

1



ETAT D'AVANCEMENT AU TERME D'UNE ANNEE DE PROJET PILOTE



DELPHINE SIMOENS
SPF SANTE PUBLIQUE



2

VUE GENERALE

- **Presentation du projet pilote**

- Relevance
- Resolution des problèmes
- Objectif
- Résultat
- Réseau de soins adapté
- Etat des lieux
- Plate-forme fédérale d'experts
- points forts/ points faibles

- **Présentation des données épidémiologiques et médicales cliniques**



Projet pilote

“La politique de la santé à mener à l’égard des patients en état végétatif persistant”



4 Relevance

Il arrive quotidiennement que des personnes soient victimes d'une grave lésion cérébrale à la suite d'un:

accident de la route

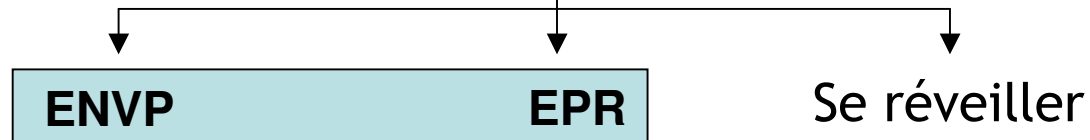
Accident domestique

Accident du travail

Arrêt cardiaque avec anoxie prolongée

Hémorragie cérébrale


↓
Etat comateux



5

Relevance

Problème

- 
- Manque de “structures d’hébergement et de soins adéquates”
- influence sur : * qualité des soins
* proximité et accessibilité des soins



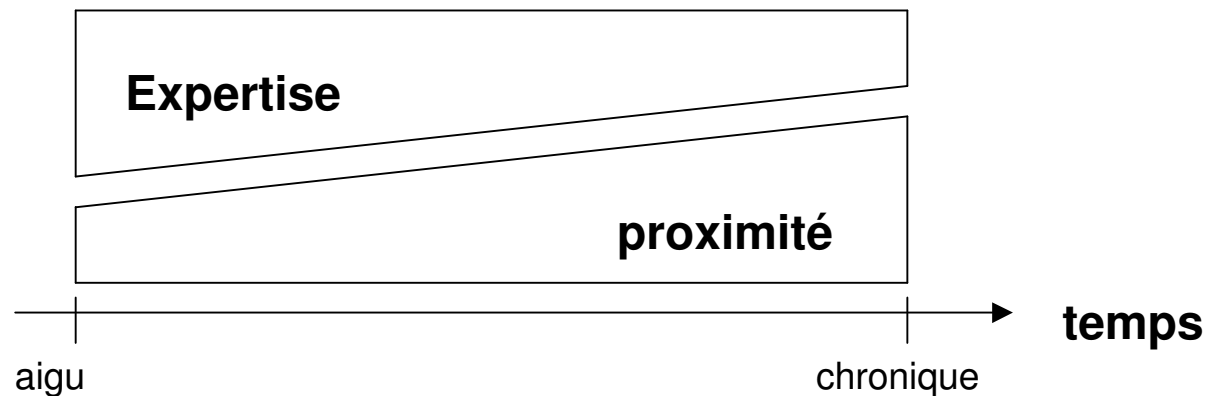
6

Résolution des problèmes

→ Création d'un "réseau de soins adapté"

Basé sur 3 principes:

1. Offre de soins spécifique
2. Proximité et expertise varient au long du circuit de soins



3. Garantie de la continuité des soins



7

Objectif

→ Offre de soins adéquats au bon patient, au bon moment, dans le bon endroit et avec les bons moyens, en garantissant la continuité à l'intérieur du circuit de soins



8

Resultat = mise en place d'un réseau de soins transsectoriel adapté

Base légale

Protocole du 24 mai 2004

concernant

“La politique de la santé à mener à l'égard des patients en état végétatif”

Entrée en vigueur 1 juillet 2004



Réseau de soins adapté - composition

1. Centres d'expertise

	Clé de répartition	Nombre de lits (centres d'expertise)
Région de Bruxelles - Capitale	10%	8 (2)
Région Flamande	57%	46 (7)
Région Wallonne	33%	26 (5)
TOTAL	100%	80 (14)





Réseau de soins adapté - composition

- centre d'expertise → agrément pour 5 à 16 lits
(Bruxelles: 4 lits)
- Financement → prévu pour un meilleur encadrement en personnel
- Mission:
 - Prévu durant l'hospitalisation de transition pendant la phase de réveil (+/- 6m pour l'accueil et la revalidation spécialisée)
 - En concertation avec la famille, chercher un accueil et un accompagnement adapté et de longue durée.
 - Dispenser la formation permanente. (liaison externe).
 - développement et diffusion de critère de bonne pratique professionnelle.



12 Réseau de soins adapté- composition

Lésion cérébrale aiguë



Soins aigus - Stabilisation
des fonctions vitales
Hôpital général



Revalidation intensive
neurologique
Centre hospitalier d'expertise
agrée



13

Réseau de soins adapté - composition

2. Long term care

	Nombre total équivalents - coma	Nombre total équivalents - coma en MRS	Nombre d'équivalents-coma VFSIPH/AWIPH + domicile
Région de Bruxelles-Capitale	24	20 (3)	4
Région Flamande	136	80 (14)	56
Région Wallonne	79	65 (13)	14
Communauté Germanophone	0	0	0
TOTAL	239	165 (30)	74



Réseau de soins adapté - composition

(1) MRS spécialisées

- Agrément pour 5 à 8 lits
- Financement → reconversion lit MRS en lit MRS-Coma
 - Personel supplémentaire
 - Matériel de soins courant
 - Investissement dans le matériel de soins lourd





Réseau de soins adapté - composition

(2) Nursinghome VFSIPH (AWIPH/SBFPH)

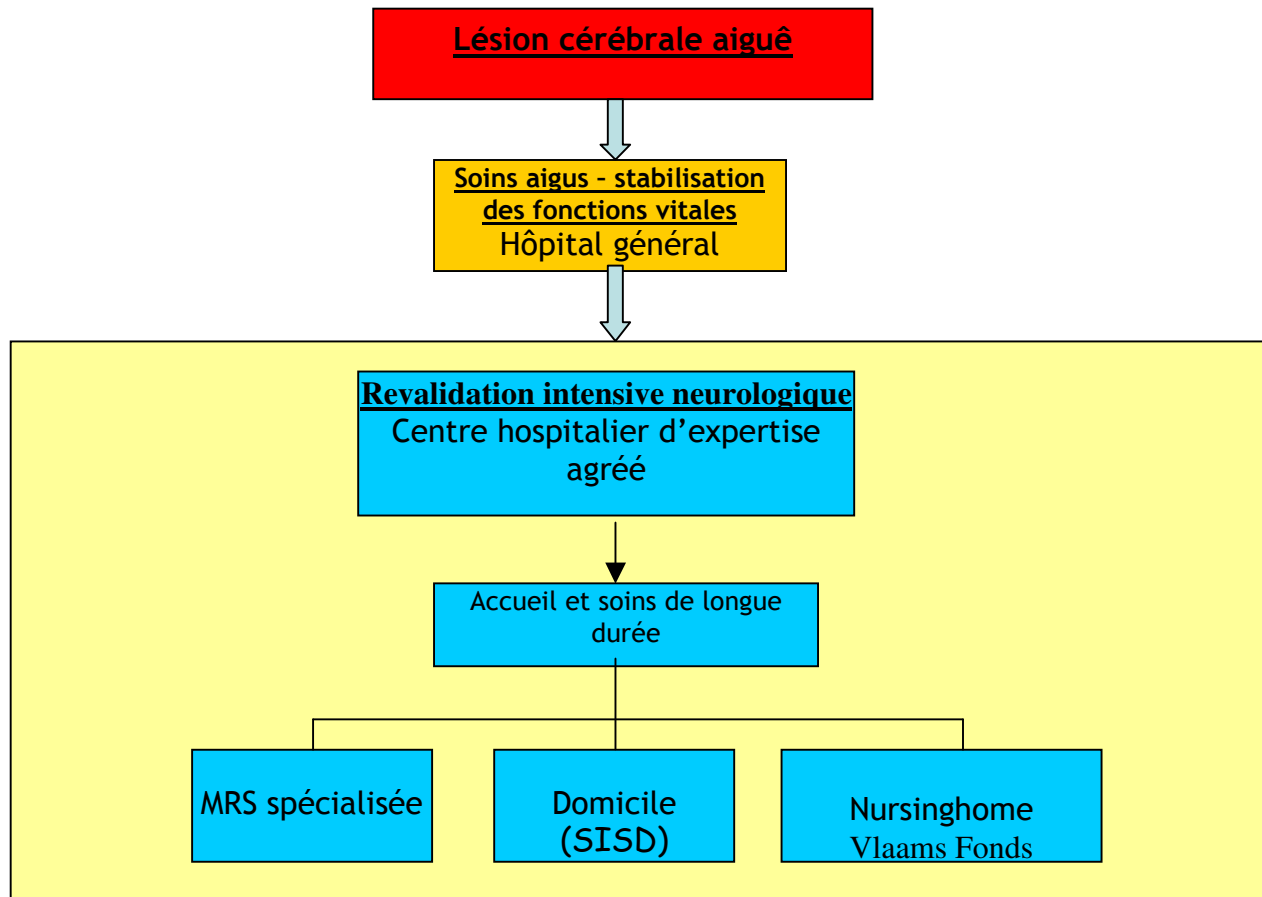
- Prescription du centre d'expertise → droit au forfait patient

(3) Domicile → en collaboration avec les SISD

- Prescription du centre d'expertise
 - droit au forfait patient
 - droit à la concertation multidisciplinaire via les SISD (financement)



Réseau de soins adapté - composition



Réseau de soins adapté - composition

3. Liaison externe

= Garantit la qualité et la continuité des soins de longue durée

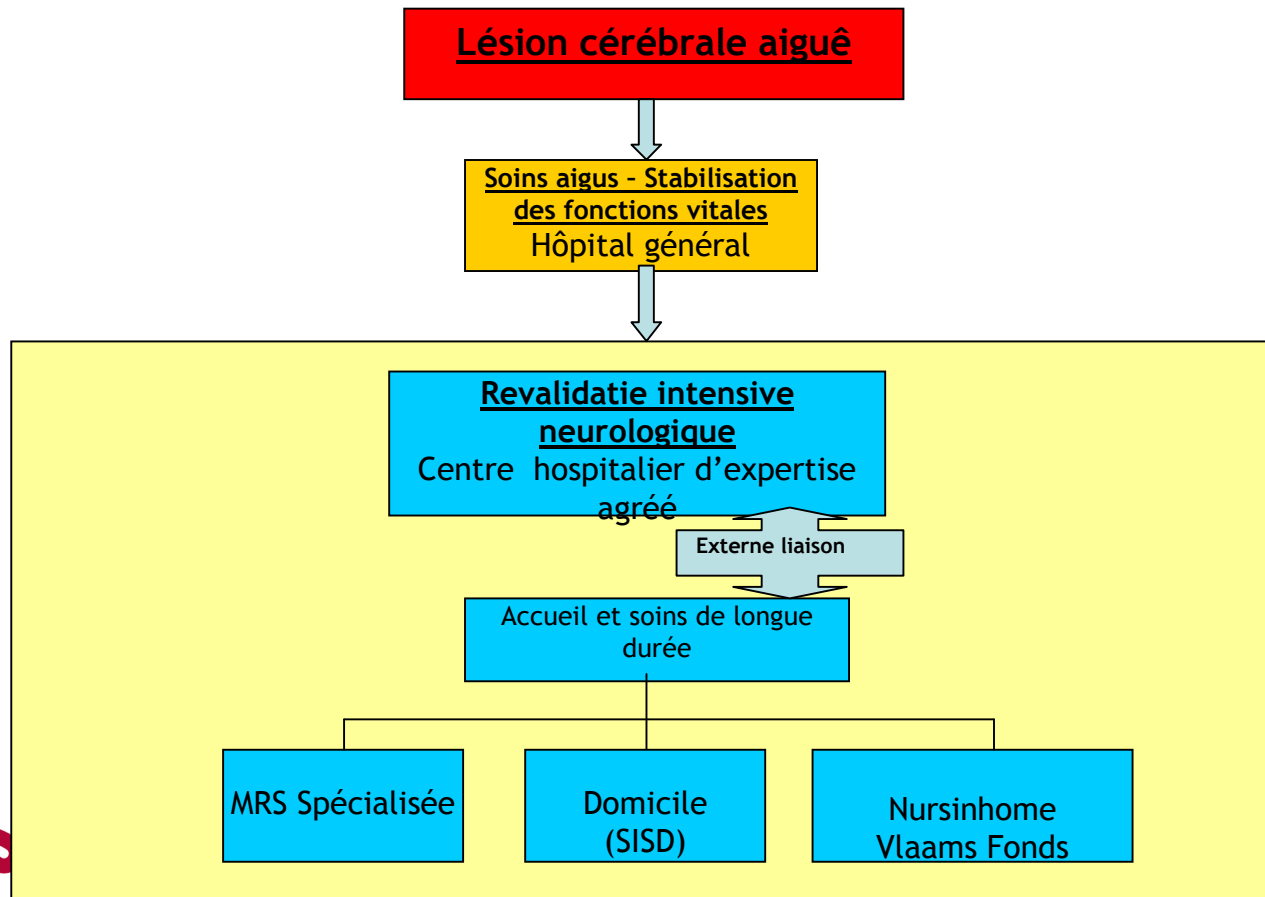
→ conclusion de conventions de collaboration formelle

- Tâche des centres d'expertises:

- * préparation de la sortie
- * développement et diffusion de critère de bonne pratique professionnelle
- * garantie d'une continuité des soins optimale
- * organisation de la formation du personnel LTC + SISD



Réseau de soins adapté - composition



20

Etat des lieux

Le projet a débuté le 1 juillet 2004 et est actuellement opérationnel dans les

- * centres d'expertise
- * MRS spécialisées

accord de collaboration
(liaison externe)

Volet nursinghome et domicile : pas encore opérationnel
→ Prévu le 1 janvier 2006



Plate-forme fédérale d'experts

- Composition:

- * Représentants de chaque centre d'expertise
- * Nombre égal de représentants du LTC

- Mission:

- * évaluation du projet
 - * Coordination nationale de la fonction de formation permanente
 - * Développement de critères de bonne pratique professionnelle
 - * Formulation d'avis
- ... etc. ...



Plate-forme fédérale d'experts

6 sous-groupes

- Visibilité du projet
- Matériel nécessaire dans les MRS
- Rapport médical
- Rapport annuel des centres d'expertise
- Guidelines (itinéraire clinique)
- Ethique



Points forts/ points faibles

- Points forts:

- La fonction de liaison externe n'est pas lettre morte
- Favorise la collaboration multidisciplinaire
- 1 x collaboration transsectorielle dans un "cadre officiel "
- Réfèrent hospitalier pour la continuité des soins = rôle crucial dans le réseau de soins
- Répartition géographique

- Points faibles:

- Volet nursinhome et domicile pas opérationel
- Projet insuffisamment connu dans le secteur
- Beaucoup d'autres patients nécessitant des soins similaires ne sont pas pris en compte.



PRESENTATION

DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES ET CLINIQUES



25

Données

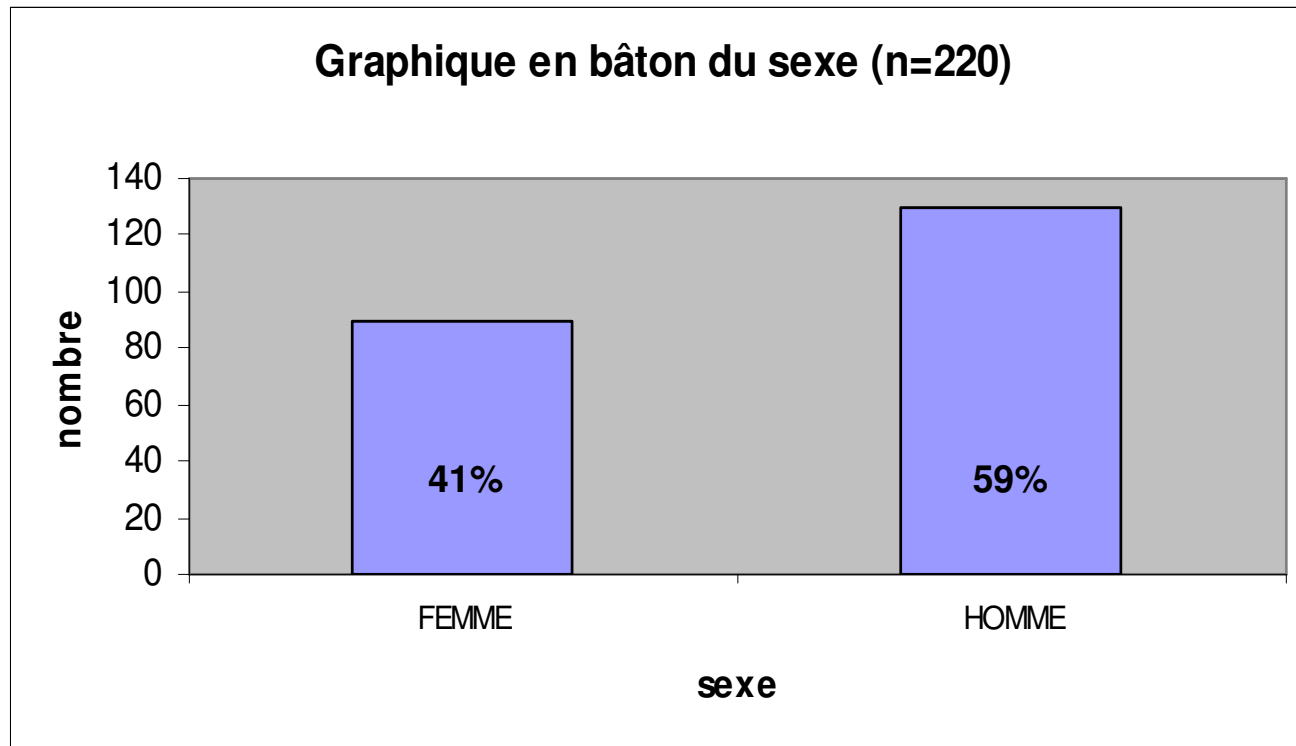
→ 14 centres d'expertise

→ 1 juillet 2004 jusqu'au 31 juin 2005 inclus.

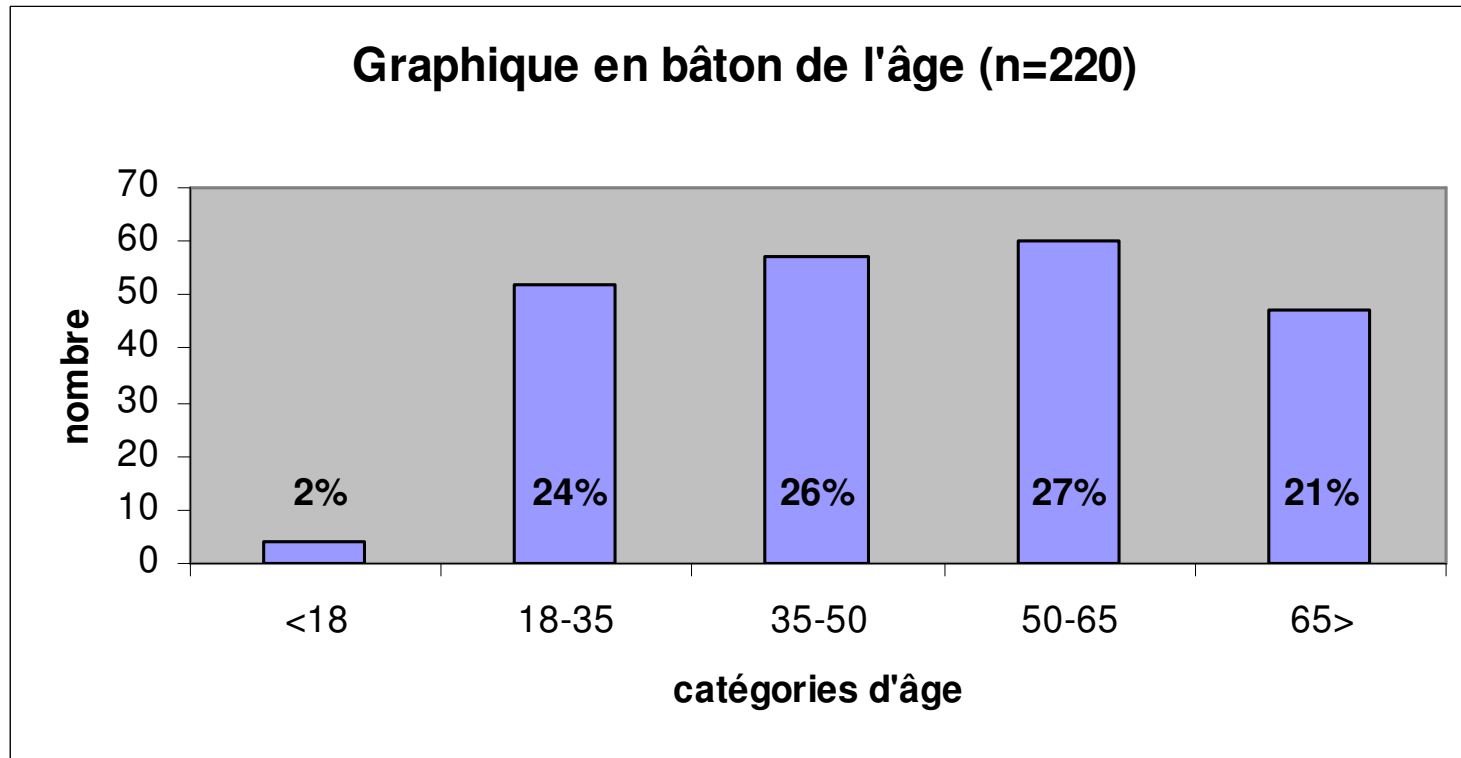
→ n = 220



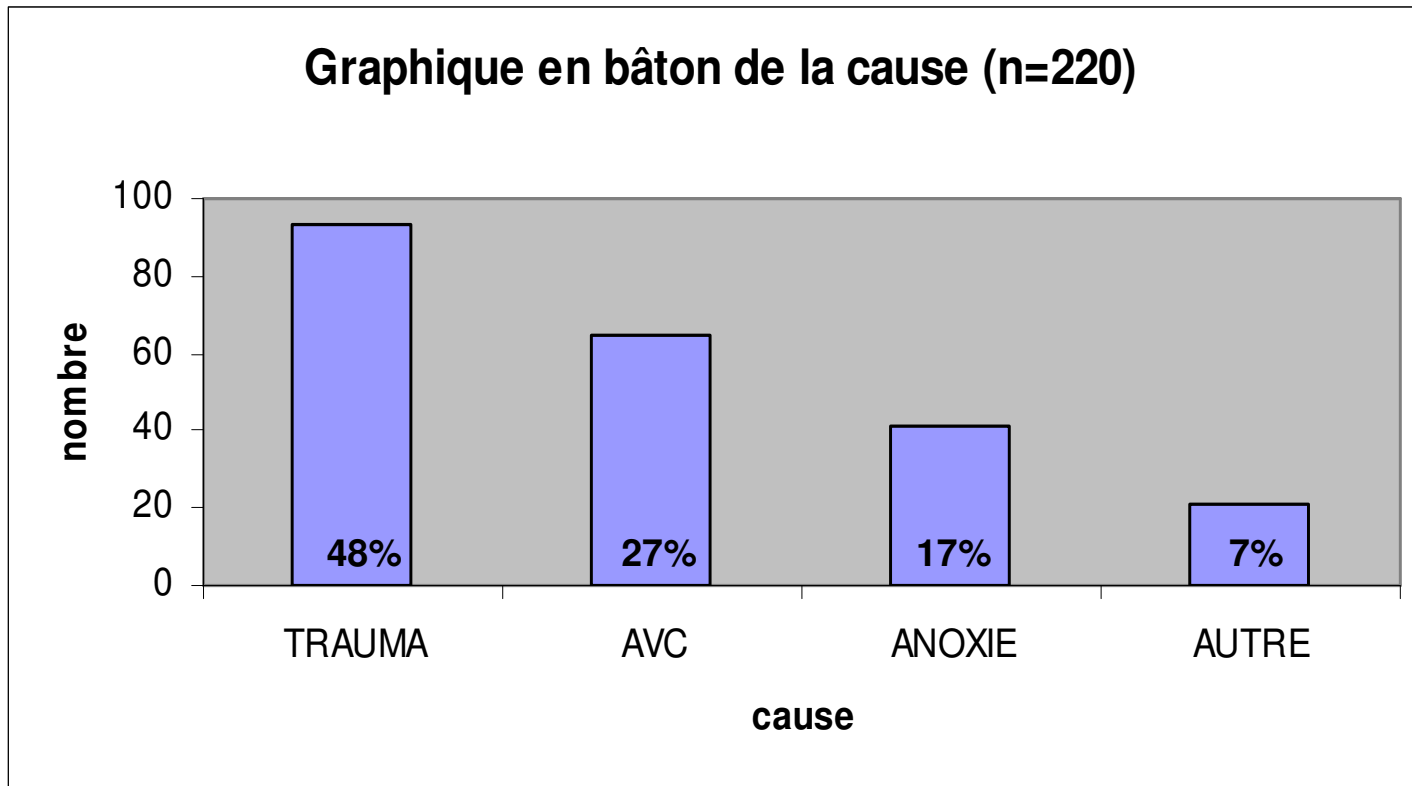
Sexe



27 **âge**



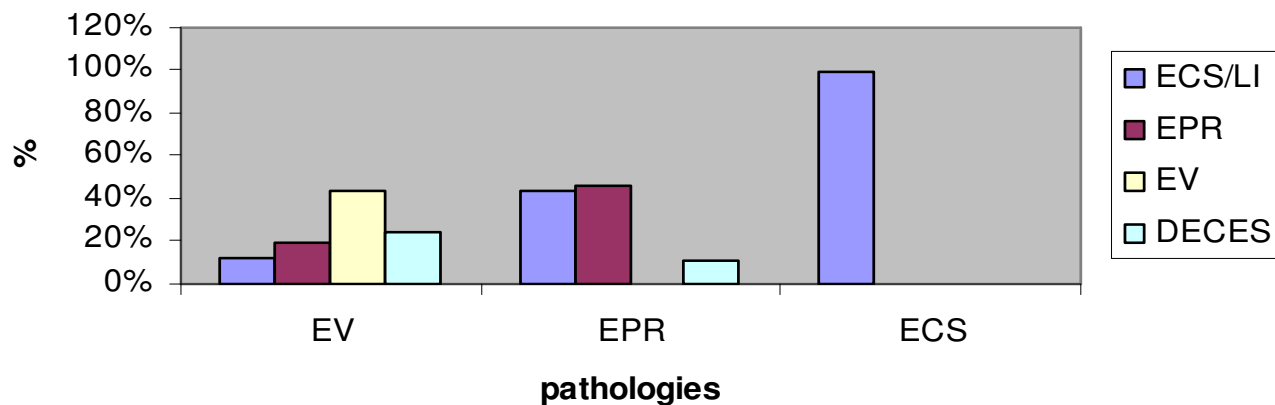
Cause



Evolution des pathologies

statut à l'admission	statut à la sortie ou au 1/7/05				
	Total (n=220)	DECES	EVP	EPR	ECS/LI
EV	100%	25%	44%	19%	12%
	(n=116)	(n=31)	(n=51)	(n=21)	(n=13)
EPR	100%	11%		46%	43%
	(n=100)	(n=15)		(n=48)	(n=37)
ECS/LI	100%				100%
	(n=4)				(n=4)

Graphique en bâton de l'évolution des pathologies selon les pathologies (n=220)



Durée de vie

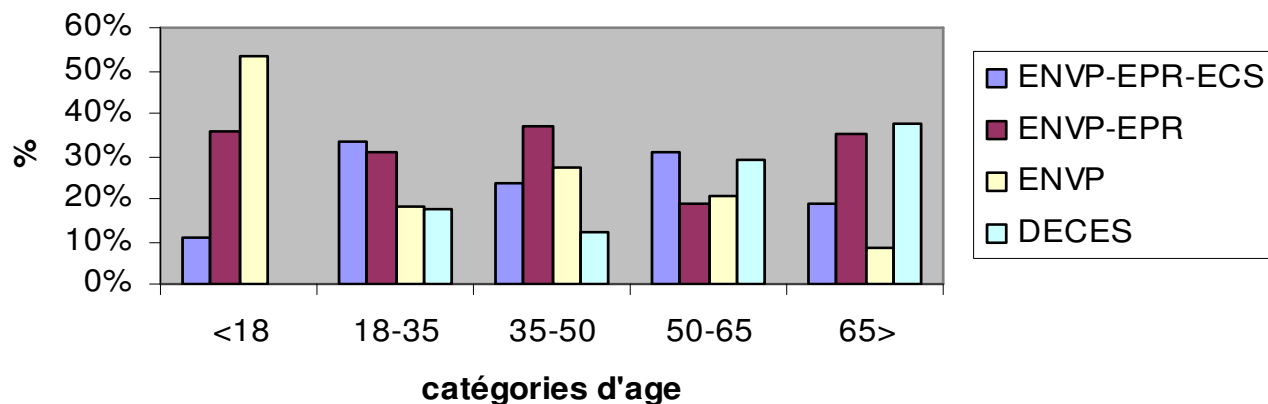
Nombre de patients décédés	N = 52
Moyenne	149 jours
Ecart type	112 jours
Range	509 jours



31 Evolution des pathologies selon les catégories d'âge

catégories d'âge	évolution				
	Total (n=220)	décès	ENVP	ENV-EPR	ENV-EPR-ECS/LI
<18	100% (n=4)		54% (n=2)	36% (n=1)	11% (n=1)
18-35	100% (n=52)	17% (n=8)	18% (n=10)	31% (n=18)	33% (n=16)
35-50	100% (n=57)	12% (n=9)	28% (n=17)	37% (n=20)	23% (n=11)
50-65	100% (n=60)	29% (n=18)	21% (n=12)	19% (n=13)	31% (n=17)
>65	100% (n=47)	38% (n=19)	8% (n=6)	35% (n=14)	19% (n=8)

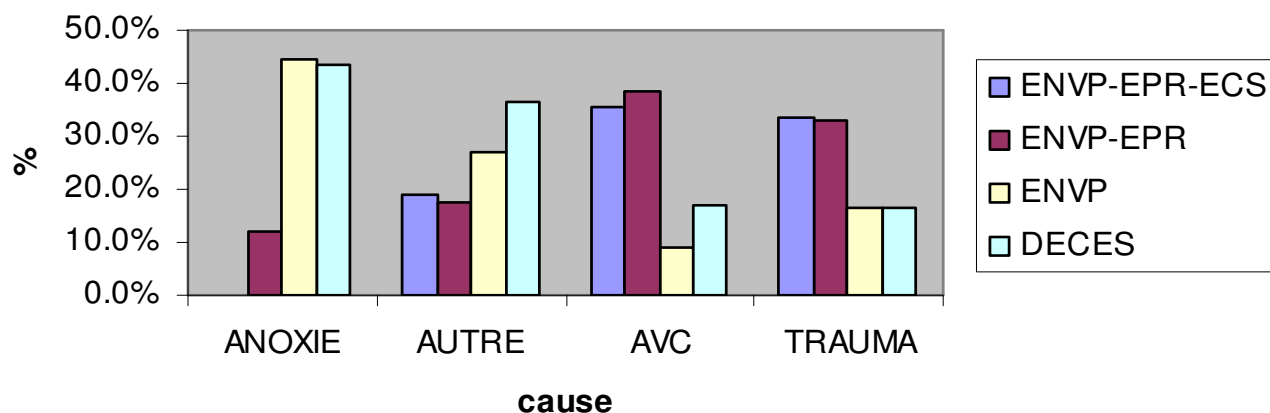
Graphique en bâton de l'évolution des pathologies et les catégories d'âge (n=220)



Evolution des pathologies selon les causes

cause	évolution				
	Total (n=220)	DECES	EV	EV-EPR	EV-EPR-ECS/LI
trauma	100% (n=93)	17% (n=18)	16% (n=16)	33% (n=29)	34% (n=30)
AVC	100% (n=65)	17% (n=11)	9% (n=8)	38% (n=27)	35% (n=19)
ANOXIE	100% (n=41)	44% (n=17)	44% (n=18)	12% (n=6)	
AUTRE	100% (n=21)	36% (n=8)	27% (n=5)	17% (n=4)	19% (n=4)

Graphique en bâton de l'évolution des pathologies selon les causes (n=220)



Durée entre lésion cérébrale et admission dans un centre d'expertise

Nombre	N = 171
Moyenne	91 jours
Ecart type	156 jours
Range	1516 jours



34

Durée de séjour

Nombre	N = 78
Moyenne	134 jours
Ecart type	73 jours
Range	333 jours

→ +/- 6 mois: 33% dépasse 6 mois



Durée d'attente pour l'admission dans un centre d'expertise

Nombre	N = 173
Moyenne	22 jours
Ecart type	26 jours
Range	167 jours

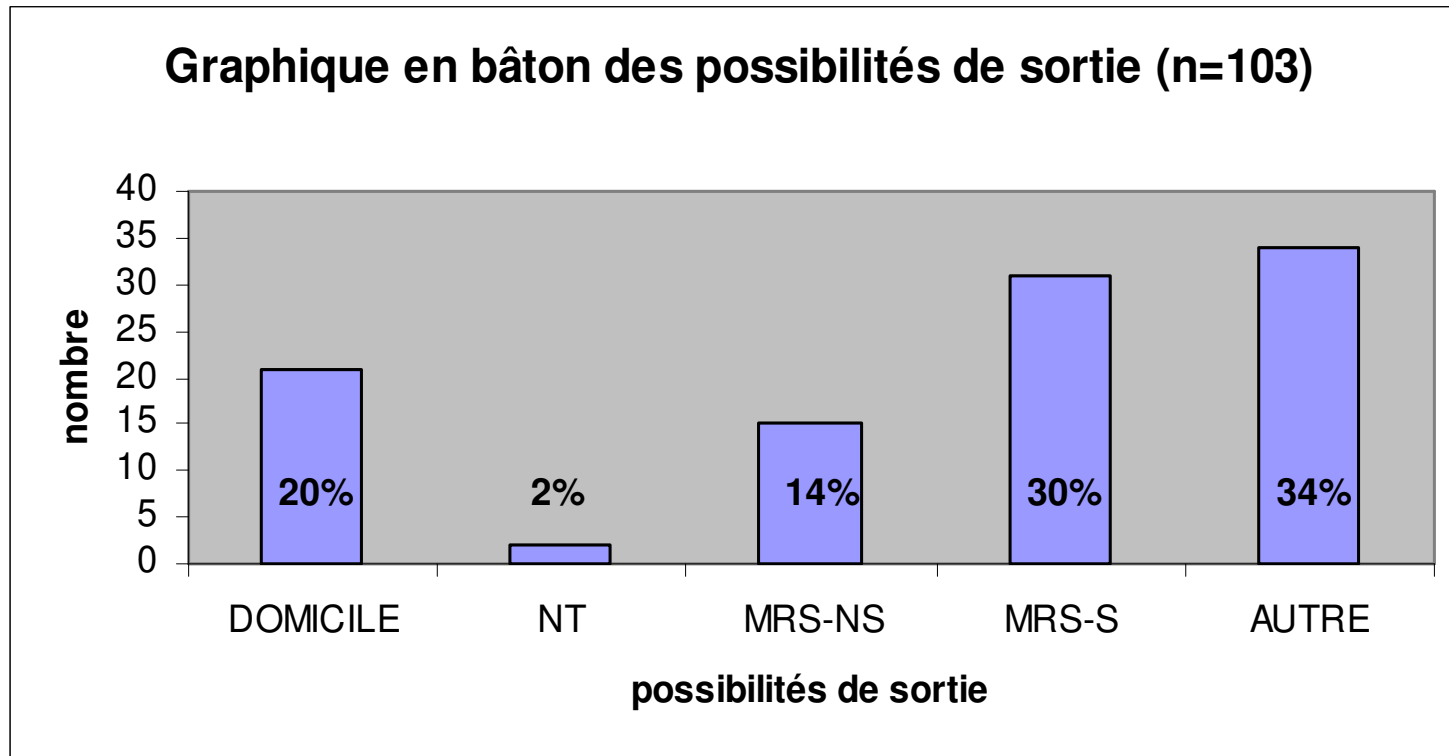


Durée entre le moment où le patient est déclaré apte à sortir et sortie du patient hors du centre d'expertise

Nombre	N = 58
Moyenne	35 jours
Ecart type	56 jours
Range	378 jours



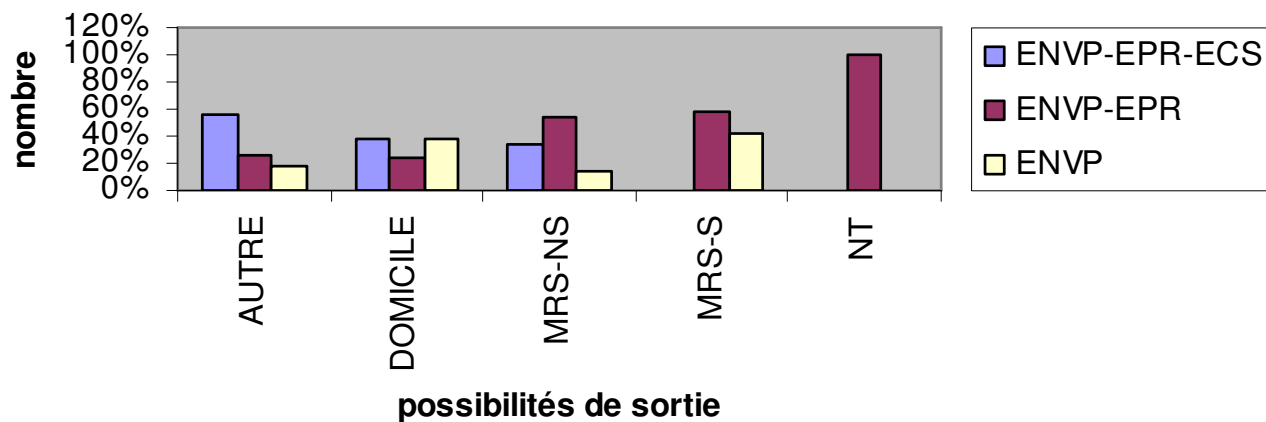
Sortie



Sortie en fonction des pathologies

<i>possibilités de sortie</i>	évolution			
	Total (n=103)	ENVP	ENVP-EPR	ENVP-EPR-ECS/LI
<i>domicile</i>	100% (n=21)	38% (n=8)	24% (n=5)	38% (n=8)
<i>nursinghome (NH)</i>	100% (n=2)		100% (n=2)	
MRS non sélectionnées (MRS-NS)	100% (n=15)	13% (n=2)	53% (n=8)	33% (n=5)
MRS sélectionnées (MRS-S)	100% (n=31)	42% (n=13)	58% (n=18)	
<i>autre</i>	100% (n=34)	18% (n=6)	26% (n=9)	56% (n=19)

Graphique en bâton de l'évolution des pathologies et des possibilités de sortie (n=103)



MERCI POUR VOTRE ATTENTION

