modalités de soins ou d'aide au patient et à ses proches (niveau micro). 🗨️ [Ligne d'action 1](#)
- Au niveau macro, évaluer la performance globale du système (cf. composante 17), les changements induits par les projets-pilotes, ainsi que toute initiative visant le soutien et la promotion des soins intégrés (formation, dispositif réglementaire, valorisation des résultats, actions de communication...). 🗨️ [Ligne d'action 2 et 3](#)
- Encourager et soutenir les collectes automatiques de données, en collaboration notamment avec l'Institut scientifique de santé publique et healthdata.be (cf. composante 9 - DPI ; cf. plan d'action e-Santé). 🗨️ [Ligne d'action 4](#)

#### **Ces initiatives impliquent la participation :**

- des autorités publiques, en association avec les milieux scientifiques et académiques comme par exemple le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), l'Institut scientifique de santé publique (ISP), le Centre belge pour l'Evidence-Based Medicine (CEBAM), les universités et hautes écoles, ainsi que des structures de coordination/concertation au niveau loco-régional pour
  - soutenir l'ensemble des acteurs (prestataires, structures,...) dans l'implémentation d'une démarche qualité ;
  - offrir des outils d'apprentissage, de soutien et de coaching des professionnels à la démarche qualité ;
  - assortir toute nouvelle initiative d'objectifs SMART ;
  - prendre des initiatives au niveau macro (collecte de données, benchmarking, transparence de la qualité des soins,...).
- des milieux de l'enseignement et associations professionnelles pour promouvoir cette culture qualité et développer des formations adaptées.
- de tous les acteurs de terrain pour s'inscrire activement et de manière positive dans cette démarche (PDCA).

#### **Une telle démarche devrait permettre :**

- d'obtenir une dynamique d'amélioration continue de la qualité des soins intégrés en faveur des malades chroniques, qui s'adapte en permanence aux besoins de la population et à ses objectifs en matière de santé, tout en maîtrisant l'évolution des dépenses ;
- d'opérer un changement de mentalité vis-à-vis de la qualité, investie positivement et vécue comme source de satisfaction pour tous les acteurs et non comme source de contraintes supplémentaires ;
- de soutenir l'ensemble des acteurs (prestataires/patients, structures, autorités, etc.) dans l'implémentation d'une démarche qualité ;
- de renforcer l'auto-évaluation, la mise en place et l'adhésion des professionnels à des systèmes d'apprentissage par comparaison (benchmarking) ;
- d'améliorer la qualité des résultats pour le patient (qualité de vie, état de santé, satisfaction par rapport aux services et aux soins délivrés, etc.) ;
- d'assurer une plus grande transparence autour de la qualité des soins.

#### **Points d'attention :**

- La résistance au changement.
- La qualité a un coût. La réussite de la démarche nécessite des moyens humains, techniques et financiers.
- Les dérives administratives et / ou procédurières.

## 12. Système de financement

Alors qu'il y a un consensus international sur la nécessité de réaliser des modèles de soins intégrés au sein de notre système de soins de santé, le débat reste entier sur la question du financement le plus approprié pour ce modèle. Les soins intégrés exigent en effet de nouvelles modalités de financement plus innovantes tout en améliorant la qualité des soins, le rapport coût-efficacité et la collaboration dans le secteur. Pour cela, (une combinaison de) diverses pistes sont imaginables, pistes déjà explorées et / ou mises en œuvre en Belgique et à l'étranger, par exemple:

- La mise en commun des activités / services dans un seul paquet de paiement ou de soins ('bundled payments');
- Un financement prospectif (forfaitaire) sur base des besoins ('needs-based capitation');
- Des incitants financiers supplémentaires pour des soins de qualité (par ex. 'Pay For Performance' et 'Pay For Quality');
- Des incitants complémentaires qui récompensent financièrement une meilleure collaboration (par ex. shared savings)
- Des mécanismes de financement liés à la personne (ou financement « sac à dos »).

La question clé est donc de savoir quelles sont les caractéristiques de ces systèmes de financement « efficaces » ('value-based'), quels sont les systèmes existants ou alternatifs qui peuvent être envisagés, et comment les ressources nécessaires peuvent être mobilisées. Des soins intégrés ne peuvent en effet être réalisés qu'à partir du moment où il existe également en regard des concepts de financement intégrés. Divers mécanismes, concepts et principes devront d'abord être élaborés avec précision, examinés et testés (en particulier dans des projets pilotes) avant de pouvoir être largement implémentés et déployés.

Pour le patient malade chronique, on pourrait envisager un forfait annuel calculé sur la base des besoins en soins du patient. Ce forfait doit pouvoir être revu périodiquement en fonction de l'évolution des besoins. Dans le cadre du patient empowerment, les patients devraient avoir au moins le droit de cogérer l'utilisation du forfait pour différents types de soins.

### **Pour développer et déployer des systèmes de financement qui ont pour objectif des soins intégrés, il faut une approche progressive et par projet, via :**

- Le développement de projets pilotes dans lesquels les diverses modalités de financement peuvent « grandir » en toute sécurité et être testés. À cette fin, on fera appel aux connaissances et à l'expertise des différents intervenants dans le secteur qui vont élaborer eux-mêmes des propositions concrètes à cette fin. Les partenaires des projets-pilotes seront invités à chercher comment mieux utiliser le budget correspondant à leur 'dépenses habituelles' selon les règles traditionnelles de financement des prestations d'aide et de soins. En ce qui concerne les éléments du projet-pilote qui relèvent de la protection sociale en Flandre, il convient d'organiser un financement attaché à la personne. [☞ Ligne d'action 1](#)
- La recherche scientifique qui examinera les différentes pistes et modalités de financement testées par les projets pilotes pour en étudier la faisabilité et la pertinence dans le système de soins de santé en Belgique. [☞ Ligne d'action 2](#)
- L'élaboration d'un cadre général qui définit les grandes orientations et les modalités des systèmes de financement adaptés et/ou alternatifs qui ont pour objectifs des soins intégrés et transmuraux, et, cela, en étroite concertation avec toutes les parties prenantes (les différentes autorités, les prestataires et dispensateurs de soins, les organismes assureurs et 'zorgkassen', les partenaires sociaux, les experts, les patients, etc.). [☞ Ligne d'action 4](#)

### **Cette approche nécessite l'étroite collaboration et la participation d'un certain nombre d'acteurs et de parties prenantes:**

- Les différentes autorités qui sont responsables de l'élaboration d'un *cadre national*
  - qui définisse les grandes orientations et les modalités des systèmes de financement adaptés et/ou alternatifs,
  - et



- qui opère une distinction entre les actions nécessaires à court terme (ajustements au sein des modèles de financement actuels) et les réformes structurelles globales visées à long terme (développement de modèles de financement alternatifs, plus intégrés et innovants).
- Les milieux scientifiques et académiques responsables :
  - de l'analyse des pratiques financières innovantes initiées par les projets pilotes ;
  - de "la traduction pratique" des grandes lignes en des modèles plus réalistes de financement (c'est-à-dire adaptables et réalisables dans le contexte belge) avec un calendrier précis.

**La mise en œuvre de systèmes de financement adaptés et/ou alternatifs qui ont pour objectif des soins intégrés devrait contribuer à :**

- Une augmentation de la qualité (perçue) des soins au niveau du patient et de la qualité de vie : en mettant l'accent sur les systèmes de financement qui tiennent pleinement compte des besoins et des exigences des patients individuels (orientés vers la demande), et qui encouragent également l'empowerment du patient et le selfmanagement. Cela augmente à la fois la compliance et la satisfaction des patients.
- Une meilleure intégration des soins au niveau de l'organisation des soins : en mettant l'accent sur les systèmes de financement qui favorisent la collaboration multidisciplinaire et transmurale, la coordination des soins et la délégation des tâches. Cela permet également de limiter la charge administrative et de consacrer plus d'attention à des interventions de soins «chronophages», telles que l'éducation du patient.
- Une gestion plus « rationnelle » des ressources au niveau de la politique en mettant l'accent sur les systèmes de financement qui créent plus de valeur avec les ressources disponibles ('value based care') et qui sont efficaces (c'est-à-dire qui permettent d'offrir le plus de soins de qualité possibles sur base des moyens investis). Cela permet de renforcer le lien entre le financement et les objectifs globaux en termes de qualité et de santé.

**Points d'attention:** Pour chaque système ou modèle de financement, il convient d'identifier les points d'attention ou les obstacles spécifiques. C'est pourquoi, ces systèmes doivent faire l'objet d'une recherche scientifique rigoureuse et d'analyses (voir ci-dessus). En outre, en vue de la mise en œuvre, il faut veiller à fournir aux projets pilotes les conditions et les mesures d'accompagnement nécessaires, en particulier dans des domaines tels que la réglementation (cadre pour des dérogations à la réglementation), le financement des projets (par ex. garanties budgétaires), le soutien administratif et technique (ex dossier patient intégré), etc. Cela exigera une concertation étroite entre les différentes autorités (fédéral, régional et local), tout comme une harmonisation avec d'autres initiatives et projets stratégiques, tels que : la révision de la nomenclature, la révision de l'arrêté Royal n° 78, le Plan d'action e-Santé, etc.

## **13. Stratification des risques au sein de la population et cartographie des ressources**

Afin d'affecter au mieux, et de la manière la plus efficiente possible, les ressources disponibles, il est utile d'identifier de façon précise les risques encourus par les patients. Il s'agit bien évidemment des risques liés à leur état de santé (risques de complications, d'effets secondaires, etc.), mais également de ceux qui sont à attribuer à leur contexte de vie : âge, niveau d'éducation et de revenus, situation familiale, etc. Pour un même profil pathologique, les ressources à mobiliser pour rencontrer les besoins du patients peuvent donc varier sensiblement. Une analyse précise (stratification) des risques doit permettre de mieux doser les ressources allouées à certaines tâches ou fonctions à développer dans le cadre de soins intégrés.

De même, une analyse approfondie des ressources disponibles doit permettre d'éviter de dupliquer inutilement certains services ou certaines infrastructures.

Globalement, on peut estimer que 70 à 80 % des malades chroniques (Cfr. - The NHS and Social Care Long-Term Conditions Model, Russell & al., 2009) se trouvent dans une situation 'non compliquée' : ils parviennent à s'y retrouver parmi les soins médicaux et non médicaux offerts moyennant un accompagnement (occasionnel ou régulier) par leur

médecin traitant ou des prestataires issus de structures de soins existantes ; ils ont suffisamment d'autonomie pour gérer leur maladie et leur quotidien et prendre des décisions.

Ensuite, 10 à 15% des patients souffrant de maladies chroniques se retrouvent dans une situation plus complexe : il y a un risque que leurs besoins en soins ne soient pas rencontrés, ou un risque accru de nouveaux besoins en raison de leur perte d'autonomie et/ou d'une augmentation de la multi-morbidité. Ces besoins se traduisent par une nécessité de plus d'interventions et/ou de coordination, au-delà des soins déjà offerts. La nature et l'intensité de ces interventions dépendent des besoins, mais aussi du degré d'autonomie des patients, de leur situation socio-économique, de leurs capacités physiques, psychiques et mentales, de la présence et disponibilité d'aidants proches, ...

Enfin, entre 5 et 10 % des patients souffrant de maladies chroniques sont dans une situation particulièrement complexe : situation de multi-morbidité et/ou de grande perte d'autonomie, éventuellement conjuguée avec un isolement (absence d'aidants proches ou de personne de confiance).

Répondre le mieux possible aux besoins de chacun suppose donc une grande flexibilité et diversité de l'offre de soins (avec un empowerment et un case management adaptés aux capacités et besoins du patient – cfr actions 1 et 3). Dès lors, pour organiser cette offre, il est utile d'avoir une vision la plus précise possible de la population que cette offre doit couvrir. Ceci doit permettre de développer une capacité en soins suffisante mais non excédentaire pour prendre en charge la population concernée.

Par ailleurs, en vue de renforcer encore l'efficacité des soins offerts, il convient de créer des synergies entre toutes les ressources potentielles : prestataires de soins, mais également autres sources d'aide formelles et informelles, structures et infrastructure locales, monde du travail, offre associative, ...

**La démarche de stratification de la population et d'identification des ressources disponibles n'étant actuellement pas fort répandue en Belgique, il conviendrait de prendre des initiatives telles que :**

- une identification de critères mesurables permettant une stratification des risques au sein de la population sur la base d'une identification des différentes études réalisées ou instruments développés en Belgique et permettant d'estimer les risques de santé en fonction de facteurs socio-économiques, socioprofessionnels, démographiques, ... (IMA, KCE, enquête de santé, BelRAI, ...) et d'une étude de littérature sur les expériences étrangères de stratification de la population [☞ Ligne d'action 2](#)
- une analyse visant l'identification des déterminants de la population qui seraient significativement différents d'une sous-région à l'autre : prévalence de certaines pathologies, facteurs socioéconomiques ou sociodémographiques (âge, genre, composition des ménages, niveau de revenu ou d'éducation, professions, styles de vie, isolement, ...), facteurs liés au parcours de soins des patients (consommations de soins au cours de la période précédente, nombre d'admissions en urgence à l'hôpital, profils de consommation médicamenteuse, ...) [☞ Ligne d'action 1 et 2](#)
- une identification des ressources qui sont situées en-dehors du domaine des soins mais qui pourraient jouer un rôle significatif dans la production de bien-être et d'autonomie pour les patients chroniques, telles que : aides formelles et informelles (aide au logement...), structures et infrastructures locales (initiatives communales, transports en commun...), initiatives sportives ou socioculturelles (salle de fitness, théâtre...), offres associatives diverses (associations de patients, association de commerçants, ...), voire d'entreprises privées [☞ Ligne d'action 1](#)
- développer des modèles théoriques en soutien à la démarche locale de stratification de la population et d'identification des ressources disponibles ou mobilisables. [☞ Ligne d'action 2](#)
- la détection d'inefficacités, l'identification d'initiatives dupliquées inutilement. [☞ Ligne d'action 1](#)

**Ceci suppose l'intervention d'acteurs à divers niveaux :**

- les autorités publiques (y compris ISP, KCE, SPF Affaires sociales, Intérieur, Emploi, Economie, ...), ainsi que les mutuelles et autres observatoires qui disposent d'informations exhaustives ou suffisamment représentatives de l'ensemble de la population, pour mettre en commun les banques de données susceptibles de caractériser de façon différenciée les groupes de population présents au sein d'une zone géographique ou région de soins définie

- les autorités publiques (tous niveaux de pouvoir) pour promouvoir la démarche auprès de la population et des acteurs locorégionaux
- des équipes scientifiques capables d'analyser les données disponibles, de répertorier les modèles de stratification de populations développés dans la littérature et de les retraduire dans des modèles utilisables en Belgique, compte tenu des informations disponibles
- des équipes de terrain susceptibles, dans le cadre de projets-pilotes et moyennant un accompagnement méthodologique, de développer ou tester une démarche de stratification de leur population et d'identification des ressources locales : tant sur les ressources effectives (déjà présentes et affectées aux soins des patients) que sur les ressources potentielles (acteurs présents mais qui, aujourd'hui, n'orientent pas leurs activités vers les soins aux patients, ou en tout cas pas de façon intentionnelle)

**Une telle démarche devrait faciliter :**

- l'identification des groupes de populations nécessitant un encadrement plus ou moins intensif
- l'identification des actions prioritaires à mener : groupes-cibles particulièrement vulnérables, besoins auxquels aucune réponse satisfaisante n'est offerte, ...
- une meilleure accessibilité aux soins de santé pour les groupes de population plus vulnérables et une diversification de l'offre
- l'identification de niches d'économies potentielles à réaliser ('quick-win') : domaines dans lesquels la consommation de soins est sensiblement supérieure à celle d'autres régions, sans pour autant pouvoir être justifiée de façon objective
- une meilleure allocation des ressources, une meilleure adéquation entre soins et besoins, la création de synergies et la réduction des actions redondantes ('doublons')
- des soins davantage proportionnés aux besoins du patient
- l'adhésion et l'engagement de la population et des acteurs de terrain dans un 'projet collectif local'
- l'intégration des patients chroniques dans la collectivité et l'amélioration de leur image un niveau de la société

## **14. Change management / gestion du changement**

Toute réforme (planifiée) du système de soins de santé suppose la mise en œuvre d'un changement aussi bien structurel que culturel. Ceci signifie que non seulement les systèmes, les processus, les règles et les procédures existants nécessitent d'être réformés, mais également la pensée et les actions des acteurs impliqués sur le terrain. Un changement ne peut réussir que si les acteurs sont vraiment convaincus de la nécessité du changement et des avantages potentiels que celui-ci peut engendrer.

Les réformes majeures ou à grande échelle entreprises dans le cadre des soins de santé exigent donc des approches novatrices sur base desquelles ces changements d'ordre structurel et culturel peuvent être réalisés au niveau micro, meso et macro.

La gestion du changement ('change management') vise à assurer la réussite de la mise en œuvre des changements. Ainsi, les organisations, les structures, les processus et les systèmes peuvent être remodelés, modifiés, rassemblés ou fusionnés. Mais, le changement n'est effectif que si quelque chose change dans le comportement quotidien des gens. Un point essentiel de la gestion du changement est donc la mise en mouvement du système en présence. La taille, le secteur, la vision, la stratégie, la forme d'organisation et les personnes sont autant de facteurs qui rendent le résultat à chaque fois différent.

Donner une assise au changement peut se faire selon deux approches : « top-down » et « bottom-up ». Dans l'approche « top-down », la vision du changement développée au niveau du management est diffusée dans l'organisation. La

stratégie de changement est présentée à l'organisation à l'aide d'une bonne communication dans le but que les acteurs comprennent le pourquoi du changement. Les acteurs doivent prendre connaissance des modifications et de ce qu'elles signifient pour eux, ils doivent comprendre ce que l'on attend d'eux et comment ils seront soutenus dans l'apprentissage des compétences et des connaissances jugées nécessaires dans le but qu'ils suivent les ajustements apportés avec une énergie positive. Dans l'approche « bottom-up », les acteurs eux-mêmes développent une réflexion commune au sujet de certains aspects importants, participent et contribuent activement à donner forme au changement. De par leur implication, les acteurs développent leur motivation et leur enthousiasme : ils sont les ambassadeurs du changement.

L'objectif d'un plan global orienté vers la mise en œuvre des soins intégrés est de trouver le juste équilibre entre l'approche « top-down » et l'approche « bottom-up » qui permettra de fournir un soutien aux acteurs impliqués et rendra possible la réalisation d'un changement structuré de bout en bout.

**Afin d'engager un « processus de changement », une approche par étapes est nécessaire :**

- *La mise en place du changement* : cette phase voit la création d'un sentiment d'urgence (« sense of urgency ») et la recherche d'un environnement politique et social favorable autour de la nécessité du changement. Ce processus a été initié, entre autres, via les publications de l'OMS autour des soins intégrés, le « position paper » du KCE (2012), la « note d'orientation » (2013), la « déclaration commune » de la CIM du 30 mars 2015, etc. [☞ ligne d'action 3](#)
- *L'opérationnalisation du changement* : il s'agit d'une phase de concrétisation et de planification du processus de changement structurel et culturel. Pendant cette phase, la conception des projets pilotes tient une place centrale, comme le fait de stimuler la « co-création » et le sentiment de « propriété commune » entre les diverses parties prenantes. Cette dynamique « bottom-up » doit être initiée durant la phase de conceptualisation des projets pilotes. [☞ ligne d'action 1](#)
- *La mise en œuvre/implémentation du changement* : il s'agit d'une phase de mise en œuvre/de test sur le plan pratique dans laquelle les projets pilotes et d'autres mesures prévues et initiatives (distinctes des projets pilotes) sont lancées. ..[☞ lignes d'action 1 et 3](#)
- *L'évaluation du changement* : il s'agit d'une phase centrée sur la mesure (le suivi) et l'évaluation de l'état d'avancement du « processus de changement ». L'évaluation et le suivi du « processus de changement » comportent trois niveaux : (a) une évaluation au niveau des projets pilotes, (b) une évaluation transversale sur l'ensemble du plan et (c) une évaluation au niveau macro du système de soins mis en place autour des malades chroniques. Ce suivi et cette évaluation sont assurés dans le cadre de la mise en œuvre des différentes composantes et lignes d'action. [☞ ligne d'action 2](#)
- *La généralisation du changement (« upscaling »)* : il s'agit d'une phase au cours de laquelle les changements structurels et culturels réussis sont pérennisés et généralisés. Une stratégie distincte sera élaborée à cette fin. [☞ lignes d'action 1 et 4](#)

**Le processus de *change management* se déploie sur plusieurs niveaux :**

- les différentes autorités (niveau macro), doivent non seulement initier le processus de changement mais doivent aussi faciliter et soutenir ce processus au niveau des politiques publiques et de la pratique de manière à ce qu'un changement structurel et culturel puisse prendre forme de manière continue et se développer au sein de la population.
- un processus de changement similaire doit prendre place au niveau de l'organisation (des soins) (niveau meso) et au niveau des prestataires de soins individuels, des patients et des aidants proches (niveau micro).

**Le « processus de changement » séquencé devrait, en dernière instance, contribuer à :**

- rendre le changement structurel et culturel effectif de telle manière que les changements introduits se fassent sentir jusqu'au niveau de chaque patient, chaque prestataire de soins et la communauté dans son ensemble.

- ce que les différentes composantes des soins intégrés (empowerment du patient, soutien des aidants proches, case management, réinsertion socioprofessionnelle, collaboration multidisciplinaire, etc.) trouvent structurellement leur place, comme « processus naturels » d'aide et de soins, au sein du système de soins de santé belge.

#### **Points d'attention :**

Il est important de noter que les différentes phases du « processus de changement » ne suivent pas nécessairement un schéma linéaire. En réalité, le « processus de changement » va suivre un cours irrégulier et imprévisible, au sein duquel les différentes phases se chevauchent et devront continuellement être adaptées, affinées, évaluées et améliorées.

En outre, il est important de reconnaître que tout changement appellera une certaine (forme de) résistance. D'où également la nécessité d'un soutien politique, avec une coopération étroite entre les différentes autorités compétentes, ainsi qu'une stratégie de communication bien définie comme facteurs importants de succès pour la réussite du « processus de changement ».

## **15. Des modules de formation à l'empowerment du patient et à la collaboration multidisciplinaire**

La formation actuelle de base des professions de soins est mono-disciplinaire et tient peu, voire pas du tout, compte des autres acteurs de la santé. Dans la mesure où les patients, et en particulier les personnes atteintes de maladies chroniques, ont des besoins multidisciplinaires, des concepts tels que ceux de « collaboration multidisciplinaire » et de « coordination » deviennent indispensables dans la formation des prestataires de soins.

En outre, l'empowerment du patient est un concept qui devra également être intégré dans la formation de base. L'empowerment est un processus d'auto-renforcement qui donne au patient un rôle actif dans la gestion de son propre processus de soins et de sa vie. Ainsi, l'empowerment vise à ce que le patient atteigne l'autonomie maximale possible afin d'être en mesure de réaliser du « self management ». Il convient de tenir compte de la motivation du patient, ainsi que de sa capacité physique et psychologique à prendre en mains la gestion de son propre processus de soins. Les professionnels de soins devront être en mesure d'estimer où en est le patient dans ce processus, quelles sont ses aspirations, et la manière dont il souhaite être impliqué.

#### **Pour que les formations répondent à ces exigences, il convient de :**

- Faire l'inventaire des initiatives existantes en matière d' « empowerment » et de « collaboration multidisciplinaire » dans la formation de base et continuée (au niveau national et international). Des initiatives privées comme des organismes de coaching doivent également y figurer. [☞ ligne d'action 2](#)
- Développer des modules de formation pour tous les types de prestataires de soins. Le contenu doit être comparable afin d'assurer une approche cohérente. Exemple : le projet IPSIG de l'UIA qui, depuis plus de 10 ans, offre une semaine d'enseignement multidisciplinaire ; bel exemple qui peut servir pour développer davantage, car ne va pas encore assez loin [☞ ligne d'action 4](#)
- Réunir, en cours de formation, les différentes disciplines de prestataires de soins dans le but d'apprendre à connaître l'autre, et de s'habituer à penser / travailler de manière multidisciplinaire. [☞ ligne d'action 4](#)
- Prévoir l'apprentissage de techniques de communication dans les modules de formation (afin de communiquer avec le patient à propos de l'empowerment et d'évaluer son niveau de health literacy, mais aussi de communiquer avec les autres prestataires quant à l'approche multidisciplinaire du patient). [☞ ligne d'action 4](#)
- Inclure dans les modules les aspects techniques et informatiques qui permettent de simplifier à la fois l'empowerment et la collaboration multidisciplinaire. [☞ ligne d'action 4](#)
- Identifier quelle formation / modules intégrer dans la formation de base (= obligatoire) et dans la formation permanente (avec accréditation). [☞ ligne d'action 3 et 4](#)
- Veiller à la mise à jour des modules. [☞ ligne d'action 4](#)

- Prévoir des moments de rencontre entre les différentes professions de soin pour connaître la pratique quotidienne de chacun et mieux se comprendre mutuellement. [☞ ligne d'action 4](#)
- Evaluer l'impact des formations (par exemple, au moyen de questionnaires) [☞ ligne d'action 4](#)

**Pour mettre en œuvre ces initiatives, les acteurs suivants doivent être mobilisés :**

- Les autorités publiques (fédéral, Communautés / Régions) qui, avec les milieux scientifiques et académiques font l'inventaire de l'offre actuelle et l'évaluent.
- Les autorités publiques et, (idéalement) en particulier, le secteur de l'enseignement qui imposent le développement de ces modules, et qui approuvent les modules de formation proposés.
- Les commissions de formation des universités et des hautes écoles qui développent ces modules au sein des formations et les mettent en œuvre dans les formations de base, éventuellement en collaboration avec des initiatives privées.
- Les associations professionnelles afin de promouvoir ces modules et de les offrir aux professionnels de santé en activité.
- Patients, aidants proches, associations de patients / familles qui peuvent contribuer à l'élaboration des modules ainsi qu'à la promotion de ces modules de formation.

**De telles initiatives ont pour objectifs :**

La connaissance et la mise en œuvre de l'empowerment du patient dans toutes les professions de santé de manière à ce que le patient (et/ou l'aidant proche) soit davantage en mesure de comprendre le processus de soins (la maladie, le traitement, le système de soins de santé) et aussi de le gérer. Cette démarche augmentera également la compliance au traitement, la motivation du patient et donc sa santé.

Familiariser tous les professionnels de soins à la collaboration multidisciplinaire améliorera la communication (répartition des tâches) mais aussi la confiance entre les professionnels de soin pour le plus grand bénéfice du patient.

**Point d'attention :** tous les professionnels de soins actuellement en exercice devront être formés à la collaboration multidisciplinaire et à l'empowerment. Mais comment atteindre les professionnels non-intéressés ? Il faut veiller à ce qu'une obligation ne conduise les professionnels à un désintérêt et au refus d'une mise en application dans leur pratique. Les pistes décrites ci-dessus supposent des adaptations au niveau de l'enseignement.

## **16. Formation continue pour les soins intégrés aux malades chroniques**

Pour réaliser concrètement, dans la pratique, des soins intégrés en faveur des malades chroniques, il est indispensable qu'il y ait sur le terrain des personnes spécifiquement formées, disposant de l'expertise et des connaissances nécessaires afin de mettre en œuvre les aspects organisationnels des soins intégrés et de promouvoir l'utilisation d'outils et de méthodologies spécifiques. Toutes les professions de santé doivent être en mesure de participer à la collaboration multidisciplinaire et à l'empowerment du patient (voir point 15) et doivent connaître les concepts de base des soins intégrés. Ces connaissances devront être complétées et maintenues par des formations continues qui mettent l'accent sur les différents concepts de base dans la réalisation de soins intégrés comme, par exemple, le case-management, l'analyse des besoins au sein d'une population déterminée (stratification) ou mobiliser les acteurs de proximité ainsi que de nouveaux partenaires autour du patient.

**Pour mettre en place une formation spécialisée, diverses initiatives sont nécessaires :**

- Analyser les bonnes pratiques existantes -en Belgique et à l'étranger- relatives à des modules spécifiques de formation continue en soins intégrés et étude sur la faisabilité de la mise en place, au sein des différentes

communautés, d'une formation spécialisée à la prise en charge intégrée, qui soit suffisamment flexible (c'est-à-dire qui permette de suivre séparément les différents modules), de manière à pouvoir être suivie par des personnes déjà en activité. [☞ ligne d'action 2](#)

- Examiner dans quelle mesure les initiatives existantes offrent une réponse adaptée et comment elles peuvent être soutenues. [☞ ligne d'action 2 et 4](#)
- Définir les compétences finales à acquérir dans les différents modules pour qu'ils correspondent aux concepts de base des soins intégrés, comme par exemple, le case-management, l'empowerment, l'analyse des besoins au sein d'une population, la collaboration multidisciplinaire, la prévention, le soutien aux aidants proches, la gestion de la qualité, etc. [☞ ligne d'action 2](#)
- Développer les différents modules en portant une attention particulière à la pratique, par le biais notamment de stage(s) obligatoire(s) au sein de la première et deuxième ligne, de travail sur des cas concrets, d'exercices multidisciplinaires en équipes, de simulations de situations de la vie réelle (« real-life »), etc. [☞ ligne d'action 4](#)
- Elaborer un profil de formation concret, mentionnant, entre autres, le niveau de la formation (par exemple, troisième cycle, baccalauréat après baccalauréat, etc.), les conditions d'admission, les compétences initiales et finales attendues, les critères de qualité auxquels la formation doit satisfaire, etc. [☞ ligne d'action 4](#)
- Déterminer le public cible de la formation et réaliser une analyse des potentialités et des attentes du groupe cible par rapport à une formation continue pour les soins intégrés aux malades chroniques ; la formation doit être largement accessible, à la fois pour les titulaires d'un diplôme dans les secteurs de la santé et du bien-être, mais aussi pour les personnes de la sphère du social et du management (en santé) (éventuellement sur base d'un programme de mise à niveau et / ou d'un test d'admission). [☞ ligne d'action 2](#)
- Tester la formation (et les modules spécifiques) dans un nombre limité de hautes écoles et d'universités. [☞ ligne d'action 4](#)
- Après la phase de test : évaluer la formation avant d'en prévoir une large diffusion. Cette évaluation se fera essentiellement sur base des critères de qualité prédéterminés. [☞ ligne d'action 4](#)

#### **La mise en place d'une formation continue nécessite une étroite collaboration et l'implication de différents acteurs:**

- Les autorités publiques, en particulier dans le secteur de l'enseignement et de la formation professionnelle, en vue de préparer et de créer le profil de la formation comprenant, entre autres, le niveau de la formation, les conditions d'admission générales, les compétences de base minimales et les compétences finales à acquérir, l'établissement préalable de critères de qualité pour la formation, etc.
- Les établissements d'enseignement, en particulier les universités et les hautes écoles pour développer les modules de formation (avec, si nécessaire, des programmes de mise à niveau et / ou des tests d'admission), la qualité interne de la formation, la nomination des enseignants et des maîtres de stage, l'encadrement pratique de la formation, etc.
- Les organisations de patients / familles, les organisations professionnelles et d'autres associations tant pour apporter une contribution de fond à la formation, que pour être impliqués dans les différents modules de la formation.

#### **La mise en place d'une formation continue en soins intégrés devrait mener à :**

- Renforcer les compétences et les aptitudes des professionnels de terrain dans le domaine des soins intégrés en vue, entre autres, de pouvoir assumer le rôle de case-manager ou d'« intégrateur » ;
- Mieux équiper les (futurs) professionnels pour répondre aux besoins et attentes, en constante évolution, des malades chroniques.
- Intégrer les principes des soins intégrés dans les autres domaines, disciplines et secteurs, tels que dans l'enseignement, le bien-être / l'aide aux personnes, le travail social, la gestion publique, etc.

**Points d'attention :** Dans la mesure où la formation ne signifie pas la reconnaissance d'une nouvelle profession, une attention particulière doit être accordée aux perspectives de carrière et à l'attractivité de la formation. En outre, l'enseignement est pleinement de la compétence des Communautés, ce qui implique des procédures différentes pour la

reconnaissance d'une formation de niveau supérieur. Il est cependant souhaitable que l'accent soit porté de manière plus ou moins similaire sur les principes de fond de la formation par les différentes communautés.

## 17. Performance du système de soins intégrés

Pour apprécier l'impact du développement de soins intégrés, il est important de disposer d'un outil de gouvernance centré sur l'évaluation de la performance du système. Ce dispositif d'évaluation doit permettre d'analyser et de suivre, au niveau global, l'évolution et l'impact du système mis en place et faciliter l'identification de points d'amélioration.

L'Organisation Mondiale de la Santé définit l'évaluation de la performance des systèmes de santé comme « un processus qui, spécifique à chaque pays, permet de suivre, d'évaluer, de communiquer et de réexaminer la réalisation d'objectifs de haut niveau en matière de systèmes de santé, lesquels objectifs s'inscrivent dans des stratégies axées sur ces systèmes ». Le Centre fédéral d'expertise note qu'il n'existe pas de définition univoque de la performance et souligne qu'il s'agit d'un concept multidimensionnel incluant qualité, accessibilité, efficience, durabilité et équité.

### **Afin de disposer d'un tel instrument d'analyse, il conviendrait de prendre des initiatives telles que :**

- Etablir une méthodologie (ex. RAND, Delphi, etc.) afin d'identifier un set de mesures ou d'indicateurs de performance se rapportant au système de soins intégrés et définir un ensemble d'objectifs chiffrés (assortis de délais et d'une méthode pour faciliter les comparaisons). [☞ ligne d'action 2](#)
- Cette sélection doit s'opérer sur base des cadres existants (ex. Triple Aim (IHI), Global Monitoring Framework (OMS), Performance du système de santé belge (KCE), etc.), doit refléter de manière adéquate l'approche des « soins intégrés » et les préoccupations s'y rapportant, doit impliquer les parties prenantes (stakeholders) et doit comporter des indicateurs de structure, de processus et de résultat. [☞ ligne d'action 2](#)
- Etablir un plan de recueil des données : les acteurs impliqués ainsi que le(s) rôle(s) et responsabilité(s) de chacun, les sources de données mobilisables, la périodicité du recueil, etc. [☞ ligne d'action 2](#)
- Etablir un plan d'analyse et de rapportage : les variables considérées, les analyses envisagées (distributions, stratification, etc.), la détermination des écarts (benchmarking), la structure et la présentation des résultats, la périodicité de l'évaluation et du rapportage, etc. [☞ ligne d'action 2](#)
- Elaborer des procédures de feedback aux parties prenantes (stakeholders) concernées, notamment afin de permettre la réappropriation des résultats par les autorités compétentes et l'adaptation de la stratégie en fonction des résultats enregistrés. [☞ ligne d'action 2 et 3](#)
- Assurer la communication et la diffusion des résultats de l'évaluation, entre autres par la mise sur pied d'une campagne d'information et de sensibilisation (dépliants, affiches, etc.), la publication de rapports périodiques, le développement d'un site internet autour des domaines et questions de la performance (des soins intégrés), l'organisation de séminaires et de journées d'étude autour de l'innovation, des meilleures pratiques ou des pratiques innovantes et du transfert de connaissance, etc. [☞ ligne d'action 3](#)

### **Ces initiatives impliquent la participation :**

- des autorités publiques pour initier et coordonner le processus, garantir une bonne diffusion des résultats et une promotion des bonnes pratiques
- des milieux scientifiques et académiques (KCE, ISP, universités et hautes écoles, ...) pour développer la méthodologie et les indicateurs à y associer, identifier les sources d'information, traiter l'information et produire des rapports d'analyse
- les différents acteurs qui disposent de sources de données comme par exemple les organismes assureurs lesquels disposent de données administratives se rapportant à la consommation de soins de la population générale.



### **Une telle démarche devrait permettre :**

- de mesurer la performance du système de soins intégrés mis en place et de suivre son évolution dans une série de domaines (la qualité, l'accessibilité, l'efficacité, la durabilité, l'équité, etc.)
- d'identifier les domaines prioritaires en matière d'actions d'amélioration de manière à opérer des adaptations ciblées du système soins mis en place
- d'identifier de bonnes pratiques et pratiques innovantes, de favoriser les échanges et l'apprentissage mutuel, de faciliter les comparaisons (benchmarking)
- d'améliorer la transparence au sujet de la performance du système de soins (transparency and accountability)
- de rendre le système de santé plus réactif aux besoins, aux préférences et aux attentes des personnes.

### **Points d'attention :**

- L'harmonisation, l'intégration et l'accès aux données peut poser un défi. Les données disponibles ne sont en outre pas toujours représentatives au niveau national, et parfois ni même de qualité suffisante. Le travail sur l'amélioration de la disponibilité d'informations de qualité est, dans ce cadre, un prérequis essentiel.
- La validation des informations potentiellement mobilisables est un point d'attention majeur.

## **18. Attractivité des professions**

Bien qu'actuellement le nombre de médecins généralistes couvre suffisamment la demande de soins dans la première ligne, un niveau critique commence tout doucement à être atteint en raison, entre autres, du nombre de généralistes qui prennent leur pension et qui ne peuvent être remplacés à cause d'une pénurie de diplômés. En outre, la spécialité de médecine générale n'est pas présentée de manière suffisamment attractive dans la formation.

De même, il y a actuellement assez d'étudiants qui achèvent le cursus de formation infirmier mais il n'en reste pas moins que des postes vacants ne sont pas pourvus. Les raisons en sont variées: d'importantes vagues de départ liées au burnout, aux conditions de travail difficiles, au manque de reconnaissance, de valorisation, aux attentes non rencontrées vis-à-vis de la profession, etc.

Une nouvelle organisation des soins, basée sur le principe des soins intégrés, peut modifier de manière significative le rôle et les responsabilités de ces deux acteurs. Leur rôle essentiel dans les soins pour les malades chroniques doit revêtir une attention particulière permettant d'accroître l'attractivité de leur profession. La nouvelle organisation des soins doit conduire à un environnement de travail plus attrayant pour les prestataires de soins.

### **Pour maintenir l'offre en généralistes et en infirmiers, diverses initiatives dans différents domaines sont nécessaires :**

- La formation devrait prendre suffisamment en considération les filières en pénurie: la médecine générale, les infirmiers en gériatrie ou dans les soins à domicile, ... Cela implique de promouvoir ces filières et d'offrir des stages (obligatoires) de haut niveau. Le contact avec la réalité du terrain ne sera pas obtenu seulement en organisant des stages dans les différents milieux de soins, mais aussi en formant l'étudiant aux aspects pratiques de sa profession: collaboration multidisciplinaire, empowerment du patient, case-management, utilisation d'un dossier patient électronique, etc. [☞ Ligne d'action 4](#)
- La formation en soins infirmiers doit être adaptée aux directives européennes. Pour cette profession également, la formation continue doit être encouragée. [☞ Ligne d'action 4](#)
- La promotion du travail en réseaux (ou via d'autres formes de collaboration) conduit à une amélioration des conditions de travail. Cela va également réduire la charge de travail physique et administratif par une meilleure répartition des tâches et des gardes. [☞ Ligne d'action 1](#)

- Une collaboration multidisciplinaire qui reconnaît médecins, infirmiers et autres acteurs de soins comme partenaires à part entière et l'évolution vers l'empowerment du patient et de son environnement, peut augmenter la satisfaction au travail. ➡ [Ligne d'action 1](#)
- La différenciation de fonctions et la redistribution des tâches entre médecin-infirmière-aide-soignant doivent être réalisées. Il est également important de travailler à améliorer les points faibles comme la modification de la nomenclature, le recentrage sur les aspects essentiels de la fonction et l'adaptation des profils de fonction. ➡ [Ligne d'action 4](#)

**Pour mettre en œuvre de telles initiatives, il convient de mobiliser divers acteurs :**

- Les autorités publiques (fédéral, Communautés et Régions) ainsi que les Universités / Hautes Ecoles dans le but de :
  - promouvoir les filières en pénurie pour que davantage d'étudiants motivés choisissent ces orientations ;
  - adapter le cursus de formation des infirmiers aux directives européennes et améliorer la qualité et l'image de la formation pour que plus d'étudiants se mettent effectivement à travailler dans ce domaine ;
  - L'adaptation des missions respectives des médecins et des infirmières de sorte que la division du travail médecin-infirmière puisse atteindre un nouvel équilibre (via la révision de l'Arrêté Royal n°78) et, par voie de conséquence, une modification de la nomenclature.
- Les professionnels de terrain, en particulier de la première ligne, pour mettre en place des partenariats qui
  - favorisent un meilleur équilibre entre travail et vie privée,
  - aboutissent à une meilleure division du travail et à une réduction de la charge de travail,
  - soutiennent la possibilité de formation permanente.

**Ces initiatives visent à :**

- Augmenter le nombre de nouveaux professionnels afin de maintenir la capacité de soins ;
- Renforcer le passage vers des filières et spécialités en pénurie par la promotion des options de gériatrie, revalidation et soins à domicile dans le cursus infirmier, ou celle de la médecine générale dans le cursus médical;
- Assurer le maintien des prestataires de soins dans l'organisation et dans la profession par l'amélioration de la satisfaction au travail.

## BIJLAGE 2 : Références

- 1) GLOBAL STATUS REPORT on non communicable diseases 2014 “Attaining the nine global non communicable diseases targets: a shared responsibility”. [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/148114/1/9789241564854\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/148114/1/9789241564854_eng.pdf?ua=1)
  - 2) European Observatory on Health Systems and Policies (2010) “Tackling chronic disease in Europe”. [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0008/96632/E93736.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0008/96632/E93736.pdf)
  - 3) WHO definitie: “Noncommunicable diseases (NCDs), also known as chronic diseases, are not passed from person to person. They are of long duration and generally slow progression. The four main types of noncommunicable diseases are cardiovascular diseases (like heart attacks and stroke), cancers, chronic respiratory diseases (such as chronic obstructed pulmonary disease and asthma) and diabetes.” [http://www.who.int/topics/noncommunicable\\_diseases/en/](http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/en/)
  - 4) Belgische gezondheidsenquête 2013, WIV/ISP, RAPPORT 1: GEZONDHEID EN WELZIJN SAMENVATTING VAN DE ONDERZOEKSRESULTATEN, p11 [https://his.wiv-isp.be/nl/Gedeelde%20documenten/summ\\_HS\\_NL\\_2013.pdf](https://his.wiv-isp.be/nl/Gedeelde%20documenten/summ_HS_NL_2013.pdf)
  - 5) Barnett K et al, Lancet 2012; 380: 37–43: Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study
  - 6) The 2012 Ageing Report: Economic and budgetary projections for the EU27 Member States (2010-2060) [http://ec.europa.eu/economy\\_finance/publications/european\\_economy/2012/pdf/ee-2012-2\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/economy_finance/publications/european_economy/2012/pdf/ee-2012-2_en.pdf)
  - 7) Kaiser permanent risico stratificatie. Figuur zie: [http://www.opimec.org/media/files/BOOK\\_OPIMEC\\_100818.pdf](http://www.opimec.org/media/files/BOOK_OPIMEC_100818.pdf)
  - 8) WHO 2008-2013 Action Plan for the Global Strategy for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases. [http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789241597418\\_eng.pdf?ua=1](http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789241597418_eng.pdf?ua=1)
  - 9) Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg: Position paper organisatie van de zorg voor chronische zieken in België: <https://kce.fgov.be/nl/publication/report/position-paper-organisatie-van-zorg-voor-chronisch-zieken-in-belgi%C3%AB>
  - 10) Orientatienota ‘Zorg voor chronisch zieken’ 28 november 2013. [http://www.health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/documents/ie2divers/19090605\\_nl.pdf](http://www.health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/documents/ie2divers/19090605_nl.pdf)
  - 11) Interministeriële Conferentie: Gemeenschappelijke Verklaring van 30 maart 2015 over de geïntegreerde zorg voor chronisch zieken. <http://www.health.belgium.be/eportal/Healthcare/Consultativebodies/Interministerialconferences/Protocols/index.htm>
  - 12) Donald M. Berwick, Thomas W. Nolan, and John Whittington : The Triple Aim: Care, Health, and Cost - Health Affairs, 27, no.3 (2008):759-769
  - 13) Integrated health services: what and why, 2008 [http://www.who.int/healthsystems/service\\_delivery\\_techbrief1.pdf](http://www.who.int/healthsystems/service_delivery_techbrief1.pdf)
  - 14) Monitoring, evaluation and review of national health strategies: a country-led platform for information and accountability. WHO 2011
- Federale Regering (2014), Regeerakkoord – accord de gouvernement 9 oktober 2014, Brussel, 230; [http://www.premier.be/sites/default/files/articles/accord\\_de\\_gouvernement\\_-\\_Regeerakkoord.pdf](http://www.premier.be/sites/default/files/articles/accord_de_gouvernement_-_Regeerakkoord.pdf)
- GGC (2014), Beleidsverklaring van het Verenigd College van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie, Brussel, 17; <http://be.brussels/over-het-gewest/de-gewestregering/akkoorden-en-besluiten>
- Regering Brussels Hoofdstedelijk Gewest (2014), Gewestelijke beleidsverklaring, Brussel, 138; <http://be.brussels/over-het-gewest/de-gewestregering/akkoorden-en-besluiten>
- Gouvernement de la Région de Bruxelles-Capitale (2014), déclaration politique du Collège réuni de la Commission Communautaire commune, <http://be.brussels/files-fr/a-propos-de-la-region/competences-regionales/accord-de-gouvernement-cocom>

VI. Reg. (2014), Vertrouwen, verbinden, Vooruitgang – regeerakkoord Vlaamse regering 2014-2019, Brussel, 197;  
<http://www.vlaanderen.be/nl/publicaties/detail/het-regeerakkoord-van-de-vlaamse-regering-2014-2019>

Gouvernement Wallonne (2014), Oser, Innover, Rassembler 2014-2019, Namur, 121;  
<http://gouvernement.wallonie.be/sites/default/files/nodes/story/6371-dpr2014-2019.pdf>

Gouvernement de la Communauté française FWB (2014), Fédérer pour réussir 2014-2019, Bruxelles, 81 ; <https://www.pfwb.be/le-travail-du-parlement/doc-et-pub/documents-parlementaires-et-decrets/documents/001436745>

Regierung der Deutschsprachigen Gemeinschaft (2014), Gemeinschaftspolitische Erklärung „Autonomie gestalten, Autonomie erweitern“ 16. September 2014, Eupen; [http://www.dgregierung.be/PortalData/27/Resources/legislatur\\_2014-2019/paasch/dokumente/Regierungserklaerung\\_20140916\\_DEF.pdf](http://www.dgregierung.be/PortalData/27/Resources/legislatur_2014-2019/paasch/dokumente/Regierungserklaerung_20140916_DEF.pdf)

Brussel-Hoofdstedelijk gewest: Beleidsverklaring van het Verenigd College van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie.  
<http://www.parlbruparl.irisnet.be/wp-content/uploads/2014/07/Beleidsverklaring-GGCO-definitief-1507.pdf>