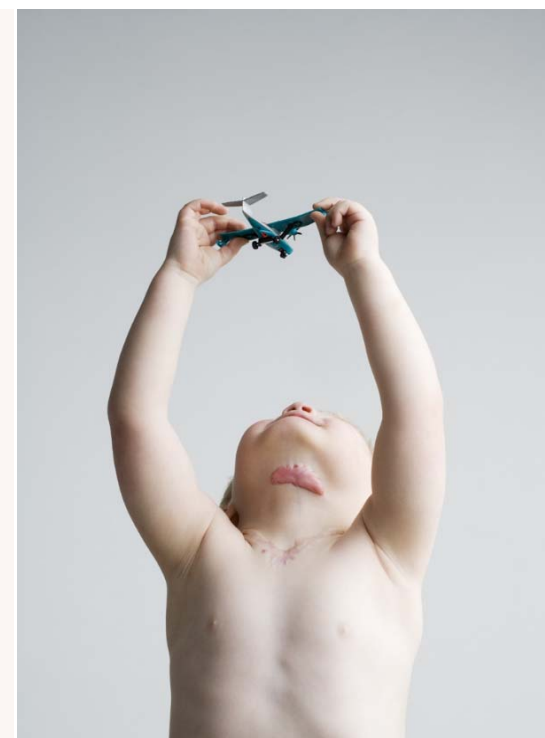


SYNTHÈSE

ORGANISATION DES SOINS POST-AIGUS AUX PATIENTS GRAVEMENT BRÛLÉS





Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé

Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé est un parastatal, créé par la loi-programme (1) du 24 décembre 2002 (articles 259 à 281), sous tutelle du Ministre de la Santé publique et des Affaires sociales. Il est chargé de réaliser des études éclairant la décision politique dans le domaine des soins de santé et de l'assurance maladie.

Conseil d'Administration

	Membres effectifs	Membres suppléants
Président	Pierre Gillet	
Fonctionnaire dirigeant de l'INAMI (vice président)	Jo De Cock	Benoît Collin
Président du SPF Santé publique (vice président)	Dirk Cuypers	Christiaan Decoster
Président du SPF Sécurité sociale (vice président)	Frank Van Massenhove	Jan Bertels
Administrateur général de l'AFMPS	Xavier De Cuyper	Greet Musch
Représentants du ministre de la Santé publique	Bernard Lange	Brieuc Van Damme
	Bernard Vercruysse	Annick Poncé
Représentants du ministre des Affaires sociales	Lambert Stamatakis	Vinciane Quoidbach
	Ri De Ridder	Koen Vandewoude
Représentants du Conseil des ministres	Jean-Noël Godin	Philippe Henry de Generet
	Daniël Devos	Wilfried Den Tandt
Agence intermutualiste	Michiel Callens	Frank De Smet
	Patrick Verertbruggen	Yolande Husden
	Xavier Brenez	Geert Messiaen
Organisations professionnelles représentatives des médecins	Marc Moens	Roland Lemye
	Jean-Pierre Baeyens	Rita Cuypers
Organisations professionnelles représentatives des infirmiers	Michel Foulon	Ludo Meyers
	Myriam Hubinon	Olivier Thonon
Fédérations hospitalières	Johan Pauwels	Katrien Kesteloot
	Jean-Claude Praet	Pierre Smiets
Partenaires sociaux	Rita Thys	Leo Neels
	Paul Palsterman	Celien Van Moerkerke
Chambre des Représentants	Lieve Wierinck	



Contrôle

Commissaire du Gouvernement

Yves Roger

Direction

Directeur Général

Raf Mertens

Directeur Général Adjoint

Christian Léonard

Directeur du programme d'études

Kristel De Gauquier

Contact

Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE)

Doorbuilding (10^e étage)

Boulevard du Jardin Botanique, 55

B-1000 Bruxelles

Belgique

T +32 [0]2 287 33 88

F +32 [0]2 287 33 85

info@kce.fgov.be

<http://www.kce.fgov.be>

SYNTHÈSE

ORGANISATION DES SOINS POST-AIGUS AUX PATIENTS GRAVEMENT BRÛLÉS

WENDY CHRISTIAENS, ELKE VAN DE WALLE, SOPHIE DEVRESSE, DRIES VAN HALEWYCK, CECILE DUBOIS, NADIA BENAHEMED, ANJA DESOMER, STEFAAN VAN DE SANDE, NANCY VAN LOEY, DOMINIQUE PAULUS, KOEN VAN DEN HEEDE



COLOPHON

Titre :	Organisation des soins post-aigus aux patients gravement brûlés – Synthèse
Auteurs :	Wendy Christiaens (KCE), Elke Van de Walle (Möbius), Sophie Devresse (Möbius), Dries Van Halewyck (Möbius), Cécile Dubois (KCE), Nadia Benahmed (KCE), Anja Desomer (KCE), Stefaan Van de Sande (KCE), Nancy Van Loey (Möbius), Dominique Paulus (KCE), Koen Van den Heede (KCE).
Relecture :	Stephan Devriese, Marijke Eyssen, Raf Mertens
Experts externes :	Hilde Pincé (UZ Leuven)
Stakeholders :	Les personnes suivantes ont participé au focus groupes interviews/ réunions de feedback : Jean-Pierre Arnould (Fondation des Brûlés – Stichting Brandwonden), Leen Braem (ZNA), Michael Casaer (UZ Leuven), Daniel Crabbe (RIZIV - INAMI), Claudine Daenen (CHU Liège), Lieve De Cuyper (ZNA), Anne de-Saint-Georges (CHU Liège), Jean-Philippe Fauville (IMTR), Pascaline Gomez (Grand Hôpital de Charleroi), Nadine Hans (IMTR), Hannelore Hendrickx (UZ Gent), Hendrik Hoeksema (UZ Gent), Jean-Marc Hougardy (CHU Liège), Morgane Hubin (UZ Leuven), Denise Jacquemin (CHU Liège), Serge Jennes (Hôpital Militaire Reine Astrid - Militair Hospitaal Koningin Astrid), Ingrid Keyaerts (UZ Leuven), Carlote Kiekens (UZ Leuven), Marianne Kinet (CHU Liège), Cynthia Lafaire (ZNA), Stefaan Lauwaert (Stichting Brandwonden - Fondation des Brûlés), Koen Maertens (Oscare), Marie Michaux (Grand Hôpital de Charleroi), Stan Monstrey (UZ Gent), Peter Moortgat (Oscare), Claude Parmentier (Hôpital Militaire Reine Astrid, Militair Hospitaal Koningin Astrid), Christophe Remy (CHU Liège), Thomas Rose (Militair Hospitaal Koningin Astrid - Hôpital Militaire Reine Astrid), Fanny Stalport (CHU Liège), Filip Standaert (UZ Gent), Isabelle Vandenbrempt (SPF Santé Publique - FOD Volksgezondheid), Eric Vandenkerckhove (UZ Leuven), Els Vandermeulen (Militair Hospitaal Koningin Astrid - Hôpital Militaire Reine Astrid), Sophie Verhaeghe (Grand Hôpital de Charleroi), Truus Willems (Militair Hospitaal Koningin Astrid - Hôpital Militaire Reine Astrid).
Validateurs externes :	Han Boxma (chirurg/traumatoloog, Rotterdam), Kris Vanhaecht (KULeuven - Centrum voor Ziekenhuis- en Verplegingswetenschap), Sibyl Anthierens (UAntwerpen)
Remerciements :	Nous souhaitons remercier Stephan Devriese pour son aide dans la demande des données ainsi qu' Imgard Vinck pour son aide dans "la soumission du dossier pour le comité d'éthique"
Autres intérêts déclarés :	Tous les experts consultés dans ce rapport ont été sélectionnés pour leur implication dans le secteur des soins aux patients brûlés. Par conséquent, ils peuvent avoir des intérêts potentiels de différentes natures liés au sujet principal du rapport. Toute relation directe ou indirecte avec un producteur, un distributeur ou une institution de soins qui pourrait entraîner un conflit d'intérêt : Daniel Crabbe (Officier de réserve à l'Hôpital Militaire)
Photo de couverture	Photo de droite : Lieve Blancquaert (http://www.lieveblancquaert.be/portfolio/mijn-zachtste-huid/175)



Layout :

Ine Verhulst

Disclaimer :

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

Date de publication :

19 mars 2014 (2nd print ; 1st print : 24 octobre 2013)

Domaine :

Health Services Research (HSR)

MeSH :

Burns ; Burn Units ; Organizational Policy ; Health Services Research

Classification NLM :

WO 704

Langue :

Français

Format :

Adobe® PDF™ (A4)

Dépot légal :

D/2013/10.273/70

Copyright :

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



Comment citer ce rapport ?

Christiaens W, Van de Walle E, Devresse S, Van Halewyck D, Dubois C, Benahmed N, Desomer A, Van de Sande S, Van Loey N, Paulus D, Van den Heede K. Organisation des soins post-aigus aux patients gravement brûlés – Synthèse. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2013. KCE Reports 209Bs. D/2013/10.273/70.

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



■ PRÉFACE

L'image qui nous vient spontanément à l'esprit lorsque la plupart d'entre nous pensons aux brûlures, est celle d'un traumatisme aigu : aide médicale urgente, le cas échéant avec des soins intensifs ; soins de plaie spécialisés ; éventuellement des transplantations de tissus cutanés... Ensuite le patient guérit, avec plus ou moins de cicatrices visibles.

Bien moins présent à l'esprit est le long et intense processus de revalidation suivant la phase aiguë. Dans ce sens, une brûlure grave peut être considérée comme une pathologie chronique, mais dont l'évolution dans le temps est inversée : un commencement (hyper)aigu, suivi pour la plupart par une longue période caractérisée par des besoins de soins décroissants: port de vêtements compressifs, application d'onguent plusieurs fois par jour, reconstructions, mobilisation des membres brûlés, etc. La décroissance des besoins de soins s'accompagne généralement d'une croissance des besoins de soutien psychologique: au fil du temps, il devient évident pour un grand nombre de patients que les cicatrices, les désagréments, les limitations fonctionnelles et les conséquences financières vont perdurer tout au long de la vie. S'ajoute à cela le difficile processus de réintégration, souvent compliqué par la stigmatisation et les préjugés de la société, particulièrement en cas de cicatrices visibles.

Chacun de nous peut être la victime d'une brûlure. Cependant, les personnes les plus vulnérables sont plus à risque. C'est le cas des enfants, parfois très jeunes, des personnes âgées, souvent déjà dépendants de soins pour d'autres raisons, et des personnes défavorisées, déjà fragilisées financièrement.

Notre pays compte un certain nombre de centres de grands brûlés, très spécialisés et réputés qui arrivent à faire passer aux patients même très gravement brûlés le cap de la phase aiguë. Les soins post-aigus, quant à eux, sont beaucoup moins structurés et les patients (et leurs parents, dans le cas des enfants) sont souvent laissés à eux-mêmes pour trouver leur chemin à travers les méandres de l'offre de soins. Il n'y a pour le moins pas (encore) à proprement parler de trajet (ou, encore mieux, un ensemble de trajets) de soins commun, optimal et reconnu, et l'accès à des soins de revalidation adéquats reste très inégal.

C'est la Fondation des Brûlés qui, fidèle à sa mission-clé, a proposé ce sujet d'étude au KCE et y a collaboré pendant tout son déroulement. Cependant, cette étude n'aurait jamais pu aboutir sans l'engagement remarquablement unanime des nombreux collaborateurs des centres des grands brûlés, des experts, des stakeholders, et des patients de tous âges, en ce y compris les enfants et leurs parents. Ce fut un exercice passionnant, qui a réussi à libérer beaucoup d'énergies positives parmi les acteurs de terrain, et nous souhaitons les en remercier chaleureusement.

Le prochain défi sera de rendre tangibles les 12 recommandations issues de cet exercice pour toutes les victimes de brûlures d'aujourd'hui et de demain !

Christian LÉONARD
Directeur Général Adjoint

Raf MERTENS
Directeur Général



■ RÉSUMÉ

CONTEXTE

Depuis les années 1960, l'attention de la majorité des pays occidentaux s'est portée sur la phase des soins intensifs via le développement de centres spécifiques de traitement des brûlures caractérisés par un grand nombre d'experts professionnels spécialisés dans la délivrance de soins aux patients gravement brûlés et par une architecture permettant l'isolement et le contrôle de la climatisation. La Belgique compte 6 centres de traitement des grands brûlés et un total de 70 lits. Historiquement, ces centres de traitement des grands brûlés ont mis principalement l'accent sur la phase des soins aigus vitaux. Cette approche a largement contribué à diminuer le taux de mortalité des patients brûlés. Une brûlure grave peut avoir un impact sur tous les aspects de la vie, y compris l'apparence, la situation financière, les relations avec les autres ou encore le fonctionnement physique, psychologique et social (ex. l'intégration professionnelle/scolaire). Étant donné la croissance du taux de survie des patients gravement brûlés, un nombre grandissant de patients a besoin d'un processus de révalidation multidisciplinaire à long terme.



OBJECTIF

L'objectif général de ce rapport est de formuler des points d'amélioration de l'organisation des soins post-aigus pour les patients gravement brûlés (c.-à-d. du processus de soins après la sortie du patient du centre de traitement des grands brûlés). Ce rapport aborde quatre questions de recherche:

1. Quelle est l'incidence des brûlures graves en Belgique?
2. Comment les soins post-aigus des patients gravement brûlés sont-ils actuellement organisés et financés?
3. Quels sont les problèmes spécifiques que rencontrent les patients gravement brûlés pendant les soins post-aigus et quels sont les (éventuels) besoins en soins non couverts identifiés par les patients, les professionnels des soins de santé et les représentants des organisations des patients brûlés ?
4. Dispose-t-on, à ce jour, de guides de bonne pratique qui permettent d'identifier les interventions cliniques majeures?

Les résultats de cette étude pourront être utilisés comme apport dans le cadre du développement d'un programme de soins pour les patients gravement brûlés, un processus récemment initié par l'Institut National de l'Assurance Maladie – Invalidité (INAMI) et le Service Public Fédéral de la Santé, de la Sécurité de la Chaîne alimentaire et de l'Environnement (SPF).

MÉTHODES

Cette étude a associé plusieurs méthodes: analyse des bases de données administratives (ensemble de données du Résumé Hospitalier Minimum : RHM, les enregistrements des Séjours Hospitaliers Anonymisés: SHA, l'extraction des informations du dossier médical électronique de l'hôpital militaire); une analyse SWOT basée sur des entretiens organisés avec des patients (n=29), des médecins (n=7), et des représentants des organisations de patients (n=4) et des groupes de réflexion ('focus groups') avec des professionnels de santé et paramédicaux (n=17); une revue exploratoire de la littérature, incluant des articles évalués par des pairs et de la littérature grise; la consultation détaillée d'une vaste sélection de stakeholders (parties prenantes) par les éléments de solution proposés (n=30).

RÉSULTATS

Cette étude a identifié plusieurs excellentes initiatives locales de terrain dont le but est de soutenir les patients gravement brûlés pendant leur revalidation afin d'améliorer leur réintégration. Toutefois, ces initiatives sont rarement intégrées au niveau des systèmes de prise en charge. En outre, plusieurs types de problèmes ont également été identifiés au niveau systémique indiquant une marge d'amélioration potentielle:

- Problèmes liés à la disponibilité de l'information:
 - o On ne dispose pas de suffisamment de données épidémiologiques de base sur les patients gravement brûlés. Les nombreuses limitations des données contenues dans les bases de données administratives (ex. au niveau des pratiques de codage, de la qualité des données) ne permettent pas d'obtenir des résultats précis sur l'incidence des brûlures (graves) en Belgique.
 - o Il n'existe pas de guide de bonne pratique rigoureusement développées d'un point de vue méthodologique.
 - o Les soins post-aigus de la majorité des patients comprennent typiquement des visites ambulatoires dans les centres de traitement des grands brûlés et les services dispensés par les prestataires de soins de première ligne (infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues). Cependant, l'absence de collaboration multidisciplinaire et l'absence de compétences spécifiques dans le domaine des soins des brûlures parmi les prestataires de soins de première ligne ont été identifiées comme les principales faiblesses du système actuel.



- Problèmes organisationnels:
 - o On note une utilisation sous-optimale des lits de soins dans les centres de soins des brûlures. D'une part, tous les patients gravement brûlés ne sont pas traités (en temps utile) dans un centre de traitement des grands brûlés. D'autre part, les lits de soins critiques des centres de traitement des grands brûlés sont utilisés pour des patients dont les brûlures ne requièrent pas ou plus de soins critiques.
 - o Les processus de soins pèchent par manque de standardisation. A titre d'exemple, citons le manque d'uniformité des politiques et procédures de sortie, l'hétérogénéité dans les disciplines professionnelles impliquées dans le suivi et les soins post-aigus et les différences dans l'implémentation du rôle de coordination de soins. Cette variation dans et entre les centres de brûlés contribue à l'inégalité de l'offre de soins.
- Problèmes au niveau des systèmes de la couverture financière des soins:
 - o Le système prédominant de financement à l'acte existant entrave le suivi multidisciplinaire à long terme en raison de règles de remboursement trop restrictives. Les ergothérapeutes, par exemple, peuvent fournir des services de soutien à la réintégration dont l'accès est limité à une minorité des patients traités dans les centres de révalidation. Un autre exemple est celui de l'absence de remboursement des séances ambulatoires chez le psychologue.
 - o Différents mécanismes ont été mis en place (ex. maximum à facturer) pour protéger l'accessibilité financière du système de soins belge. Malgré cela, de nombreux services et produits (ex. onguents, produits de soins des brûlures) sont exclus de ces mécanismes de protection alourdissant le poids financier d'une brûlure.

REMARQUES FINALES

Ce projet de recherche a donné aux patients, aux prestataires de soins de santé, aux organisations de patients et aux autres stakeholders, l'opportunité de rendre compte des forces et des faiblesses de l'organisation et du financement actuels des services destinés aux patients gravement brûlés. Cette étude a montré que le secteur des soins aux grands brûlés se bat contre de nombreux problèmes (souvent corrélés) dans l'organisation des soins post-aigus des patients gravement brûlés.

Dans ce rapport, plusieurs initiatives locales positives déjà en place ont été mises en évidence. Celles-ci pourraient tirer avantage d'une plus grande coordination et harmonisation permettant à tous les patients de bénéficier d'un soutien accessible et équitable. Dans ce contexte, une réforme des systèmes actuels de financement est également importante.

Cette proposition (déclinée en 12 recommandations) doit être considérée comme un ensemble d'éléments de solution interdépendants. Le processus de changement sera probablement long et cette étude ne représente qu'un pas sur cette longue route. L'étape suivante sera de transformer ces recommandations en réformes et actions concrètes.



■ SYNTHÈSE

TABLE DES MATIÈRES

■	PRÉFACE	1
■	RÉSUMÉ	2
■	SYNTHÈSE	5
1.	INTRODUCTION	6
1.1.	PATIENTS BRÛLÉS: UNE POPULATION HÉTÉROGÈNE	6
1.2.	POPULATION DE PATIENTS RELATIVEMENT FAIBLE ET PEU DE DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES	7
1.3.	CENTRES DE TRAITEMENT DES GRANDS BRÛLÉS: ACCENT SUR LA PHASE DES SOINS AIGUS	7
1.4.	NÉCESSITÉ D'ÉTENDRE LE SERVICE PROPOSÉ À DES SERVICES DE SOINS POST-AIGUS ...	8
1.5.	OBJECTIF: FORMULER DES POINTS D'AMÉLIORATION DE L'ORGANISATION DES SOINS POST-AIGUS POUR LES PATIENTS GRAVEMENT BRÛLÉS.....	10
2.	PATIENTS GRAVEMENT BRÛLÉS DANS LES HÔPITAUX BELGES: LES BASES DE DONNÉES ACTUELLES SONT INSUFFISANTES	11
3.	TYPES DE PROBLÈMES.....	12
4.	RECOMMANDATIONS POUR UNE FUTURE ORGANISATION PLUS EFFICACE DES SERVICES DE SOINS POST-AIGUS DES BRÛLURES SÉVÈRES	13
4.1.	STRUCTURES ET ORGANISATION DES SOINS AUX PATIENTS BRÛLÉS	14
4.1.1.	Mise en place d'une structure globale en réseau des soins aux patients brûlés	14
4.1.2.	Entrée dans le processus de soins (aigus).....	15
4.1.3.	Un pont vers les soins post-aigus	17
4.1.4.	Éventail des structures entre le centre de soins des brûlures et le domicile	19
4.2.	SOUTIEN DES PATIENTS ET DE LEUR ENTOURAGE	22
4.3.	DÉVELOPPEMENT DE L'EXPERTISE	23
4.4.	FINANCEMENT ET GOUVERNANCE	23
4.4.1.	D'un système de financement à l'acte à un système de financement plus intégré	23
4.4.2.	Meilleure accessibilité financière pour le patient	24
4.4.3.	Système de registre national des soins des brûlures	26
5.	CONCLUSIONS.....	27
■	REFERENCES	30



1. INTRODUCTION

1.1. Patients brûlés: une population hétérogène

Les brûlures sont catégorisées de mineurs à massives en fonction de leur sévérité. Cette dernière dépend de multiples facteurs parmi lesquels l'âge, la profondeur et la surface corporelle lésée, la région anatomique touchée, l'inhalation simultanée de fumée et l'état de santé préalable du patient.¹ Différents systèmes de classification des brûlures ont été développés pour catégoriser les brûlures: parmi les plus fréquents, les systèmes basés sur le mécanisme ou la cause, sur le degré ou la profondeur des brûlures ou encore sur la surface corporelle totale (Total Body Surface Area' - TBSA) brûlée (voir Tableau 2). Cependant, il n'existe pas de consensus sur la définition du 'patient gravement brûlé'. Pour cette raison, nous utiliserons dans le cadre de cette étude les critères légaux d'admission dans un centre de traitement des grands brûlés (voir encadré). Les patients souffrant du 'syndrome de Lyell' ne font pas partie du champ d'investigation de la présente étude en raison de leur besoin en soins post-aigus très différent.

Les critères légaux d'admission dans un centre de traitement des grands brûlés

En Belgique, les critères légaux d'admission dans un centre de traitement des grands brûlés sont définis dans Arrêté Royal de mars 2007^a: les patients répondant à un ou plusieurs des critères ci-dessous sont éligibles à l'admission dans un centre de traitement des grands brûlés.

- **Critère 1 : brûlures du deuxième degré sur une surface de plus de 10 % de la surface corporelle totale et du troisième degré chez les patients jusqu'à 10 ans ou de plus de 49 ans.**
- **Critère 2 : brûlures du deuxième et troisième degré sur une surface de plus de 20 % de la surface corporelle totale.**

- **Critère 3 : brûlures du troisième degré sur une surface de plus de 5 % de la surface corporelle totale.**
- **Critère 4 : brûlures significatives de la face, des mains et des pieds, des organes génitaux ou de la région péri-anale et de la peau au niveau des principales articulations.**
- **Critère 5 : brûlures significatives d'origine électrique ou chimique.**
- **Critère 6 : destruction significative du tissu pulmonaire (bronches, alvéoles,...) par inhalation.**
- **Critère 7 : brûlures chez les personnes atteintes d'une affection médicale prononcée qui peut sérieusement gêner le traitement des brûlures ou influencer sur la rééducation fonctionnelle ou la mortalité.**
- **Critère 8 : brûlures chez les personnes nécessitant une guidance sociale ou psychologique spéciale, y compris les enfants négligés ou maltraités.**
- **Critère 9 : brûlures associées à des traumatismes significatifs ou qui présentent des complications locales importantes.**
- **Critère 10 : syndrome de Lyell (nécrolyse épidermique toxique, syndrome de la staphylococcal scalded skin).**
- **Critère 11 : d'importants délabrements cutanés d'origine traumatique ou médicale (gangrène, fasciite nécrosante,...) s'étendant sur plus de 10 % de la surface corporelle totale.**

^a Critères énoncés à l'article 2 de l'arrêté royal du 19 mars 2007 (publié le 13/04/2007)



1.2. Population de patients relativement faible et peu de données épidémiologiques

Les données épidémiologiques disponibles sont peu nombreuses en raison de l'absence de registre des brûlés dans la majorité des pays européens.² Toutefois, une revue systématique a récemment synthétisé les données européennes disponibles sur la base des publications évaluées par les pairs ('peer reviewed publications').³ La 'brûlure grave' y est définie comme une brûlure aiguë nécessitant des soins spécialisés dans le cadre d'une hospitalisation. Sur base de 14 études représentant 10 pays, l'incidence annuelle de patients gravement brûlés a été estimée entre 0,2 et 2,9/10 000 habitants.³ Ceci représente une faible proportion de l'ensemble des patients brûlés. En effet, seuls 5% des brûlures non létales nécessitent un traitement dans un centre spécialisé.⁴

Les enfants de moins de 16 ans représentent près de la moitié de la population des patients gravement brûlés. Les enfants de moins de 5 ans représentent 50 % à 80 % des enfants brûlés. À l'opposé, une proportion élevée de brûlures est observée chez les patients âgés (10 à 16 % de la population totale des brûlés graves). La majorité (55 à 75 %) des patients gravement brûlés sont des hommes. Outre l'âge et le sexe, un faible statut socio-économique et l'appartenance à certaines minorités ethniques sont des facteurs associés à un risque plus élevé de brûlure.^{4, 5} Les flammes, les échaudures (brûlure provoquée par un liquide très chaud ou de la vapeur) et les brûlures de contact constituent les trois principales causes de brûlures graves. Cependant, les échaudures dominent largement parmi les enfants victimes de brûlure.³

1.3. Centres de traitement des grands brûlés: accent sur la phase des soins aigus

Depuis les années 1960, l'attention de la majorité des pays occidentaux s'est portée sur la phase des soins intensifs via le développement de centres de soins spécialisés dans le traitement des brûlures caractérisés par un grand nombre d'experts professionnels dans le domaine et par une architecture permettant l'isolement et le contrôle de la climatisation. La Belgique compte 6 centres de traitement des grands brûlés et un total de 70 lits (voir Tableau 1). Cinq de ces six centres de traitement des grands brûlés font partie d'un hôpital général. La particularité de l'hôpital militaire réside dans le fait de faire partie des compétences du ministère de la Défense et non pas du Service Public Fédéral de la Santé, de la Sécurité de la Chaîne alimentaire et de l'Environnement (SPF).

L'organisation des soins aux patients gravement brûlés dans les centres spécialisés de traitement des grands brûlés a contribué à diminuer notablement le taux de mortalité.⁶ Grâce à la lutte efficace contre les infections et aux avancées des techniques médicales, les patients victimes de brûlures massives (>80 %TBSA) peuvent avoir une chance de survie.⁷

**Tableau 1 – Centres belges de soins des brûlures**

Hôpital	Nombre de lits
Militair Hospitaal Koningin Astrid/ Hôpital Militaire Reine Astrid (Neder-Over-Heembeek)	26 lits (8 lits de soins intensifs, 14 lits de medium-care et 4 lits de soins ordinaires)
Ziekenhuis Netwerk Antwerpen	10 lits
UZ Gent	6 lits
UZ Leuven	12 lits
CHU de Liège	6 lits
Grand Hôpital de Charleroi (IMTR, Loverval)	10 lits

1.4. Nécessité d'étendre le service proposé à des services de soins post-aigus

Une brûlure grave peut avoir un impact sur tous les aspects de la vie y compris l'apparence, la situation financière, les relations avec les autres ou encore le fonctionnement physique, psychologique et social (ex. l'intégration professionnelle/scolaire).⁸ Étant donné la croissance du taux de survie des patients gravement brûlés, un nombre grandissant de patients a besoin d'un processus de revalidation multidisciplinaire à long terme.⁷⁻⁹

Le processus de revalidation commence avec l'admission au centre de traitement des grands brûlés.¹⁰ Le processus de soins après la sortie du centre de traitement des grands brûlés est souvent appelé 'soins post-aigus' ('aftercare').⁷ Ces soins incluent typiquement les visites ambulatoires (principalement dans les centres de traitement des grands brûlés) et les services dispensés par les prestataires de soins de première ligne (ex. infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues). Toutefois, le processus de soins des brûlures ne se limite pas à un séjour dans un centre de traitement des grands brûlés et/ou aux services de soins post-aigus mentionnés plus haut.

Ce processus peut aussi, par exemple comprendre un traitement dans des unités d'hospitalisation classiques (ex. service de pédiatrie, de chirurgie générale) ou un transfert dans un centre de revalidation spécifique pour une rééducation multidisciplinaire. La continuité des soins entre les unités des centres de traitement des grands brûlés, les unités d'hospitalisation classiques et les centres de revalidation ont donc aussi été inclus dans le champ d'analyse de la présente étude.

**Tableau 2 – Système de classification des brûlures****Classification des brûlures¹¹****Classification par mécanisme ou cause:**

Les brûlures thermiques touchent la peau et peuvent se présenter sous différentes formes :

- échaudures – provoquées par un liquide très chaud ou de la vapeur;
- brûlures de contact – provoquées par des solides chauds ou des objets comme des appareils de chauffages, des fers à repasser, des ustensiles de cuisine ou encore des brûlures de cigarette;
- brûlures par les flammes – provoquées par les flammes ou des cendres incandescentes, comme celles produites par les cigarettes allumées, les bougies, les lampes ou les poêles;
- brûlures chimiques – provoquées par une exposition à des substances chimiques réactives comme des acides ou alcalis puissants;
- brûlures électriques – provoquées par la foudre ou un courant électrique traversant le corps à partir d'une prise électrique, d'un câble ou d'un appareil.

Les brûlures par inhalation sont le résultat de l'inhalation de gaz surchauffés, de vapeur, de liquides chauds ou de produits nocifs issus d'une combustion incomplète.

Classification en fonction du degré de profondeur de la brûlure:

Les brûlures du premier degré ou superficielles sont définies comme des brûlures de l'épiderme entraînant une simple réaction inflammatoire. Elles sont typiquement provoquées par une exposition de la peau non protégée des rayons solaires (coup de soleil), par un contact bref avec des substances très chaudes, des liquides brûlants (échaudures) ou par des flammes. Les brûlures au premier degré guérissent endéans une semaine et n'entraînent pas de changements permanents de la couleur, de la texture ou de l'épaisseur de la peau.

Les brûlures du second degré ou brûlures de profondeur partielle provoquent des lésions au niveau de la peau sous l'épiderme et atteignant le derme. Les lésions n'entraînent toutefois pas la destruction de tous les éléments de la peau.

- Les brûlures au deuxième degré superficielles (limitées à l'épiderme ou au derme superficiel) guérissent en moins de trois semaines.
- les brûlures au deuxième degré profondes (lésion dans la profondeur du derme) nécessitent plus de trois semaines pour se refermer et laissent souvent des cicatrices hypertrophiques.

Les brûlures du troisième degré ou brûlures profondes atteignent tous les éléments de la peau – c'est-à-dire l'épiderme, le derme et les follicules pileux profonds. Elles peuvent également affecter la couche de tissu sous-cutané. Les brûlures du troisième degré provoquent la destruction massive des différentes couches de la peau. De ce fait, elle ne peuvent pas se régénérer spontanément sans une greffe.

Classification en fonction de l'étendue de la brûlure :

L'étendue de la brûlure, ou en termes cliniques la surface corporelle totale brûlée (total body surface area (TBSA)) est définie comme la proportion de corps brûlé. Plusieurs méthodes sont utilisées pour déterminer cette mesure parmi lesquelles les plus courantes sont la 'règle des 9' et la représentation graphique de Lund et Browder. La 'règle des 9' attribue 9 % à la région de la tête et du cou, 9 % à chaque bras (main comprise), 18 % à chaque jambe (pied compris) et 18 % à chaque côté du tronc (dos, thorax et abdomen). En Belgique, il y a un consensus sur l'utilisation de la représentation graphique de Lund et Browder. Le calcul part du principe que la taille de la paume de la main du patient (y compris les doigts) représente environ 1 % de la surface totale du corps.¹²



1.5. Objectif: formuler des points d'amélioration de l'organisation des soins post-aigus pour les patients gravement brûlés

Le but général de ce rapport est de formuler des points d'amélioration de l'organisation des soins post-aigus des patients gravement brûlés. Ce rapport s'est donc penché sur quatre questions de recherche:

1. Quelle est l'incidence des brûlures graves en Belgique?
2. Comment les soins post-aigus des patients gravement brûlés sont-ils actuellement organisés et financés?
3. Quels sont les problèmes spécifiques que rencontrent les patients gravement brûlés pendant les soins post-aigus et quels sont les (éventuels) besoins en soins non couverts identifiés par les patients, les professionnels des soins de santé et les représentants des organisations des patients brûlés ?
4. Dispose-t-on, à ce jour, de guides de bonne pratique qui permettent d'identifier les interventions cliniques majeures?

Cette étude a combiné plusieurs méthodes :

- Analyse des bases de données administratives (ex. identification du nombre de patients gravement brûlés, durée de séjours dans les centres de soins de traitement des grands brûlés): ensemble des données du Résumé Hospitalier Minimum (RHM), des enregistrements des Séjours Hospitaliers Anonymisés (SHA), extraction des informations du dossier médical électronique de l'hôpital militaire).
- Recherche qualitative: entretiens avec des patients (n=29), des médecins (n=7), des représentants des organisations de patients (n=4) et focus groupes organisés avec des professionnels de la santé et paramédicaux (n=17), et la consultation détaillée d'une vaste sélection de stakeholders (parties prenantes) (n=30).
- Revue exploratoire de la littérature, y compris des articles évalués par des pairs et de la littérature grise pour identifier les meilleures pratiques (inter)nationales.

Les résultats de cette étude pourront être utilisés comme apport dans le cadre du développement d'un programme de soins pour les patients gravement brûlés, un processus récemment initié par l'Institut National de l'Assurance Maladie – Invalidité (INAMI) et le Service Public Fédéral de la Santé, de la Sécurité de la Chaîne alimentaire et de l'Environnement (SPF).



2. PATIENTS GRAVEMENT BRÛLÉS DANS LES HÔPITAUX BELGES: LES BASES DE DONNÉES ACTUELLES SONT INSUFFISANTES

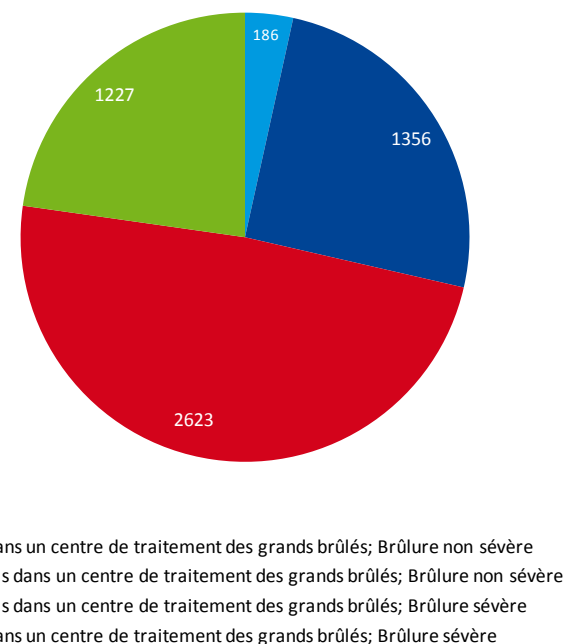
En Belgique, les séjours hospitaliers des patients gravement brûlés ne font l'objet d'aucune collecte exhaustive de données. L'absence de définition validée au niveau (inter)national constitue un premier problème. L'utilisation des critères légaux d'admission¹³ induit un risque tantôt de surestimation, tantôt de sous-estimation du nombre de patients sévèrement brûlés. Les stakeholders ont confirmé que certains critères sont trop larges (pouvant résulter à l'admission de patients non sévèrement brûlés dans les centres de traitement des grands brûlés) alors que d'autres critères sont trop restrictifs (compromettant l'admission de patients gravement brûlés dans les centres de traitement des grands brûlés).

L'utilisation des bases de données administratives (c.-à-d. le RHM - MZG et le SHA - AZV) constitue un second problème car elles n'ont pas été initialement élaborées pour ce genre d'analyse. Les limitations habituelles des bases de données administratives sont présentes : problèmes de variabilité dans les pratiques de codage, problèmes de surcodage ou encore problèmes de compatibilité entre les différentes bases de données¹³. Dans cette étude, un problème supplémentaire particulier a été identifié. Les critères légaux d'admission des centres de traitement des grands brûlés (c.-à-d. les critères 5 à 9 et 11) n'ont pas pu être codés dans le langage utilisé dans les bases de données administratives, résultant en la création de 'faux négatifs'. De plus, pour le critère 4; les brûlures 'significatives' n'ont pas pu être évaluées en tant que telles. Par conséquent, toutes les brûlures de la tête, des mains, des pieds, des organes génitaux ou du périnée ou des principales articulations – quel que soit le degré ou le % de surface brûlée – ont été considérées comme répondant au critère 4. Il est vraisemblable que cette particularité ait entraîné un nombre important de 'faux positifs' (c.-à-d. de brûlures non significatives).

Un troisième problème réside dans l'absence de bases de données collectées en routine à l'hôpital militaire. Pour cette raison, nous avons utilisé une extraction des items de la banque de données de l'hôpital, incompatible avec les données administratives des autres hôpitaux (ex. différentes années, différentes règles d'enregistrement et de pratiques de codification).

Étant données ces limitations, toutes **les données présentées doivent être considérées comme des estimations grossières à interpréter avec prudence**.

Figure 1 – Nombre de séjours pour brûlures par sévérité (Période 2008-2009)^b



^b Analyse des bases de données administratives RHM – SHA (Hôpital Militaire non compris)



Sur la base de notre algorithme, un total de 3 850 séjours (années 2008-2009) ont été identifiés comme des séjours hospitaliers de patients présentant des brûlures sévères (32 % dans des centres de traitement des grands brûlés; 68 % en dehors de ces centres). Le nombre élevé de séjours hospitaliers des patients gravement brûlés traités en dehors des centres de traitement des grands brûlés (c.-à-d. 2 623 séjours) est principalement dû au critère 4 (72 % ou 1 898 cas) et pourrait probablement comprendre un nombre élevé de faux positifs. Toutefois, même pour le critère le plus sévère (c.-à-d. le critère 2, brûlures du second et du troisième degré couvrant une surface supérieure à 20 % de la TBSA), 52 patients ont été traités en dehors d'un centre de traitement des grands brûlés et 17 d'entre eux seulement ont été transférés vers un autre hôpital (l'analyse des données n'a pas permis d'identifier si ces 17 patients ont été transférés vers un centre de traitement des grands brûlés).

Notre analyse des données a montré que 44 % des séjours dans les centres de traitement des grands brûlés ne sont pas liés à un diagnostic (primaire ou secondaire) correspondant à une brûlure. Les contacts avec les différents stakeholders ont confirmé que certaines centres de traitement des grands brûlés utilisent leur capacité comme des lits d'unité de soins intensifs généraux lorsque ces lits ne sont pas utilisés pour le traitement de patients gravement brûlés. Parmi les 1 413 brûlures ayant donné lieu à des séjours hospitaliers dans un des cinq centres de traitement des grands brûlés repris dans la base de données administrative, 1 227 (87 %) ont été catégorisés comme des brûlures graves. La durée de séjour médiane (Q1-Q3) des patients gravement brûlés pris en charge dans les centres de traitement des grands brûlés était de 4 jours (1-18 jours). De manière générale, les très jeunes enfants (0-5 ans) sont proportionnellement plus victimes de brûlures graves (20 % des séjours dans les centres de traitement des grands brûlés). Pour l'hôpital militaire, nous avons identifié 371 cas (année 2012) parmi lesquels 75 % étaient associés à une TBSA de moins de 10%. La durée de séjour médiane (Q1-Q3) y était de 8 jours (3-20 jours).

3. TYPES DE PROBLÈMES

Cette étude a identifié plusieurs excellentes initiatives locales de terrain dont le but est de soutenir les patients gravement brûlés pendant leur réhabilitation afin d'améliorer leur réintégration. Toutefois, ces initiatives sont rarement intégrées au niveau des systèmes de prise en charge. En outre, plusieurs types de problèmes ont également été identifiés au niveau systémique, indiquant une marge d'amélioration potentielle:

- Problèmes liés à la disponibilité de l'information:
 - o On ne dispose pas de suffisamment de données épidémiologiques de base sur les patients gravement brûlés. Les nombreuses limitations des données contenues dans les bases de données administratives (ex. au niveau des pratiques de codage, de la qualité des données) ne permettent pas d'obtenir des résultats précis sur l'incidence des brûlures (graves) en Belgique.
 - o Il n'existe pas de guides de bonne pratique rigoureusement développées d'un point de vue méthodologique.
 - o Les soins post-aigus de la majorité des patients comprennent typiquement des visites ambulatoires dans les centres de traitement des grands brûlés et les services dispensés par les prestataires de soins de première ligne (ex. infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues). Cependant, l'absence de collaboration multidisciplinaire et l'absence de compétences spécifiques dans le domaine des soins des brûlures parmi les prestataires de soins de première ligne ont été identifiées comme les principales faiblesses du système actuel.
- Problèmes organisationnels:
 - o On note une utilisation sous-optimale des lits de soins dans les centres de soins des brûlures. D'une part, tous les patients gravement brûlés ne sont pas traités (en temps utile) dans un centre de traitement des grands brûlés. D'autre part, les lits intensifs des centres de traitement des grands brûlés sont utilisés pour des patients dont les brûlures ne requièrent pas ou plus de soins critiques.



- o Les processus de soins pèchent par manque de standardisation. Citons par exemples le manque d'uniformité des politiques et procédures de sortie, une certaine hétérogénéité dans les disciplines professionnelles impliquées dans le suivi et les soins post-aigus et les différences dans l'implémentation du rôle du coordinateur de soins. Ces variations au sein et entre les centres de traitement de grands brûlés contribuent à l'iniquité dans les services offerts.
- Problèmes au niveau des systèmes de la couverture financière des soins:
 - o Le système prédominant de financement à l'acte actuel entrave le suivi multidisciplinaire à long terme en raison de règles de remboursement trop restrictives. Les ergothérapeutes, par exemple, peuvent fournir des services de soutien à la réintégration mais dont l'accès est limité à une minorité des patients traités dans les centres de revalidation. Un autre exemple est celui de l'absence de remboursement des séances ambulatoires chez le psychologue.
 - o Différents mécanismes ont été mis en place (ex. maximum à facturer) pour protéger l'accessibilité financière du système de soins belge. Malgré cela, de nombreux services et produits (p. ex. les onguents, les produits de soins des brûlures) sont exclus de ces mécanismes de protection alourdissant le poids financier d'une brûlure.

4. RECOMMANDATIONS POUR UNE FUTURE ORGANISATION PLUS EFFICACE DES SERVICES DE SOINS POST-AIGUS DES BRÛLURES SÉVÈRES

Les sections suivantes présentent des mesures et des réformes destinées à améliorer le système actuel. Ces recommandations reposent sur des éléments qui ont émergé :

- De l'analyse de la situation belge et des types de problèmes identifiés.
- Des rencontres avec les stakeholders.
- D'autres initiatives de soins de santé belges en dehors du domaine des soins des brûlures.
- De la revue des meilleures pratiques à l'étranger.
- Des rapports précédents du KCE, et plus particulièrement du rapport KCE sur l'organisation des soins pour les malades chroniques.¹⁴ Les patients brûlés ont également des besoins en soins spécifiques et variables (biologiques, psychologiques...) pendant une longue période. La différence réside dans une première phase très aiguë suivie d'une amélioration progressive pour les patients brûlés alors que dans le cas de la majorité des maladies chroniques, on note une détérioration progressive.

Une première version des recommandations a été soumise à un large panel d'experts et de stakeholders en septembre 2013. Les recommandations proposées ont été perçues, dans l'ensemble, comme pertinentes et en accord avec l'objet de la réforme.



4.1. Structures et organisation des soins aux patients brûlés

4.1.1. Mise en place d'une structure globale en réseau des soins aux patients brûlés

Recommandation 1

Afin de réduire la fragmentation des soins et de promouvoir un processus de soins intégré aux patients brûlés, toutes les structures impliquées dans les soins aux patients brûlés devraient être intégrées dans un réseau de soins aux patients brûlés à deux niveaux.

- **Chaque centre de traitement des grands brûlés devrait devenir le point central d'un réseau régional de soins aux patients brûlés.**
- **Les différents réseaux régionaux devraient être chapeautés par un réseau national de soins des patients brûlés.**

Le Réseau Régional de soins aux patients brûlés devrait être développé à partir du centre de traitement des grands brûlés, faisant office de point central. Actuellement, il existe 6 centres de traitement des grands brûlés comprenant 70 lits. Lorsque nous disposerons de données précises (voir 4.4.3), leur capacité par rapport aux besoins réels devra être évaluée.

Ce réseau devrait rassembler, au moment opportun, tous les soins nécessaires, en fonction des besoins des patients. Il faudrait y inclure des unités d'hospitalisation classique (pour les transferts et les renvois), des centres de révalidation et un réseau multidisciplinaire de professionnels des soins de première ligne. En outre, ce réseau devrait également inclure des hôpitaux généraux disposant de services d'urgence pour garantir des transferts et des renvois adéquats (voir 4.1.2.).

Les modèles trouvés à l'étranger et notamment celui des British Burn Care Networks, peuvent servir de source d'inspiration mais ils doivent être adaptés à la réalité belge. Les British networks sont organisés géographiquement et les prestataires de soins des brûlures du NHS sont structurés en trois niveaux de soins qui travaillent en collaboration :

- *Centres de soins des brûlures ('Burn care centres')*: unités géographiquement autonomes offrant le niveau de soins intensifs le plus élevé.
- *Unités des brûlés ('Burn units')*: unités géographiquement autonomes dotées d'un personnel spécialisé accueillant les patients présentant des brûlures d'un niveau de complexité moyen.
- *Infrastructures de soins de brûlures ('Burn care facilities')*: services de chirurgie plastique générale pour les brûlures non complexes.

Les services de soins des brûlures travaillent en collaboration avec les services des urgences des hôpitaux locaux pour garantir une évaluation précise et un transfert du patient vers le bon prestataire de soins spécialisé.

La mise en œuvre effective d'une structure en réseau dépend des points suivants: des structures adéquates de financement (4.4.1.) ; des accords au niveau des services définissant clairement les rôles et les responsabilités; le développement d'itinéraires multidisciplinaires transsectoriels basés sur des recommandations de bonne pratique (inter)nationales (voir 4.3.) ; l'utilisation d'un dossier patient électronique partagé (voir 4.1.3.) ; des professionnels spécialisés (coordinateurs de soins) pour coordonner le processus de soins ; l'évaluation des performances au niveau du réseau (ex. monitoring des résultats des patients : voir 4.4.3).

Le réseau national de soins des brûlures devrait être une structure faitière assurant le monitoring des réseaux régionaux. Il devrait développer des activités transversales telles que l'élaboration de normes communes de transfert, de guides communs de bonne pratique, de standards professionnels, d'une description uniforme du rôle du coordinateur de soins et des critères de qualité de celui-ci, d'accords relatifs aux 'bundled payment' (paiement groupé qui lie le financement des multiples services fournis pendant un épisode de soins).

Ce réseau devrait comprendre des représentants des centres de traitement des grands brûlés de l'INAMI et du SPF et de la Fondation des Brûlés, et il devrait y avoir un lien structurel avec le Collège des médecins spécialisés dans le traitement des brûlures (à mettre en place ; voir plus loin).



Actuellement, l'association belge pour le traitement des brûlures propose déjà une plateforme commune aux centres de traitement des grands brûlés. La transformation de cette organisation en un collège de médecins spécialisés dans le traitement des brûlures placé sous les auspices du SPF est recommandée. Cette organisation se verrait dotée d'un mandat formel de promotion de la qualité des soins dans le domaine des soins des brûlures.

Le réseau national devrait être présidé par une organisation/personne indépendante des centres de traitement des grands brûlés.

4.1.2. Entrée dans le processus de soins (aigus)

La gestion efficiente et efficace de l'entrée dans le processus de soins est la clé pour optimiser les soins en phase post-aiguë. Les professionnels de santé ont souligné l'importance d'un apport multidisciplinaire spécialisé et des infrastructures appropriées pendant la phase aiguë pour éviter les problèmes (ex. les cicatrices hypertrophiques) dans la phase post-aiguë (voir rapport scientifique : 4.3.2.2.). En outre, les patients gravement brûlés qui ne sont pas traités dans un centre de traitement des grands brûlés pendant la phase aiguë n'ont qu'un accès limité aux soins post-aigus ou ne bénéficient pas de l'éventail complet des services (voir rapport scientifique : 4.3.9.13.). Gérer l'accès des patients gravement brûlés au processus de soins (c.-à-d. à un traitement dans un centre de traitement des grands brûlés) constitue dès lors un objectif important du système.

Recommandation 2

L'entrée des patients brûlés dans le processus de soins aigus doit être gérée de manière plus efficace.

Il faudrait élaborer un 'Guide national relatif au transfert vers les centres de traitement des grands brûlés or National Burn Care referral Guidance' pour soutenir tous les hôpitaux qui admettent des patients en urgence et assurer le transfert immédiat et adéquat des patients gravement brûlés vers un centre de traitement des grands brûlés.

Les médecins qui travaillent dans les unités d'urgence devraient être spécifiquement formés à la prise en charge aiguë des brûlures graves.

Plusieurs éléments indiquent que tous les patients gravement brûlés ne sont pas transférés à temps (ou ne sont pas transférés du tout) vers un centre de traitement des grands brûlés. Avant tout, parmi les patients interrogés (et traités de facto dans un centre de traitement des grands brûlés) plusieurs patients ont rapporté de mauvaises évaluations initiales et des transferts (trop) tardifs vers un centre de traitement des grands brûlés. De plus, l'analyse des bases de données administratives indique qu'une proportion considérable des patients gravement brûlés ne sont pas traités dans un centre de traitement des grands brûlés.

Tous les hôpitaux qui admettent des patients en urgence devraient utiliser un instrument uniforme de tri direct (un outil opérationnel basé sur des critères clairs et adaptés aux critères légaux d'admission). Ce tri devrait permettre de transférer immédiatement les patients gravement brûlés vers un centre de soins des brûlures. Lors de l'élaboration d'un tel guide de référence, une attention particulière devrait être accordée aux enfants (particulièrement aux plus jeunes d'entre eux) qui représentent un groupe très important et vulnérable qui demande des compétences particulières.

À cet égard, le 'National Burn Care referral Guidance' récemment élaboré par le NHS britannique peut servir de source d'inspiration.¹⁵ Il propose une procédure de tri basée sur la TBSA, la profondeur, le mécanisme (étiologie) de la brûlure et quelques autres facteurs qui peuvent avoir un impact sur la sévérité et la complexité de la brûlure. Le guide fournit des seuils indiquant le 'transfert' (c.-à-d. les seuils à partir desquels il est recommandé de transférer le patient vers le niveau de soins spécialisé dans le traitement des brûlures) ou des seuils indiquant des situations limites labellisées comme à discuter (c.-à-d. des seuils pour lesquels il est recommandé de parler à un consultant d'un centre/une unité de soins des brûlures afin de déterminer le caractère utile de l'éventuel transfert du patient).

Le recours à la télé-médecine (ex. sous la forme de vidéoconférences /du partage de photos) pourrait être envisagé pour faciliter ces consultations.^{16, 17} Le même principe pourrait également être appliqué aux patients moins gravement brûlés (ex. les médecins généralistes pourraient consulter un chirurgien plastique dans un hôpital général). En tout cas, la mise en place d'instruments uniformes de tri constitue une première étape essentielle.



Une formation spécifique devrait être mise en place pour former les médecins à la reconnaissance, à l'évaluation, à la stabilisation et au transfert des patients gravement brûlés. La formation internationale EMSB (Emergency Management of Severe Burns course) pourrait servir d'exemple à ce niveau.^{18, 19}

Le futur collège des médecins spécialisés dans le traitement des brûlures pourrait aussi organiser un feedback évalué par les pairs. Une sélection aléatoire de cas, diagnostiqués comme des brûlures graves non traitées dans un centre de traitement des grands brûlés, pourraient être examinés en détail par le collège des médecins et ensuite faire l'objet d'un feedback non répressif par les pairs et d'une formation.

Recommandation 3

Les centres de traitement des grands brûlés devraient mettre l'accent sur les soins aux patients gravement brûlés.

Les cas de brûlures non sévères devraient être transférés au niveau de soins approprié, mais ils devraient également faire l'objet d'un avis spécialisé à court terme et/ou de soins dans un centre de traitement des grands brûlés sur une base ambulatoire ou d'hospitalisation de jour et être ensuite envoyés dans le centre de départ.

Les données belges des centres de traitement des grands brûlés montrent que 44 % des patients traités dans un de ces centres n'ont pas de diagnostic de brûlure et que 13 % ont un diagnostic de brûlures non sévères. De plus, la durée de séjour est très variable et souvent très courte : la durée de séjour médiane des patients ayant un diagnostic de brûlure sévère n'est que de 4 jours (Q1: 1 jour ; Q3: 18 jours). Lorsque les patients souffrent de brûlures des mains et des pieds, des organes génitaux ou de la région péri-anale et de la peau au niveau des principales articulations (critère 4), la durée de séjour médiane est de 4 jours, tandis qu'elle est de 40 jours pour les patients admis dans le cadre du critère 2, c.-à-d. pour une brûlure du deuxième et du troisième degré dépassant 20 % de la surface corporelle totale.

L'hétérogénéité des critères légaux d'admission ou l'utilisation inappropriée de lits de soins intensifs constituent des explications possibles. Certains critères signifient que le patient nécessite à la fois un monitoring hémodynamique étroit et continu et des soins multidisciplinaires hautement spécialisés. Pour d'autres critères, les patients (ou un sous-groupe de patients) pourraient n'avoir besoin que des derniers. Quoi qu'il en soit, étant donné l'absence de données nationales exhaustives, on ne dispose pas de chiffres plus précis sur le nombre de patients par critère dans chaque centre et sur leur profil d'activité.

Pour le sous-groupe des patients souffrant de brûlures non sévères, les centres de traitement des grands brûlés pourraient dispenser des avis et/ou des soins spécialisés à court terme (ex. sous la forme de consultations ambulatoires ou d'hospitalisations de jour) et aller-retour des patients au niveau de soins approprié (voir 4.1.4). Un hôpital de jour existe déjà pour les enfants à l'hôpital militaire.²⁰

Autres interventions

D'autres interventions destinées à garantir que les patients souffrant de brûlures (sévères) reçoivent le niveau de soins approprié sont, par exemple :

- L'organisation de campagnes de sensibilisation à destination des urgentistes, des paramédicaux et des médecins généralistes pour les informer de l'offre en services spécialisés ainsi que des instruments de tri qui devraient être utilisés dans le cadre des décisions de transfert des patients (voir Recommandation 2).
- L'optimisation de l'utilisation des lits intensifs (voir 4.1.4.).
- Des incitatifs financiers, comme la restriction du financement du traitement des brûlures spécifiques plus spécialisés aux seuls centres de traitement des grands brûlés.

Le suivi d'un transfert (in)approprié nécessitera de développement et l'implémentation d'un système d'enregistrement national spécifique des brûlures (voir 4.4.3).



4.1.3. Un pont vers les soins post-aigus

La sortie du centre de traitement des grands brûlés est considérée comme un moment crucial dans le processus de soins. Pourtant, on constate une variabilité importante entre les centres dans la façon de préparer les patients à cette étape. D'autres exemples de variations au niveau de la pratique sont :

- Les disciplines impliquées dans le processus, qui vont du binôme chirurgien plastique - coordinateur de soins à l'équipe multidisciplinaire dans son intégralité.
- Le rôle et les responsabilités des coordinateurs de soins peuvent être limités au plan des soins des plaies ou au contraire s'étendre à l'ensemble de la gestion du plan de soins nécessaires après la sortie.
- Les itinéraires de soins les plus fréquemment choisis: durée, destination après la sortie ...

La pierre angulaire de la politique de sortie est un plan détaillé de soins individualisé et adapté au patient.

Recommandation 4

Les centres de traitement des grands brûlés devraient élaborer une procédure de sortie qui comprenne un plan de soins individualisé centré sur le patient, accessible à tous les prestataires de soins impliqués dans les soins de ce patient.

Une description uniforme et claire du rôle de coordinateur de soin ainsi que des critères de qualité devraient être développés à l'aide de mesures objectives et vérifiables pour l'évaluation de leur performance.

Les soins en phase post-aiguë se caractérisent par des besoins en soins chroniques. Cela demande une approche planifiée et proactive orientée vers les objectifs qui ont été définis en collaboration avec le patient, son entourage et les prestataires de soins impliqués. Le but ultime des services de santé aux patients gravement brûlés est de les aider à améliorer leur qualité de vie et la façon dont ils peuvent fonctionner dans la société.

Le plan de sortie est le résultat d'une communication structurée et de l'échange d'informations entre l'équipe multidisciplinaire du centre de traitement des grands brûlés, le patient, son entourage et les professionnels de santé auxquels les patients ont été référés.¹⁴

Le coordinateur de soins devrait être un professionnel de santé disposant d'une vision globale qui initie et coordonne le plan de soins. Dans certains centres de traitement des grands brûlés, cette personne endosse déjà le rôle de gestionnaire des sorties et/ou de gestionnaire de cas. Toutefois, la variabilité dans les rôles et responsabilités nécessite le développement d'une définition claire et uniforme de leur rôle accompagnée des critères de qualité correspondant (ex. niveau de formation, volume minimum/maximum de cas) et des mesures objectives et vérifiables relatives au suivi (ex. plan de soins individualisé, rapport relatif aux contacts avec les prestataires de soins primaires, liste de contacts actualisée des professionnels compétents).

La fonction de liaison externe développée dans le cadre du programme de soins gériatriques²¹ comprend un service de liaison externe lié à la sortie. Ce modèle organisationnel pourrait être utilisé comme exemple dans le domaine des brûlures.

Le partage des informations sur les antécédents médicaux et le plan de soins est essentiel pour s'assurer que tous les partenaires du processus de soins agissent de manière coordonnée et que la transition entre le centre de traitement des grands brûlés et les autres niveaux de soins n'interrompe pas la continuité des soins prévue dans le plan de soins individualisé.



Caractéristiques du plan de soins partagé

Si possible, le plan de soins doit reposer sur des preuves (voir 4.3.), en tenant compte de la complexité des problèmes auxquels sont confrontés le patient et son entourage. Les objectifs devront y être énoncés en termes de qualité de vie, de réintégration et de fonctionnement dans une perspective à long terme.

En plus d'être un dossier médical où sont conservés l'anamnèse, les examens, les résultats des examens, etc., ce plan de soins individualisé électronique centré sur le patient devrait aussi¹⁴ :

- Inclure des instruments d'estimation des besoins (y compris les besoins psychologiques et sociaux), de planification et d'évaluation. L'évaluation devrait comprendre une appréciation régulière du fonctionnement du patient effectuée à l'aide d'instruments standardisés (y compris des activités quotidiennes et de la vie sociale). Le secteur belge des soins des brûlures devrait développer un consensus sur les instruments disponibles au niveau international à utiliser (ex. International Classification of Functioning, Disability and Health; ...).²²
- Être partagé entre les professionnels avec des niveaux d'accès et de communication adaptés à chacun. Le patient devrait aussi pouvoir octroyer le droit de consulter/compléter son dossier.
- Réduire la charge administrative des prestataires des soins de santé, par exemple, en évitant l'apport d'informations redondantes. Le plan de soins pourrait également générer des informations standards permettant au patient de bénéficier de services spécifiques.
- Être obligatoirement en format électronique, facilement accessible à toutes les parties pertinentes mais tout en prévoyant toutes les mesures de sécurité nécessaires pour garantir la confidentialité des données.
- Être largement testé sur le terrain en étroite collaboration avec les utilisateurs.
- Être pleinement intégré dans le cadre d'eHealth et d'eCare.²³ Les logiciels utilisés par les différents professionnels de la santé devraient être compatibles pour permettre l'échange d'informations.

Autres suggestions pour faciliter la transition vers une autre institution ou vers le domicile

- Un kit d'informations détaillées comprenant une brochure pour le patient, des vidéos, les coordonnées des organisations de patients en fonction des groupes cibles (ex. très jeunes enfants).
- Un protocole minimum de sortie ou une liste de contrôle communs ont été encouragés par un grand nombre des personnes interrogées.
- La fonction de gestionnaire de sortie doit être incluse dans la description du profil des coordinateurs de soins.
- Les coordinateurs de soins devraient avoir accès à un registre formel de transfert vers des professionnels de santé formés et accrédités (voir 4.1.4.).
- Inviter les prestataires de soins de première ligne (ex. les kinésithérapeutes) au centre de traitement des grands brûlés pour les former avant la sortie, ou prévoir une communication approfondie après la sortie (ex. via des vidéoconférences).
- Un processus progressif de sortie prévoyant le retour à domicile des patients pour un seul jour ou pour un week-end afin d'évaluer la gestion du quotidien par le patient, a été considéré comme utile mais nécessite d'avantage d'évaluations et, notamment des visites à domicile.
- En préalable à la sortie, des visites à domicile effectuées par des ergothérapeutes, pourraient s'avérer utiles pour maximiser l'indépendance du patient. Le thérapeute pourrait, en effet, préconiser certains équipements, adapter l'environnement domestique du patient ou fournir des services d'éducation au patient.²⁴
- Des efforts liés à la réintégration à l'école et sur le lieu de travail. Les patients gravement brûlés sont absents longtemps. Après leur hospitalisation ils doivent reprendre leur ancienne vie mais dans de nouvelles conditions sur le plan physique : les cicatrices (et le temps nécessaire pour les soigner), les limitations fonctionnelles et les craintes face aux réactions du monde extérieur les empêchent souvent de fonctionner comme ils le faisaient auparavant. Retourner travailler ou retourner à l'école demande un effort d'adaptation, tant de la part du patient que de son entourage mais cet effort est essentiel à



la bonne (ré) intégration du patient dans la société. Cette adaptation peut être facilitée par des visites externes des professionnels de santé des centres de traitement des grands brûlés, mais aussi par d'autres moyens (ex. vidéos ; matériel de formation ; matériel éducatif pour les enseignants ou le personnel des services de médecine du travail ; des programmes ayant pour objectif de garder un contact actif entre les condisciples de classe et l'enfant brûlé pendant son absence²⁵).

Conditions de mise en œuvre

- Les travailleurs de santé doivent être formés à la mise en œuvre d'un plan de soins collaboratif centré sur le patient et acquérir une connaissance approfondie des services disponibles (ex. en matière d'aide juridique, de soutien financier, des règles de remboursement) pouvant être proposés aux patients.
- La mise en œuvre de mesures est aussi subordonnée à la disponibilité d'instruments efficaces (instruments standardisés, plateformes électroniques, recommandations communes de bonne pratique) pour soutenir les professionnels dans cette tâche.
- Enfin, il ne faut pas perdre de vue les nombreuses initiatives de terrain locales novatrices destinées à faciliter la transition vers une autre institution de soins ou le retour au domicile. Certaines d'entre elles pourraient être diffusées à grande échelle.

4.1.4. Éventail des structures entre le centre de soins des brûlures et le domicile

Recommandation 5

Conversion d'une partie des lits intensifs des centres de traitement des grands brûlés en alternatives moins intensives. Le choix des alternatives et l'échelle de cette conversion devraient être guidés par une mesure standardisée de la capacité requise via un registre national des soins des brûlures.

Les centres de traitement des grands brûlés sont des centres de soins intensifs dont le personnel et les équipements dispensent des soins de brûlures multidisciplinaires spécialisés (souvent très intensifs en charge de travail) à des personnes en état critique. Comme mentionné précédemment, certains centres admettent aussi des patients ayant un profil de soins intermédiaires ou gardent des patients (gravement) brûlés dans l'unité de soins intensifs jusqu'à leur sortie de l'hôpital vers leur domicile.

L'utilisation des lits intensifs (high-care) pourrait être optimisée en convertissant une partie en lits de medium-care. Certains centres de traitement des grands brûlés ont déjà des lits medium-care qu'ils utilisent pour :

- L'admission des patients souffrant de brûlures non sévères qui ont besoin des conseils d'une équipe multidisciplinaire spécialisée disposant de compétences spécifiques.
- Transférer des patients d'une unité de soins intensifs lorsqu'ils n'ont plus besoin d'une surveillance intensive continue ou d'assistance respiratoire.



Scénarios possibles en termes de création d'un niveau de soins medium-care

- Convertir certains lits intensifs en lits de medium-care dans les limites architecturales des centres de traitement des grands brûlés actuels. Les patients brûlés sont sujets aux complications infectieuses, et les traiter dans les mêmes unités architecturales bien équipées sans les mélanger avec d'autres types de patients pourrait diminuer ce risque. De plus, les problèmes de continuité des soins rapportés par les patients transférés des centres de traitement des grands brûlés vers des unités d'hospitalisation classique pourraient être évités. Un plan de gestion des catastrophes devrait néanmoins toujours prévoir la possibilité de reconvertir les lits de medium-care en lits intensifs en cas de besoin.
Parallèlement, le développement d'un service de soins spécialisés alternatifs et de conseil devrait être poursuivi, par exemple des soins de jour spécifiques et des consultations ambulatoires.
- Utiliser les unités d'hospitalisation classique d'un même site hospitalier, comme unités de soins medium-care (unités de pédiatrie ou de chirurgie plastique) pour les patients qui ne nécessitent plus de soins intensifs. Cette option implique toutefois de prévoir la présence d'un personnel ad hoc dans ces unités d'hospitalisation classique, tant en termes de nombre (ex. patients nécessitant des soins de plaies intenses en charge de travail) qu'en termes de compétences (ex. des compétences spécifiques dans les soins des brûlures) ou encore des disciplines disponibles (ex. kinésithérapeutes, psychologues, ergothérapeutes). Des mesures supplémentaires pour garantir la continuité des soins devraient également être mises en place (ex. des plans de soins individualisés, des itinéraires de soins couvrant l'intégralité du séjour du patient).
- L'utilisation des unités d'hospitalisation classique d'un même hôpital ainsi que d'un nombre limité d'unités d'hospitalisation classique d'autres hôpitaux en tant qu'unités de medium-care. Cette option est similaire à la précédente si ce n'est qu'elle augmenterait l'accessibilité géographique dans les régions mal desservies. Ces sites pourraient aussi servir de plateformes pour les centres de traitement des grands brûlés pour y organiser un suivi multidisciplinaire ambulatoire dans le

but de diminuer les abandons de traitement ainsi que les frais et la charge de transport. Les conditions de mise en œuvre de cette mesure sont similaires à celles de l'option précédente.

- Développer des alternatives à l'hôpital pour les patients qui ont des besoins complexes. Certains patients gravement brûlés peuvent être dans l'impossibilité (temporaire) de rester chez eux en raison de leur état physique et/ou psychologique. L'amélioration du nombre d'équipes de soins multidisciplinaires spécialisés aux brûlés (voir 4.1.4.) associées à une infrastructure de soins medium-care en dehors de l'environnement hospitalier pourrait faciliter une sortie plus précoce et contribuer à résoudre les situations de transition à un coût moindre que celui lié à l'institutionnalisation. Le besoin de développer des alternatives à proximité de l'environnement du patient mentionnées dans le position paper sur les soins aux malades chroniques s'avère également pertinent dans ce contexte.¹⁴ Des exemples sont les centres de jour, les soins de répit, le soutien social à domicile, les résidences service et le soutien télématique.

Le choix entre ces options (ou une combinaison de celles-ci) devrait être guidé par des données actuellement indisponibles (voir 4.4.3). En tout cas, ces options ont des implications en termes de personnel, de financement, de réglementation, d'ICT, de formation, de processus d'assurance qualité, etc.



Recommandation 6

Développer la revalidation spécialisée des brûlés et particulièrement pour les enfants brûlés.

Les patients gravement brûlés sont parfois envoyés dans des unités de revalidation incapables de leur offrir les soins spécialisés dont ils ont besoin et dans lesquelles ils sont entourés de patients qui ont des profils totalement différents. C'est particulièrement le cas des enfants. Les parents ont souligné l'importance d'un paquet exhaustif d'interventions permettant la continuité des soins et intégrant la 'vie normale' (comme aller à l'école) dans le processus de revalidation.

La majorité des stakeholders consultés plaident pour la mise en place d'un petit nombre (un à trois) de plus grands centres de revalidation mettant plus particulièrement l'accent sur les compétences adéquates d'une partie de leur personnel en matière de soins des brûlures (ex. les soins des plaies par les infirmières de ces centres de revalidation). D'autres favorisent plutôt la mise en place de compétences spécialisées dans un plus grand nombre de centres de revalidation existants. Quoi qu'il en soit, il ne faut pas oublier que les besoins liés à ce type de réhabilitation résidentielle resteront toujours relativement faibles et ne nécessiteront jamais que des interventions à petite échelle.

Indépendamment de l'option choisie, ces centres de revalidation devraient faire partie intégrante des réseaux de soins des brûlures et faire l'objet d'accords formels concernant les aspects cliniques et organisationnels (ex. compétences du personnel, échange réciproque d'expertise).

Le processus de transfert des centres de traitement des grands brûlés vers les institutions de soins résidentielles devrait reposer sur un système de classification des patients incluant des aspects tels que les limitations fonctionnelles, l'âge, le contexte sociodémographique, les comorbidités etc.²⁶

Recommandation 7

Développer et mobiliser les compétences de soins de brûlures dans les soins de première ligne par:

- **La définition des compétences spécifiques relatives aux soins des brûlés et la définition de critères à l'usage des professionnels paramédicaux (personnel infirmier et kinésithérapeutes).**
- **La reconnaissance officielle des professionnels de la santé répondant à ces critères par l'octroi d'un accès au aux procédures et services spécifiques aux brûlés (ou à leur remboursement) et particulièrement, par la mise en place d'un titre particulier et de qualifications professionnelles particulières en soins des plaies comme le prévoit l'arrêté royal du 27/09/2006.**
- **La production, publication et gestion d'un inventaire des professionnels paramédicaux éligibles aux remboursements spécifiques des soins aux patients gravement brûlés.**
- **La poursuite du développement de programmes éducatifs de post-graduat en compétences de soins spécifiques aux brûlés pour le personnel infirmier et les kinésithérapeutes.**

De manière générale, le suivi des patients gravement brûlés est confié à l'équipe multidisciplinaire du centre de traitement des grands brûlés. Les patients (préfèrent recevoir) reçoivent également des soins à domicile dispensés par des prestataires de soins de première ligne (infirmières à domicile, kinésithérapeutes).

Cependant, en dehors des centres de traitement des grands brûlés, la connaissance des problématiques spécifiques aux soins des brûlures reste limitée et l'absence d'une liste formelle de prestataires de soins de première ligne compétents ne permet pas aux patients de trouver facilement une infirmière ou un kinésithérapeute possédant les compétences requises (voir rapport scientifique, 4.4.4.2.).

Des initiatives privées comme la Scar Academy (voir rapport scientifique, 3.3.3.) essaient de répondre aux besoins de formation mais leur absence d'ancrage structurel les rend vulnérables. Il serait préférable d'intégrer ces formations dans le système éducatif formel, par exemple sous la forme de cours post-graduat, pour s'assurer de la qualité du programme et de la



reconnaissance officielle de ceux qui auront réussi la formation avec fruit. Ces initiatives devraient capitaliser les connaissances acquises par les modèles existants. La mise en œuvre effective des compétences spéciales en nursing et les titres en soins de plaie, comme le prévoit la législation actuelle ^c est une étape logique dans cette voie. Les curricula devraient être évalués et adaptés pour garantir des compétences suffisantes dans le domaine des soins des brûlures.

Le SPF Santé Publique devrait tenir un registre des infirmiers disposant de compétences et de titres particuliers en soins des plaies. Les centres de traitement des grands brûlés pourraient alors utiliser cette liste pour référer leurs patients plus adéquatement. L'initiative existante de l'INAMI des 'infirmières ressource en soins de plaies' devrait y être intégrée.²⁷

Le même principe peut aussi s'appliquer à d'autres professionnels de santé mais demanderait que ces autres groupes professionnels développent leurs propres standards professionnels en matière de soins des brûlures sur la base desquels ces curricula pourraient alors être développés.²⁸

4.2. Soutien des patients et de leur entourage

L'implication et l'empowerment ('autonomisation) des patients gravement brûlés et de leur entourage tout au long du processus de soins doivent être l'objectif de tous les professionnels de soins engagés. Ceci nécessite que les professionnels de santé soient sensibilisés au rôle des patients/des soignants informels comme le conjoint dans l'équipe de soins et que les compétences appropriées, les programmes d'intervention et les outils soient développés. Les associations de patients peuvent fournir une expertise très utile dans ces programmes en partageant leurs expériences pionnières et leurs perceptions avec les prestataires de soins.

Plusieurs organisations caritatives ou organisations de patients sont spécifiquement orientées vers le soutien (y compris un soutien financier) des victimes de brûlures. Elles poursuivent plus ou moins des objectifs similaires (voir rapport scientifique, 3.3.). Cela présente l'avantage que

leurs activités sont relativement bien ancrées dans les communautés locales.

Le revers de la médaille, c'est qu'on note une certaine fragmentation et duplication des efforts, notamment dans le cadre de la représentation des patients au niveau des instances décisionnelles, ou de la mise en place de campagnes de sensibilisation du public. En outre, certains patients se sont plaints du mauvais accès à leurs services (ex. à l'aide juridique, au remboursement des frais de transport), d'autres, n'avaient même pas conscience de leur existence.

Recommandation 8

Les prestations et les services des organisations caritatives de soutien devraient être rendus plus accessibles, par l'amélioration de leur visibilité pour les patients, les services sociaux et les coordinateurs de soins des centres de traitement des grands brûlés et des hôpitaux.

En outre, ces organisations organisent des camps et des cures pour les patients brûlés comme recommandé dans la littérature internationale²⁹. Les experts, les stakeholders et les patients consultés ont accueilli positivement ces initiatives. Leur développement pourrait donc être poursuivi (ex. en accordant un soutien financier, non seulement au patient mais aussi à son partenaire ou soignant informel en cas de nécessité). Des initiatives comme l'utilisation des réseaux sociaux pour faciliter les contacts entre pairs pourraient par exemple être soutenues par les organisations de patients (voir rapport scientifique 4.4.5.).

Pour améliorer leur visibilité et l'accès à leurs services et prestations, ces organisations devraient informer plus systématiquement les patients pendant leur hospitalisation initiale (ex. à travers des visites, des brochures) et elles devraient aussi impliquer davantage les travailleurs sociaux et les coordinateurs de soins des centres de traitement des grands brûlés et les hôpitaux.

^c Infirmier spécialisé en stomathérapie et soins de plaies / expertise particulière en soins de plaies (www.health.belgium.be)



4.3. Développement de l'expertise

Recommandation 9

Le développement et la mise en œuvre de guides de bonne pratique en matière de soins post-aigus, adaptés à la complexité des soins aux patients gravement brûlés devraient être soutenus.

La variation observée au niveau des soins post-aigus des patients gravement brûlés aussi bien à l'intérieur et entre les centres de traitement des grands brûlés est substantielle (voir rapport scientifique 3.2 ; 4.3.2.4. ; 4.3.5.). L'absence de standardisation est encore renforcée par les manquements du système de financement actuel (voir 4.4.), ce qui contribue à une hétérogénéité et à l'iniquité de l'offre des services. Certains centres de traitement des grands brûlés sont capables de proposer des solutions pour des services non remboursés, grâce par exemple à la participation d'organisations caritatives, tandis que d'autres en sont incapables.

Appel à l'élaboration de recommandations

La majorité des professionnels des soins de santé plaident pour une plus grande standardisation du processus de soins (par le biais de guides de bonne pratique, de protocoles, d'itinéraires de soins...). Malheureusement, ce domaine de recherche est marqué par le manque de guides de bonne pratique clinique rigoureusement développés et d'études cliniques solides sur le plan méthodologique (voir rapport scientifique 5.4.).^{30, 31} Cependant, le peu de preuves disponibles, d'une part, et l'hétérogénéité et la complexité des besoins de soins des patients, d'autre part, ne peuvent pas servir de prétexte pour ne pas développer des guides de bonne pratique clinique, des protocoles et des itinéraires de soins. Dans la mesure où la pratique basée sur la preuve est définie comme « l'intégration des meilleures données (preuves) actuelles de la recherche, de l'expertise clinique et des valeurs des patients »³², la consultation structurée d'experts et les préférences des patients pourraient utilement compléter la littérature scientifique disponible. Les agences de développement de guides de bonne pratique (comme le KCE), pourraient développer des recommandations cliniques nationales en matière de soins post-aigus en étroite collaboration avec le BABI (ou le futur collègue des

médecins spécialisés dans le traitement des brûlures). L'implémentation des futures recommandations de bonne pratique devra être suivie par des indicateurs de qualité extraits d'un système d'enregistrement national des soins de brûlure.

Implémentation par les biais d'itinéraires de soins

Ces guides de bonne pratique pourraient être mis en œuvre par des itinéraires cliniques (« zorgpaden »), dont le but est de standardiser les pratiques et de stimuler la coordination des soins « pour un groupe bien défini de patients pendant une période bien définie ». ³³ Ces itinéraires devraient être développés, de préférence, au niveau des réseaux de soins des brûlures et devraient englober le suivi ambulatoire.

4.4. Financement et gouvernance

4.4.1. D'un système de financement à l'acte à un système de financement plus intégré

La majorité des stakeholders et des experts ont souligné l'incompatibilité entre les systèmes de financement actuel et l'offre en soins post-aigus multidisciplinaires basés sur les besoins définis en fonction des patients (voir rapport scientifique 4.3.9.1.). Citons comme exemple les problématiques du nombre et de la durée des séances de physiothérapie ; du (non-) remboursement du soutien psychologique ; du remboursement très limité de l'ergothérapie ; de l'insuffisance de la couverture financière des soins infirmiers à domicile pour les longues procédures de soins des plaies ; les mécanismes de financement parallèles et chevauchant pour les services de révalidation mono- et multidisciplinaire²⁶.

Ces résultats sont similaires aux conclusions relatives aux patients qui ont besoin de soins chroniques en général. Les implications liées à cette situation sont donc similaires aux recommandations reprises dans le position paper consacré à ce sujet.¹⁴



Recommandation 10

Le système actuel de financement à l'acte devrait progressivement évoluer vers un bundled payment pour les services et les soins post-aigus multidisciplinaires aux patients gravement brûlés, avec un système de correction pour le case-mix.

Appel à l'élaboration de nouveaux systèmes de financement

De nouveaux modèles de financement, comme le système de bundled payment ajusté au case-mix, devrait permettre une meilleure adéquation entre les soins et les besoins des patients. Étant donné que le 'patient brûlé moyen' n'existe pas (voir rapport scientifique 4.3.3.), un nombre limité de sous-groupes devraient être définis en accord avec la standardisation des processus de soins cliniques (voir 4.3.).

Conditions d'implémentation

Les nouveaux modèles de financement requièrent un travail préparatoire approfondi qui comprend :

- Une analyse préliminaire des mécanismes de financement aussi bien au niveau international (y compris les modèles de financement des soins intégrés aux malades chroniques³⁴) qu'au niveau national (ex. les réseaux de soins palliatifs ; l'art. 107 pour les soins de santé mentale³⁵).
- Le développement et le test de procédures opérationnelles et d'accords financiers de collaboration multidisciplinaire.
- Un suivi étroit (ex. la surveillance de la qualité, de l'efficacité, de l'accessibilité, de l'équité, de la charge administrative) après mise en œuvre progressive.¹⁴

4.4.2. Meilleure accessibilité financière pour le patient

Les patients, les professionnels de santé et les organisations de patients ont souligné, à l'unisson, l'impact financier majeur d'une brûlure pour le patient et son entourage. Malgré les protections relativement larges proposées par le système d'assurance santé belge, ils ne bénéficient pas de certaines prestations accordées aux malades chroniques. Les patients gravement brûlés sont souvent confrontés à des problèmes financiers, surtout pour les victimes pécuniairement vulnérables avant l'accident (un groupe particulièrement à risque de brûlures).

Les problèmes spécifiques comprennent les frais de transport, les produits de soins et la chirurgie reconstructrice.

Frais de transport

Les patients nécessitant une consultation dans un centre de traitement des grands brûlés ou dans un centre de révalidation et incapable de conduire sont plus vulnérables en cas de difficultés pécuniaires, de réseau social limité et de soutien informel faible ou absent. Ces patients peuvent être soumis à des frais de transport énormes menant parfois à l'abandon des soins post-aigus. Le remboursement des frais de transport qui est limité aux patients en chaise roulante est perçu comme trop restrictif. Certains fonds de maladie ou assurances hospitalisation proposent un remboursement partiel mais de nombreux patients ne peuvent bénéficier d'aucune aide.

Produits de soins des plaies et vêtements compressifs

L'utilisation à long terme de médicaments et de produits de soins des plaies comme les pansements et les onguents non remboursés peut s'avérer très coûteuse. De plus, ces produits sont proposés dans toutes les catégories de prix sans qu'il n'y a pas de consensus clinique sur les produits à utiliser: certains cliniciens prescrivent des produits très chers tandis que d'autres en prescrivent des moins chers pour la même indication.

Les nouvelles règles de remboursement des vêtements compressifs sont les bienvenues et représentent une grande amélioration, surtout au niveau des enfants.



Chirurgie reconstructrice

Les patients gravement brûlés doivent faire face à la défiguration ou aux changements majeurs de leur corps. Ces séquelles peuvent avoir un impact sévère sur leur identité, leur image corporelle, leur vie intime, leur estime de soi ou leur confiance en soi. Pour ces patients, plusieurs solutions techniques et esthétiques existent qui peuvent faire la différence. Ces techniques vont de mesures très simples comme le maquillage, les perruques ou les postiches à des chirurgies plastiques reconstructrices très sophistiquées, des implants capillaires (y compris les sourcils et les cils).

Actuellement, la majorité de ces procédures sont considérées comme esthétiques et ne sont pas remboursées par l'assurance santé, ceci alors qu'elles peuvent aider les patients gravement brûlés à retrouver une bonne image d'eux-mêmes et une vie sociale (normale). De plus, les critères de distinction entre la chirurgie reconstructrice et esthétique ne sont pas toujours clairs et adaptés aux brûlures sévères.³⁶

Recommandation 11

Pour préserver l'accessibilité des patients gravement brûlés à des soins de santé appropriés adaptés à leurs besoins, il est recommandé :

- **D'accorder aux patients brûlés le même soutien que celui dont bénéficient les malades chroniques ou les patients cancéreux.**
- **De développer des fiches d'information sur les prix et les indications des produits de soins des plaies, afin d'augmenter la transparence de l'offre actuelle.**
- **D'élargir les conditions de remboursement des prestations de chirurgie reconstructrice pour les patients gravement brûlés.**

Prestations similaires à celle des autres catégories de patients

Les patients gravement brûlés devraient être considérés comme des malades chroniques et avoir, en tant que tels, accès au forfait maladie chronique (chronisch zorgforfait) et au remboursement des analgésiques. D'autres prestations existantes pourraient également être étendues aux patients gravement brûlés. Par exemple : les frais de transport actuellement remboursés aux patients ambulatoires en chimiothérapie/radiothérapie, aux parents des enfants cancéreux hospitalisés ou des enfants en centre de révalidation.³⁷

Une plus grande transparence dans les prix et les indications des produits de soins des plaies

Des fiches d'information pourraient aider les patients dans l'achat des produits les moins chers adaptés à leurs besoins. Ces fiches pourraient être élaborées par des organisations de patients en collaboration avec les médecins/comités pharmaceutiques des différents centres de traitement des grands brûlés et le Collège des médecins spécialisés dans le traitement des brûlures. Elles pourraient, en même temps, contribuer à faire diminuer la variabilité au niveau des prescriptions et les informations contradictoires données aux patients (voir rapport scientifique 4.4.4.1.).

Distinction claire entre chirurgie reconstructrice et chirurgie esthétique (cosmétique)

Dans le rapport 83 du KCE sur la chirurgie plastique,³⁶ nous avons recommandé de subdiviser les procédures chirurgicales en trois listes par mode de remboursement : (1) une première liste d'interventions purement reconstructrices toujours couvertes par l'assurance-maladie obligatoire; (2) une seconde liste d'interventions purement esthétiques jamais remboursées; (3) une troisième liste restreinte couvrant les interventions dites limites qui ne sont remboursées qu'après accord préalable du médecin conseil de la mutualité. Cette approche pourrait parfaitement être adaptée aux besoins spécifiques des patients brûlés.



4.4.3. Système de registre national des soins des brûlures

Le développement, la mise en œuvre et l'évaluation d'une politique de santé repose sur des données cohérentes de bonne qualité.³⁸ Les bases de données actuellement disponibles (les études des statistiques annuelles hospitalières et les données hospitalières collectées de façon routinière : le RHM et le SHA) ne sont pas suffisamment précises pour obtenir une bonne estimation des informations épidémiologiques de base comme l'incidence ou la prévalence des brûlures (sévères), ou même des informations plus sophistiquées comme le suivi à long terme, les profils de soins, la mesure des résultats, etc.

Par conséquent, il n'est actuellement pas possible d'estimer précisément le besoin de (plus de) coordinateurs ou services de revalidation, alors que ces données ont précisément été mises en avant comme des éléments de solution potentiels par les stakeholders (voir rapport scientifique 4.3.9.2.).

Les limitations identifiées dans les bases de données existantes sont nombreuses. Citons deux exemples significatifs : la classification ICD-9-CM utilisée dans le RHM ne correspond pas aux critères légaux d'admission dans les centres de traitement des grands brûlés et l'hôpital militaire, lui, n'enregistre pas du tout le RHM.

Plusieurs initiatives ont été entreprises par le passé pour développer un registre national des brûlures, mais ils n'ont jamais été mis en œuvre en raison du manque de fiabilité des données partagées (voir rapport scientifique 2.1.).

Recommandation 12

Un système d'enregistrement national des brûlures devrait être mis sur pied et entretenu dans le but de fournir les données épidémiologiques de base nécessaires pour piloter les réformes de politique, stimuler la responsabilisation et soutenir l'amélioration de la qualité.

Une option pourrait être d'intégrer le 'système d'enregistrement des brûlures' comme un module dans l'ensemble belge des données du résumé hospitalier minimum (RHM) et de lier la soumission de données exhaustives systématiques à l'agrément des centres de traitement des grands brûlés. Cela nécessiterait toutefois que l'hôpital militaire rentre lui aussi des données de type RHM (pour ce module).

L'objectif d'un système d'enregistrement national des brûlures devrait être de surveiller l'incidence et les causes de brûlures et d'obtenir des données objectives et vérifiables sur le traitement, les résultats et la qualité des soins.

Un développement par étapes mais urgent est recommandé. La première priorité est le développement d'un module de base qui permettrait le calcul de statistiques de base sur les patients traités dans les centres de traitement des grands brûlés : démographie, étiologie, type de brûlure, information sur le séjour hospitalier.³⁹⁻⁴¹ A un stade ultérieur, des modules supplémentaires pourraient être ajoutés permettant de fournir des statistiques plus détaillées (ex. abandons, résultats à long terme).^{8, 42}

Importance du dossier électronique partagé

La charge de l'enregistrement des données est une barrière souvent mentionnée par les prestataires de soins. Les dossiers patients électroniques (voir 4.1.3.) devraient permettre une extraction des données, l'analyse et l'exportation pour une évaluation aisée. L'exportation des données en vue d'une analyse centralisée, d'un benchmarking ou d'un feedback devrait utiliser les services eHealth et pleinement utiliser le cadre qu'offre la plateforme eCare.¹⁴ Des accords doivent être conclus entre les centres de traitement des grands brûlés, les autorités sanitaires et les fournisseurs de logiciels sur des standards sémantiques et d'échange des données pour permettre une interchangeabilité maximale entre les différents logiciels sur le marché. Seuls les logiciels répondant aux exigences convenues devraient recevoir le label officiel nécessaire pour être en conformité avec le système d'enregistrement national obligatoire des brûlures.

5. CONCLUSIONS

Ce projet de recherche a permis aux patients, aux prestataires de soins, aux organisations de patients et aux autres stakeholders de témoigner des points forts et des faiblesses de l'organisation et du financement actuels des services aux patients gravement brûlés.

Nous avons identifié de nombreuses et excellentes initiatives de terrain destinées à améliorer la convalescence et la réintégration des patients gravement brûlés. Plusieurs de ces initiatives locales positives tireraient avantage d'un degré plus élevé de coordination et d'harmonisation pour permettre à tous les patients de bénéficier d'un soutien accessible et équitable.

Une fois rassemblés les éléments de solution issus des contacts avec les patients et les stakeholders, de notre analyse des autres initiatives existantes en dehors du domaine des soins des brûlures ainsi que d'une étude des meilleures pratiques à l'étranger et des précédents rapports du KCE, nous arrivons à 12 recommandations pour une organisation plus efficace des soins et services post-aigus à destination des victimes de brûlures:

- Un premier groupe de recommandations met l'accent sur le développement de réseaux de soins des brûlures (recommandation 1) qui rassemblent tous les soins nécessaires au moment adéquat en fonction des besoins des patients et qui sont chapeautés par un réseau national des brûlures ('National Network for Burns'). Cela demande:
 - o Une meilleure gestion de l'orientation des patients gravement brûlés dans le processus de soins (recommandation 2).
 - o Le transfert/renvoi au niveau de soins approprié (recommandation 3), par le biais d'une procédure de sortie rationalisée (recommandation 4).
 - o L'optimisation de l'utilisation des lits intensifs par la conversion d'une partie de cette capacité en lits de medium-care (recommandation 5).

- o D'élargir la capacité de revalidation (recommandation 6).
- o De renforcer les compétences dans le domaine des soins des brûlures dans les équipes de soins de première ligne (recommandation 7).

- La recommandation 8 vise le soutien des patients et de leur entourage.
- La recommandation 9 a pour objectif d'augmenter la standardisation du processus de soins sur base des meilleures preuves disponibles par le biais de l'élaboration de recommandations de bonne pratique multidisciplinaires.
- Le dernier groupe de recommandations se situe au niveau systémique. Les recommandations 10 et 11 visent l'amélioration des systèmes de financement pour faciliter les soins post-aigus multidisciplinaires intégrés (recommandation 10) et la préservation de l'accessibilité financière des patients (recommandation 11) ; la recommandation 12 souligne le besoin de disposer de données de qualité pour confectionner des statistiques épidémiologiques sur les patients gravement brûlés et leurs besoins en soins.

Les propositions devraient être considérées comme un groupe d'éléments de solution interdépendants. Le processus de changement sera probablement long et cette recherche ne représente qu'un pas dans cette voie. Une attention particulière sera portée aux (très jeunes) enfants, représentant un grand groupe de patients vulnérables nécessitant une approche particulière (ex. entrée dans le processus de soins, volume de places dans les centres de revalidation, guides spécifiques de bonne pratique clinique, règles de remboursement des coûts de transport).

La prochaine étape est maintenant la transformation de ces recommandations en actions et en réformes plus concrètes.



Table 3 – Principaux acteurs impliqués dans la mise en œuvre des recommandations

Recommandations	Universités/ Hautes écoles	Organisations professionnel les	Organisations caritatives	Centres de traitement des grands brûlés	RIZIV - INAMI	FOD - SPF	Entités fédérées	Ministre (loi)
1 Réseau Régional de soins aux patients brûlés				X				
Réseau national des brûlures		X ^d	X ^e		X	X	X	X
2 'Guide national relatif au transfert vers les centres de traitement des grands brûlés'		X ^{d,f}			X	X		X ^g
Formation des médecins des services d'urgence	X	X ^{d,f}						
3 Transfert des cas non sévères vers un niveau approprié de soins, éventuellement après un avis spécialisé à court terme et/ou des soins dans un centre de traitement des grands brûlés (durant une hospitalisation de jour ou de courte durée)				X	X	X		
4 Procédure de sortie, plan de soins individuel centré sur le patient				X				
Rôle du coordinateur de soins		X ^d		X	X	X		
5 Transformation d'une partie des lits intensifs des centres de traitement des grands brûlés vers des alternatives moins intensives		X ^d		X	X	X		X
6 Capacité de la prise en charge des patients brûlés des centres de revalidation				X	X	X		
7 Définition des compétences spécifiques relatives aux soins des brûlures et des critères pour les paramédicaux		X ^{d,h}						
Reconnaissance des professionnels de santé (spécifiquement, les titres particuliers d'infirmière spécialisée et d'infirmière spécialisée en soins de						X		X

^d BABI, Belgian Association for Burn Injuries (ou le futur collège des médecins spécialisés dans le traitement des brûlures)

^e Fondation des Brûlures

^f Collège des médecins spécialistes en soins d'urgences

^g Adaptation des critères légaux d'admission dans les centres de traitement des grands brûlés

^h Conseil technique de la kinésithérapie; Conseil technique de l'art infirmier



Recommandations	Universités/ Hautes écoles	Organisations professionnel les	Organisations caritatives	Centres de traitement des grands brûlés	RIZIV - INAMI	FOD - SPF	Entités fédérées	Ministre (loi)
plaies)								
Recensement des professionnels de santé paramédicaux						X		
Développement complémentaire des programmes de formation de post-graduat	X	X ^d					X	
8 Rendre plus accessibles les services offerts par les organisations caritatives			X	X				
9 Guides de bonne pratique pour les soins post-aigus		X ^d				X ^j		
10 Systèmes de financement intégrés		X ^d			X	X		X
11 Accorder aux patients brûlés les mêmes avantages que ceux accordés aux patients souffrant d'une maladie chronique ou d'un cancer.					X			
Feuillets d'information relatifs aux prix et aux indications des produits de soins de plaies.		X ^d	X					
Conditions de remboursement de la chirurgie reconstructive.		X ^d			X			
12 Système d'enregistrement des soins des brûlures		X ^d		X	X	X ^j		X

ⁱ Avec le soutien d'agences spécialisées dans le développement de guides de bonne pratique comme le KCE, le CEBAM

^j Y compris également le Service Public Fédéral de la Défense



■ REFERENCES

1. Latarjet J. A simple guide to burn treatment. International Society for Burn Injuries in collaboration with the World Health Organization. *Burns*. 1995;21(3):221-5.
2. Wedler V, Kunzi W, Burgi U, Meyer VE. Care of burns victims in Europe. *Burns*. 1999;25(2):152-7.
3. Brusselaers N, Monstrey S, Vogelaers D, Hoste E, Blot S. Severe burn injury in Europe: a systematic review of the incidence, etiology, morbidity, and mortality. *Critical care (London, England)*. 2010;14(5):R188.
4. Peck MD. Epidemiology of burns throughout the world. Part I: Distribution and risk factors. *Burns*. 2011;37(7):1087-100.
5. Edelman LS. Social and economic factors associated with the risk of burn injury. *Burns*. 2007;33(8):958-65.
6. Stavrou D, Weissman O, Winkler E, Millet E, Nardini G, Tessone A, et al. Managing the relationship between quality and cost-effective burn care. *Burns*. 2011;37(3):367-76.
7. Van Loey NE, Faber AW, Taal LA. Do burn patients need burn specific multidisciplinary outpatient aftercare: research results. *Burns*. 2001;27(2):103-10.
8. Falder S, Browne A, Edgar D, Staples E, Fong J, Rea S, et al. Core outcomes for adult burn survivors: a clinical overview. *Burns*. 2009;35(5):618-41.
9. Van Loey NE, Faber AW, Taal LA. A European hospital survey to determine the extent of psychological services offered to patients with severe burns. *Burns*. 2001;27(1):23-31.
10. Pessina MA, Ellis SM. Burn management. *Rehabilitation. Nurs Clin North Am*. 1997;32(2):365-74.
11. WHO. World report on child injury prevention. Geneva: World Health Organisation; 2008. Available from: http://whqlibdoc.who.int/publications/2008/9789241563574_eng.pdf



12. Jennes S, Casaer, M., Colpaert, K., Magnette, A. Aanbevelingen van de BABI: Pre- en intrahospitaal management van zwaar verbranden buiten een brandwondencentrum tijdens de eerste 72 uren na de verbranding. In: Belgian Association for Burn Injuries; 2007.
13. Sarrazin MS, Rosenthal GE. Finding pure and simple truths with administrative data. JAMA. 2012;307(13):1433-5.
14. Paulus D, Van den Heede K, Mertens R. Organisation of care for chronic patients in Belgium: development of a position paper. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2012. KCE Reports 190C (D/2012/10.273/81) Available from: <https://kce.fgov.be/publication/report/position-paper-organisation-of-care-for-chronic-patients-in-belgium>
15. NHS. National Burn Care Referral Guidance. In: National Network for Burn Care: NHS specialised services; 2012.
16. Rortgen D, Bergrath S, Rossaint R, Beckers SK, Fischermann H, Na IS, et al. Comparison of physician staffed emergency teams with paramedic teams assisted by telemedicine--a randomized, controlled simulation study. Resuscitation. 2013;84(1):85-92.
17. Wallace DL, Hussain A, Khan N, Wilson YT. A systematic review of the evidence for telemedicine in burn care: with a UK perspective. Burns. 2012;38(4):465-80.
18. British Burn Association. EMSB: Emergency Management of the Severe Burn Course [Web page]. British Burn Association;2013 [cited 13/09/2013]. Available from: <http://www.britishburnassociation.org/emsb>
19. ANZBA. Emergency Management of Severe Burns Course [Web page].2013 [cited 13/09/2013]. Available from: http://www.nationaltraumacentre.nt.gov.au/sites/default/files/courses/ANZBA_MAY_2013_new.pdf
20. Ministerieel besluit tot wijziging van het ministerieel besluit van 12 juli 2007 tot vaststelling van de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging in de verpleegdagprijs van een opname in de dienst van een militair hospitaal die speciaal is uitgerust om personen met ernstige brandwonden, die er zijn opgenomen, te verzorgen, B.S. 13 Januari 2012.
21. Arrêté royal u 29 janvier 2007 fixant, d'une part, les normes auxquelles le <programme> de soins pour le patient gériatrique doit répondre pour être agréé et, d'autre part, des normes complémentaires spéciales pour l'agrément d'hôpitaux et de services hospitaliers M.B. 29 janvier 2007.
22. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva: WHO; 2012.
23. INAMI-RIZIV. Rapport annuel 2011- 4ème partie: Exposés thématiques - eCare : les technologies de l'information et de la communication dans le secteur des soins de santé. 2012. Available from: <http://www.riziv.fgov.be/presentation/fr/publications/annual-report/index.htm>
24. Lannin NA, Clemson L, McCluskey A, Lin CW, Cameron ID, Barras S. Feasibility and results of a randomised pilot-study of pre-discharge occupational therapy home visits. BMC Health Serv Res. 2007;7:42.
25. Dunlap D, Kagan RJ, Arnold S, Gottschlich M. "Remember me" program: bridging the gap between hospital and school. J Burn Care Res. 2013;34(2):e99-e103.
26. Kiekens C, Van Rie K, Leys M, Cleemput I, Smet M, Kesteloot K, et al. Organisation and financing of musculoskeletal and neurological rehabilitation in Belgium. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2007 06/07/2007. KCE Reports 57C (D2007/10.273/20) Available from: <https://kce.fgov.be/nl/publication/report/organisatie-en-financiering-van-musculoskeletale-en-neurologische-revalidatie-in->



27. INAMI. Liste des infirmiers relais en soins de plaies / Lijst van referentieverpleegkundigen inzake wondzorg [Web page]. Brussels; 2013. Available from: <http://www.riziv.fgov.be/care/all/other/infirmiers/information-topic/nurses-reference/pdf/list1.pdf>
28. Parry I, Esselman PC. Clinical competencies for burn rehabilitation therapists. *J Burn Care Res.* 2011;32(4):458-67.
29. Bakker A, Van Der Heijden PGM, Van Son MJM, Van De Schoot R, Van Loey NEE. Impact of pediatric burn camps on participants' self esteem and body image: An empirical study. *Burns.* 2011;37(8):1317-25.
30. Johnston MV, Sherer M, Whyte J. Applying evidence standards to rehabilitation research. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation.* 2006;85(4):292-309.
31. Al-Benna S, Alzoubaidi D, Al-Ajam Y. Evidence-based burn care-- An assessment of the methodological quality of research published in burn care journals from 1982 to 2008. *Burns.* 2010;36(8):1190-5.
32. Sackett D. Evidence-Based Medicine: How to Practice and Teach EBM. 2nd ed. . Livingstone C, editor. Edinburgh; 2000.
33. De Bleser L, Depreitere R, De Waele K, Vanhaecht K, Vlayen J, Sermeus W. Defining pathways. *J Nurs Manag.* 2006;14(7):553-63.
34. Tsiachristas A, Dikkers C, Boland MR, Rutten-van Molken MP. Exploring payment schemes used to promote integrated chronic care in Europe. *Health Policy.* 2013.
35. Service des Soins de Santé Psychosociaux - Dienst Psychosociale Gezondheidszorg. Vers de meilleurs soins en santé mentale par la réalisation de circuits et réseaux de soins - Naar een betere geestelijke gezondheidszorg door de realisatie van zorgcircuits en zorgnetwerken. Brussels: 2012. Available from: <http://www.psy107.be/>
36. De Gauquier K, Senn A, Kohn L, Vinck I. International comparison of reimbursement principles and legal aspects of plastic surgery. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2008 14/07/2008. KCE reports C (D/2008/10.273/45) Available from: https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/d2008102734_5.pdf
37. RIZIV. Chronisch zieken [Web page]. 2013 [cited 28/08/2013]. Available from: <http://www.riziv.be/citizen/nl/medical-cost/specific/chronic/#2>
38. Harvey LA, Poulos RG, Finch CF. Making burns count: The impact of varying case selection criteria on the identification of ICD-10 coded hospitalised burns. *Burns.* 2013.
39. Schricke DI, Jennings PA, Edgar DW, Harvey JG, Cleland HJ, Wood FM, et al. Scald burns in children aged 14 and younger in Australia and New Zealand-An analysis based on the Bi-National Burns Registry (BiNBR). *Burns.* 2013.
40. Taylor SL, Lee D, Nagler T, Lawless MB, Curri T, Palmieri TL. A validity review of the National Burn Repository. *J Burn Care Res.* 2013;34(2):274-80.
41. Watterson D, Gabbe BJ, Cleland H, Edgar D, Cameron P. Developing the first Bi-National clinical quality registry for burns-- lessons learned so far. *Burns.* 2012;38(1):52-60.
42. Klein MB, Lezotte DC, Heltshe S, Fauerbach J, Holavanahalli RK, Rivara FP, et al. Functional and psychosocial outcomes of older adults after burn injury: results from a multicenter database of severe burn injury. *J Burn Care Res.* 2011;32(1):66-78.

